

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

**FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS
JÓVENES CON TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL EN EL
HOGAR, CHICLAYO 2019**

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

AUTOR

JOSELIN STEFANI ULCO BRAVO

ASESOR

MIRTHA FLOR CERVERA VALLEJOS

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

Chiclayo, 2020

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE
ADULTOS JÓVENES CON TRATAMIENTO DE DIÁLISIS
PERITONEAL EN EL HOGAR, CHICLAYO 2019**

PRESENTADA POR:

JOSELIN STEFANI ULCO BRAVO

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

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR:

Mirian Elena Saavedra Covarrubia

PRESIDENTE

Francisca Constantino Facundo

SECRETARIO

Mirtha Flor Cervera Vallejos

VOCAL

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
I. INTRODUCCIÓN	6
II. REVISIÓN DE LITERATURA / MARCO TEÓRICO	10
III. MATERIALES Y MÉTODOS	14
3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN	14
3.2 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	14
3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO	14
3.4 CRITERIOS DE SELECCIÓN	16
3.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	16
3.6 PROCEDIMIENTOS	17
3.7 PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	18
3.8 CONSIDERACIONES ÉTICAS	19
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	20
V. CONCLUSIONES	39
VI. RECOMENDACIONES	40
VII REFERENCIAS	41
VIII. ANEXOS	48

RESUMEN

El cuidar de una persona adulta joven con tratamiento de diálisis implica esfuerzo, entrega y a la vez satisfacción, al ganar habilidades, sin embargo, el familiar cuidador suele afrontar momentos críticos, cuando el estrés y el cansancio lo embargan más aún cuando ningún integrante de la familia lo apoya. Por esta razón, se realizó la investigación, con el objetivo de describir y analizar las experiencias de los cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar. Chiclayo, 2019. La investigación es de tipo cualitativa descriptiva, los sujetos de estudio fueron los cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal, la muestra se obtuvo por criterios de saturación, redundancia y por conveniencia. Recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual fue validada por juicio de expertos y luego por estudio piloto, previa aprobación del proyecto por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina. Los datos obtenidos fueron procesados por análisis de contenido temático. La investigación asumió los criterios de rigor ético y científico. Como resultados surgieron 3 categorías: capacitación pilar importante para sobrellevar y valorar la labor de cuidador, experiencias sobre iniciación y término de la diálisis peritoneal en el hogar y, beneplácitos y disconformidades en la permanencia de cuidar en el hogar. Se concluyó que cuidadores familiares valoran la importancia de la capacitación con conocimiento y experiencia logran el dominio del procedimiento, con ello el deseo del bienestar de su familiar.

Palabras clave: experiencias (D008016), cuidador familiar (D017028), adulto joven (D055815), diálisis peritoneal (D010530)

Fuente: Término Decs

ABSTRACT

Caring for a young adult with dialysis treatment involves effort, dedication and satisfaction at the same time, gaining skills, however, the family caregiver often faces critical moments, when stress and fatigue take over even more when no member of the family supports it. For this reason, the research was conducted, with the aim of describing and analyzing the experiences of family caregivers of young adults with peritoneal dialysis treatment at home. Chiclayo, 2019. The research is of a qualitative descriptive type, the study subjects were the family caregivers of young adults with peritoneal dialysis treatment, the sample was obtained by saturation, redundancy and convenience criteria. Data collection was used the semi-structured interview, which was validated by expert judgment and then by pilot study, prior approval of the project by the Research Ethics Committee of the Faculty of Medicine. The data obtained was processed by thematic content analysis. The research assumed the criteria of ethical and scientific rigor. As results, 3 categories emerged: important pillar training to cope with and assess the caregiver's work, experiences on initiation and termination of peritoneal dialysis at home, and blessings and disagreements in the permanence of caring at home. It was concluded that family caregivers value the importance of training with knowledge and experience and achieve mastery of the procedure, thus the desire for the well-being of their family member.

Keywords: experiences (D008016), family caregiver (D017028), young adult (D055815), peritoneal dialysis (D010530)

Source: Term Decs

I. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC), está considerada como un problema de salud pública mundial, y en los próximos años será una pandemia mundial, debido al incremento de los casos como consecuencia de la alta prevalencia de diabetes, hipertensión y obesidad, que son las primeras causas de su aparición, y por lo cual muchos países por su economía no podrán solventar el alto costo de tratamiento en etapa avanzada¹.

Actualmente, la ERC es una de la sexta causa de mortalidad a nivel mundial, lo cual indican que más de 850 millones de personas sufren de la enfermedad renal por numerosas causas, provocando 2.4 millones de muertes al año².

A nivel nacional, no estamos libres ante este problema de salud global, ya que también constituye un problema de salud pública, más de tres millones de peruanos tienen algún grado de ERC y un porcentaje de estos en un futuro llegarán a los estadios finales, de modo que existirá una mayor demanda de servicios especializados para reemplazar la función renal¹, uno de los tratamientos sustitutorios de ERC es la diálisis peritoneal, que es uno de los tratamiento de reemplazo para la función renal que consiste en depurar toxinas, electrolitos y eliminar líquido mediante la membrana del peritoneo³.

Así mismo, la diálisis peritoneal es un tratamiento de supervivencia y ampliamente utilizada desde los años de 1980 con un promedio de 100 000 pacientes tratantes en todo el mundo, por tanto, su cuidado implica ser un proceso dinámico apoyado de avances clínicos e innovaciones tecnológicas⁴.

A nivel local, la prevalencia de pacientes en terapias de reemplazo diálisis peritoneal sector ESSALUD, es de 184 pacientes prevalentes que equivale a 13,21%¹. Todos aquellos pacientes que reciben tratamiento de diálisis peritoneal cuentan con un familiar cercano que asume la responsabilidad de su cuidado, encargado de apoyar y realizar las distintas actividades propias del tratamiento llevándolos a pasar distintas experiencias durante el cuidado, ya que el tiempo que están con ellos es permanente⁵.

El profesional de enfermería también forma parte importante del cuidado, mediante su rol educador, es el encargado de orientar al paciente y cuidador familiar para la aprobación del compromiso de tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar; en un estudio se evidenció el importante actuar de las enfermeras desde el diagnóstico, mantenimiento y el éxito del

tratamiento en el hogar, abarcando el cuidado de la persona en todos sus aspectos, es decir un cuidado integral y favoreciendo el autocuidado del paciente^{6,7}.

Sin embargo, para iniciar el tratamiento en el hogar, la enfermera debe brindar una adecuada capacitación que comprende desde un enfoque teórico-práctico, donde se ofrecerá la información correspondiente del tratamiento, a través de la interacción enfermera-paciente que, identificando sus necesidades, podrá dialogar sobre algunas interrogantes que ayudarán a tener un mayor soporte para el desarrollo de su salud y comunicación con la misma⁸. Por lo tanto, si el paciente recibe el tratamiento en el hogar, este deberá de cumplir con algunos requisitos: habitación limpia e iluminada, contar con un espacio para guardar los suministros y contar con todas las medidas de bioseguridad correspondiente, evitando posibles complicaciones durante el tratamiento⁹.

Padecer de ERC a temprana edad, las posibilidades de contar con un buen trabajo y estudiar muchas veces son escasas, situación que dificulta a desarrollarse en la sociedad. Por este motivo, es importante crear oportunidades en el campo educativo y laboral que les permita llevar a cabo sus proyectos de vida, logrando su independencia¹⁰. Existen múltiples factores que interfieren en la adherencia de los adolescentes a los regímenes del tratamiento aún desconocido, lo cual hace que este aspecto constituya un gran reto para los sistemas de salud y para los jóvenes mismos¹¹.

Al respecto, la presente investigación nace por motivación de la investigadora al realizar una visita a la unidad de diálisis peritoneal de un hospital local, donde le fue factible dialogar con la enfermera jefe del servicio del diálisis peritoneal, se observó a varios pacientes adultos jóvenes entre hombres y mujeres de 20 a 40 años de edad, muchos de ellos con facies tristes y junto a ellos se encontraba su cuidador familiar, que son aquellas personas que asumen la responsabilidad de cuidado del tratamiento en el hogar, cercanos al paciente como son: la esposa(o), madre, hermana e hija(o); estos cuidadores para asumir el cuidado de su familiar en el hogar reciben de 10 a 15 días de capacitación en el hospital, donde se les explica el tratamiento de elección de su familiar, se les realiza las sesiones demostrativas de procedimiento de diálisis, una vez que el cuidador familiar realiza correctamente estas actividades, la cual son aprobadas por las enfermeras, es ahí cuando el paciente recién puede ir a casa a seguir cumpliendo con el tratamiento y después asistir a sus controles mensuales¹².

Sin embargo, el familiar cuidador debe afrontar diversos momentos críticos, cuando el estrés y el cansancio lo embargan y a medida que la situación de salud del ser querido se complica, y más aún cuando ningún integrante de la familia lo apoya y deba responder ante otros integrantes de la familia que algunas veces toman roles de críticos o jueces⁵, surgen en los cuidadores reacciones adversas, que muchas veces les conduce abandonar el cuidado de su familiar y traspasarlo a otro. Ante esta realidad, emerge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo son las experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar, Chiclayo 2019?, siendo el objeto de investigación las experiencias de los cuidadores familiares de adultos jóvenes que reciben tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar, además el objetivo es describir y analizar las experiencias de los cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar, Chiclayo 2019.

El estudio cualitativo realizado por Quiroz¹³, sobre la cotidianidad del cuidador familiar del paciente con tratamiento de diálisis peritoneal, aportaron dos categorías: cuidados esenciales brindados por el familiar cuidador y como sub categorías: cuidados esenciales en la alimentación, aseo personal y procedimiento de diálisis peritoneal; la siguiente categoría fue: cambios generados a partir del cuidar a su paciente en diálisis peritoneal y como sub categorías: sobrecarga de salud física y mental, limitación en las actividades recreativas y aspiraciones frustradas.

La presente investigación se justifica porque, la prevalencia de la enfermedad renal va en aumento por el incremento de las enfermedades, como la diabetes mellitus e hipertensión, dicha enfermedad en el Perú se ha convertido en un problema de salud pública debido a que un porcentaje de peruanos ya lo padecen y en un futuro un grupo de ellos llegaran a estadios finales, requiriendo tratamiento de sostén como la diálisis peritoneal para reemplazar la función renal¹.

Actualmente, la diálisis peritoneal domiciliaria es ofrecida al 12 % de los pacientes en américa latina, y algunos países superan en el 30% pero otros 6%. Asimismo, la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) busca promover esa estadística al 20% para cada país en los próximos años¹⁴.

El conocer las experiencias del cuidador, ayudará a tener una mejor relación entre el profesional de enfermería y familiar cuidador, participando activamente en el cuidado en

relación a las necesidades afectadas del paciente, mejorando las condiciones que favorezcan el progreso de su salud y la vida del mismo, logrando una mejor interacción con el cuidador, quizás es un tema poco abordado en investigaciones de enfermería, por lo tanto, habrá una mayor aproximación a la realidad vivida por estas personas en el hogar y si este entorno es el adecuado para llevarlo a cabo. El cuidar de una persona con tratamiento de diálisis implica esfuerzo, entrega y a la vez satisfacción, ya que puede ganar habilidades, destrezas e incluso llegando a estar más tiempo pendiente del otro que de ellos mismos¹⁵, por otra parte, existe carencia de investigaciones cualitativas encaminados a conocer el mundo vivencial de las personas, es decir que permitan conocer cómo viven, y construyen en su cotidianidad el cuidado estas personas¹¹.

La investigación aportara al profesional de enfermería espacios de reflexión sobre el actuar del cuidador familiar en cuanto a la vivencia en el cuidado y determinar que para ellos esto es algo propio, único logrando un enriquecimiento en las intervenciones de enfermería en el cuidado¹⁶. Finalmente, esta investigación también servirá como base de consulta para otras investigaciones.

II. REVISIÓN DE LITERATURA/ MARCO TEÓRICO

Teniendo como objeto de estudio de esta investigación las experiencias del familiar cuidador se considera el profundizar el significado de experiencia con Wojtyla, Husserl y Amengual; para familiar cuidador Barrera, Cerrata y Pinto, para adulto joven, Norma técnica de MINSA y Potter, finalmente para diálisis peritoneal, Arias M. A continuación, se iniciaría con el concepto de experiencia.

La experiencia para Wojtyla¹⁷, abarca una perspectiva filosófica, acto cognoscitivo desarrollada desde que la persona actúa, todo hombre percibe su propia experiencia desde su realidad exterior, lo cual estará asociada siempre a su propio yo, no puede experimentar nada exterior sin tener de manera simultánea la experiencia de sí misma, por ello el hombre se da interior y exteriormente, por lo consiguiente, el hombre estabiliza los elementos sensibles e inteligibles de su experiencia, captando de manera singular las cosas, si bien la experiencia es base y fuente de todo conocimiento sobre los objetos, pero no es la única fuente.

Al respecto Husserl¹⁸ explica que la experiencia se adquiere mediante las vivencias, experimentadas día a día en los diferentes aspectos de la vida relacionadas con el entorno que rodea a las personas, y posibles reacciones que éstas puedan provocar. Compara la experiencia como un catálogo, un conjunto de modelos que responden a estímulos y situaciones determinadas; de modo que, estas respuestas aparecen condicionadas por las actitudes emocionales, y decisiones, finalmente la experiencia es propia no es transmisible, cada persona adquiere su propia experiencia.

Por su parte, Amengual¹⁹ considera a la experiencia, como el conocimiento que tiene que elaborarse, adecuarse, responder y corresponder, siendo el primer producto surgido del entendimiento, percepción comprendida, por lo tanto, la experiencia sería el resultado de la actividad cognitiva, en la que precisamente interviene como soporte a todo el conjunto de situaciones insertadas por la subjetividad humana, sin embargo los conocimientos empiezan con la experiencia, pero no todo procede de la experiencia.

Al razonar sobre estas tres apreciaciones, la investigadora, abstrae que experiencia será todo lo vivido y adquirido por la persona desde su propia realidad, la cual la conduce a pasar distintas situaciones logrando captar todo lo sensible y accesible durante una situación

concreta de salud como es la experiencia de las cuidadoras al realizar la diálisis peritoneal en el hogar, situación que también involucra aquellos sentimientos, y emociones propios de la persona, la experiencia también es el primer producto surgido del conocimiento basado en la educación recibida y continua, tal y como lo experimentarán también las cuidadoras de los pacientes jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal.

Con relación a dar una definición de cuidador familiar, se afirma que es aquella persona con algún grado de parentesco que asumen el cuidado responsablemente de su ser querido que padece de alguna enfermedad crónica incapacitante y se hace participe en la toma de decisiones en beneficio de la salud de su familiar. Ellos participan de las actividades de la vida diaria buscando subsanar las disfunciones existentes en la persona con la enfermedad²⁰.

Los cuidadores familiares son aquellas personas que brindan un cuidado informal, puesto que, no se le ofrece ningún salario económico al cuidado realizado, se clasifican como principales y secundarios, dependiendo al valor de responsabilidad del cuidado toman el concepto de persona que asiste al familiar afectado de cualquier discapacidad o incapacidad que perjudique el impedimento del desarrollo normal de sus actividades vitales y relaciones²¹.

Todo cuidador familiar es cualquier integrante de la familia que asume la responsabilidad del cuidado de su familiar enfermo ya que este representaría una solución a la necesidad de asistirlo, sin haber llegado, en muchos casos, a un pacto con los demás integrantes de la familia; sin embargo, el cuidador familiar tendrá que transformar su vida para adecuar de tareas especiales, creando frecuentemente sobrecargas, preocupaciones y estrés, resultado de asumir aquellas responsabilidades al cuidar a un familiar enfermo, y por tener que afrontar constantemente a la toma de decisiones que perjudiquen su ajustada vida y la del ser querido²².

Cuidador familiar, para la investigadora, será toda persona, unida por consanguinidad o afectividad que asuma la responsabilidad y preocupación de asistir en el cuidado del familiar adulto joven en tratamiento de diálisis peritoneal donde hace uso de toma de decisiones, en las actividades de cuidado para el logro del bienestar del adulto joven con ERC en diálisis peritoneal.

Se denomina adulto joven a toda persona con edades comprendidas entre el periodo final de la adolescencia y el final de los 30 años, los adultos jóvenes en algunas oportunidades deciden alejarse de la familia de origen, estableciéndose logros profesionales y aceptando o rechazando el casamiento o preferencia por la soltería. Los adultos jóvenes también enfrentan crisis como cuidar a sus padres ancianos, la posibilidad de la pérdida de su trabajo causando un cambio del entorno económico²³.

Según el Ministerio de Salud, la edad adulta joven es la etapa comprendida desde los 18 años hasta los 29 años 11 meses y 29 días, en esta etapa se constituyen vínculos y uniones entre las personas formando nuevos lazos familiares, se alcanzan obligaciones de carácter económico se evidencia las transgresiones de derechos, discrepancias y brechas existentes entre las personas por su nivel educativo, etnia, sexo o estrato social al que pertenecen²⁴. Aspectos que también se encuentran expresados en aquellos adultos jóvenes en tratamiento de Diálisis peritoneal.

La diálisis peritoneal, es un tratamiento para personas con insuficiencia renal crónica terminal quinto estadio. Los riñones sanos eliminan los desechos de la sangre y el exceso de líquido del cuerpo. Sin embargo, cuando los riñones no funcionan bien, estos desechos y el exceso de líquido pueden acumularse en la sangre y causar problemas de salud. Un mal funcionamiento renal puede producir: náuseas, dificultades para dormir, falta de apetito, pérdida de energía, hipo, piel seca, picazón, pérdida de peso, períodos menstruales irregulares, calambres musculares, especialmente de noche, hinchazón, anemia (recuento bajo de células sanguíneas), problemas respiratorios²⁵.

La diálisis peritoneal (DP) utiliza una membrana natural: el peritoneo como filtro. El fluido de diálisis se introduce en la cavidad peritoneal mediante de un pequeño tubo flexible que anteriormente se implantó en el abdomen de forma permanente. Parte de ese catéter, persiste fuera del abdomen. De esta forma se conecta a la bolsa de solución de diálisis. El catéter se oculta bajo la ropa. Así mismo, mediante ese catéter se introduce la solución de diálisis al abdomen, mientras el líquido está en la cavidad peritoneal, se produce la diálisis: el exceso de líquidos y los productos de desecho van a la sangre, a través de la membrana peritoneal, al fluido de diálisis. La solución se cambia diariamente y a este proceso se le llama "intercambio". Este procedimiento puede ser realizado en el domicilio bajo la verificación de un equipo profesional²⁶.

La diálisis peritoneal, ha sido propuesta como la modalidad de elección en el momento de iniciar tratamiento renal sustitutivo siempre y cuando el trasplante renal precoz no sea factible. No existe contraindicaciones para la diálisis peritoneal, excepto no disponer de una membrana peritoneal útil. Existen 2 modalidades de diálisis peritoneal continua ambulatoria que se realiza de forma manual, y la diálisis peritoneal automatizada que requiere la utilización de una cicladora, en la diálisis peritoneal continua ambulatoria: el paciente lleva en su cavidad peritoneal líquido de diálisis durante las 24 horas del día y lo recambia de forma manual entre tres y cinco veces²⁷.

La diálisis peritoneal, para esta investigación es aquel tratamiento sustitutivo ante la ERC, y utiliza como medio de diálisis la membrana del peritoneo en donde se introduce un catéter en el abdomen que permita el ingreso de la solución dialítica. Este procedimiento lo deben realizar los adultos jóvenes por 4 veces al día en el hogar, por este motivo, requieren de ayuda de un familiar en el tratamiento entrenado por la enfermera los aspectos de bioseguridad y manejo de catéter peritoneal; entrada y salidas de líquidos dializantes. Estos procedimientos lo realizan el cuidador familiar en el domicilio del adulto joven, para ello, está destinado un ambiente de la casa completamente limpio y bien iluminado de preferencia con baño propio, dentro de la habitación se encuentra los materiales y desinfectantes necesarios para el inicio de la diálisis como el alcohol, gasas, guantes, jabón líquido para lavar las manos y mascarilla de protección.

III. MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

El tipo de investigación que se utilizó es cualitativo, la cual por ser inductiva, sistemática y rigurosa describió las experiencias y relaciones humanas tal como son vividas²⁸. Persiguió como finalidad entender e explicar en profundidad la realidad, los significados y las intenciones para transformarla. Preserva el carácter constructivo-interpretativo del conocimiento, destacándolo como una producción humana^{29,30}; lo cual permitió develar el objeto de estudio sobre las experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar.

3.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación tuvo abordaje descriptivo-interpretativo³¹, por ello fue posible hacer una descripción detallada y holística de índole interpretativa permitiendo describir, registrar, clasificar, dilucidar, analizar e interpretar³² cómo son las experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar.

3.3. POBLACIÓN, MUESTRA, MUESTREO

Los sujetos de investigación fueron 12 cuidadores familiares de adultos jóvenes que reciben tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar, la muestra fue no probabilística por saturación y redundancia.

Para esta investigación, el escenario estará conformado por el hogar del adulto joven donde su familiar realiza la diálisis peritoneal, corresponde a una casa de material noble distribuida con sala comedor, dormitorios, cocina, servicio higiénico, y una habitación destinada para la realización de la diálisis peritoneal, en la mayoría de casos corresponde a la propia habitación de la persona que recibe el tratamiento y esta tiene baño propio, una mesa donde está puesto el material indispensable para los cambios y recambios de líquidos y se visibiliza desinfectantes como alcohol, jabón líquido y otros materiales.

Cuadro N° 01. Datos generales y códigos de identificación de los cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal, 2019

Datos generales	Edad	Religión	Tiempo que cuida a su familiar	Grado de parentesco	Grado de instrucción	Profesión u ocupación	Trabaja
Códigos							
FDP 1	18	Católico	10	Hijo	Secundaria completa	estudiante	No
FDP2	54	Católico	2	Madre	Primaria completa	Ama de casa	No
FDP3	19	adventista	10	Hija	Secundaria completa	estudiante	No
FDP4	36	Católica	3	Esposa	Superior completo	Docente	Si
FDP5	48	Católica	6	Madre	Primaria	Ama de casa	Si
FDP6	66	Católica	4	Madre	Superior completo	Socióloga	No
FDP7	37	Católica	8	Esposo	Superior incompleto	Arbitro	Si
FDP8	40	Católica	5	Madre	Primaria completa	Ama de casa	Si
FDP9	61	Católica	9	Madre	Secundaria completa	Ama de casa	No
FDP10	54	Católica	10	Madre	Primero secundaria	Confeccionista	Si
FDP11	57	Católica	12	Esposa	Secundaria completa	Ama de casa	No
FDP12	43	Católica	8	Madre	Secundaria incompleta	Ama de casa	No

Fuente: Elaboración propia sujetos de investigación, octubre 2019

3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Como criterio de inclusión, fueron familiares de adultos jóvenes hombres o mujeres unidos por consanguinidad: padres, hermanos, hijo o conyugue que siempre están a cargo de realizar la diálisis peritoneal en el hogar, previo consentimiento informado (**Ver en anexo N° 2**)

Criterios de exclusión: cuidador familiar menor de 18 años de edad, familiares cuidadores que vive fuera del Departamento de Lambayeque, familiares cuidadores con problemas auditivos.

La identidad de los participantes se protegió con el uso de códigos que corresponda a la inicial de Familiar Diálisis peritoneal con el numeral respectivo desde FDP1 hasta FDP12.

3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En esta investigación, se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista semiestructurada³³.

La entrevista semiestructurada ayudo a precisar conceptos u obtener mayor información (**Ver en anexo N°1**), estuvo dirigida a los 12 familiares cuidadores de los adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal. Dicho instrumento consta de 8 preguntas abiertas, comprendida de datos generales de los sujetos, que sirvió para caracterizarlos, y con datos específicos (1 pregunta norteadora y 7 preguntas auxiliares abiertas), se previó el tiempo de entrevista seria de 30 minutos y se realizó en el hogar del familiar cuidador, se utilizó una grabadora, y se mantuvo la confidencialidad de cada familiar cuidador entrevistado.

Así mismo, para la elaboración del instrumento se contó con el apoyo del asesor, y fue validado por cuatro profesionales de enfermería, quienes cuentan con estudios de post grado y con amplio conocimiento en investigación y en la temática. Una vez conseguida la aprobación por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina, se procedió a la realizar una prueba piloto, con el propósito de corroborar que las preguntas formuladas respondas al objetivo de la investigación, para esto fue necesario el consentimiento informado de manera voluntaria a 2 cuidadores familiares la cual se captó en el servicio de

Diálisis peritoneal del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA). Como resultado no se obtuvo ninguna modificación alguna en la guía de entrevista.

3.6. PROCEDIMIENTO

El proyecto se inscribió en el catálogo de tesis de la Escuela, y con la aprobación del comité metodológico de la Escuela de Enfermería, se presentó un ejemplar al Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina se obtuvo la aprobación de la investigación con la resolución N° 460- 2019-USAT-FMED (**Ver en anexo N° 3**), se presentó una solicitud de Permiso por la Escuela de Enfermería dirigido al Centro de Investigación del HNAAA. Una vez aceptado, por el Centro de Investigación del HNAAA, se contactó con la Licenciada Jefa de Enfermería del Servicio de Diálisis Peritoneal, para solicitar la relación de los participantes según los criterios de selección establecidos, por tanto se brindaron las direcciones y números telefónicos de los participantes y en colaboración con la jefa del servicio se comenzó a informar de la visita que se haría, así mismo, las entrevistas se llevaron a cabo entre el mes de octubre en sus hogares, respetando la hora (9am – 7pm) y el día establecidos por los propios participantes se explicaron los objetivos de la investigación y su importante colaboración, posteriormente se solicitó su participación voluntaria con la entrega y firma del consentimiento informado, el tiempo aproximado de dichas entrevistas fueron de 20 – 25min, se utilizó un grabador de voz para las entrevistas, las mismas que fueron transcritas por la investigadora.

Cabe mencionar que durante la recolección de datos se presentaron algunas limitantes como cuando se acordaba para una fecha y hora de visita por olvido del entrevistado no se lograba y se tuvo que volver a regresar en otro día.

En esta investigación se tuvo en cuenta los siguientes criterios de rigor científico³⁴, la credibilidad, se obtuvo reconociendo los datos de estudio como reales y verdaderos, por los cuidadores familiares mediante las entrevistas. Así mismo, la recogida de datos, fueron brindados por previa aceptación del consentimiento informado por los participantes, aceptando su participación en la investigación, para ello se utilizó el grabador de voz como constancia de datos que brindaran los sujetos.

Transferibilidad o aplicabilidad, consistió en extender los resultados a otros contextos, los resultados de la investigación se plasmaron de manera clara, el escenario

donde se desarrolló y distintas apreciaciones por otros investigadores; permitió que el lector pueda realizar diversas comparaciones con diferentes hallazgos dados en distintos contextos, permitió al investigador realizar conclusiones.

Consistencia, se refirió al análisis de la información que se logró con los resultados, sirviendo como antecedente para otras investigaciones, mediante las consideraciones finales y recomendaciones que se detallan en el informe final. Contribuyendo con el conocimiento a la ciencia de enfermería.

3.7. PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos consistió, manejar, convertir, reflexionar y realizar las comprobaciones entre los datos recogidos logrando extraer el significado más resaltante en relación al problema investigado: experiencias del cuidador familiar³². Este concepto, permitió a la investigadora segregar los componentes relacionados a las experiencias de los cuidadores; la cual permitió en un primer análisis reducir el volumen de datos, quedando sólo aquellos que son aptos para el estudio.

El análisis temático comprendió tres etapas que se lograra plasmar en la investigación, son:

La etapa de pre análisis: En esta etapa la investigadora, organizo las entrevistas en archivos de Word, imprimió para dar lectura, trato de ingresar en el discurso de los entrevistados para entenderlos. De esta manera se tuvo ideas generales para acertar de manera general cómo son las experiencias de los cuidadores familiares de adultos jóvenes.

Codificación: se transcribió las entrevistas, se les dio una numeración línea por línea de cada entrevista, donde se obtuvieron las unidades temáticas, se colocó el número correlativo al lado derecho de cada entrevista, si se repiten las denominaciones, se colocó el número correspondiente, y a cada dato nuevo se continuo con la numeración.

Categorización: Consistió en organizar y clasificar las unidades temáticas obtenidas en base a criterios de discriminación. El criterio fundamental de categorización del análisis de contenido temático será semántico, es decir, se agruparán las unidades por similitudes en cuanto a su significado.

3.8. CONSIDERACIONES ETICAS

En esta investigación, utilizo los cuatro principios de la propuesta ética Personalista por Sgreccia³⁴.

El valor fundamental de la vida, se puso en práctica en el proceso de la investigación, respetando la vida y dignidad de todos los sujetos de estudios, así como su intimidad, libertad y sociabilidad durante el tiempo que se llevó a cabo la entrevista, sin interferir con alguna situación incómoda, escuchando sus opiniones, protegiendo su identidad por códigos.

El principio de La Libertad y de Responsabilidad, se aplicó mediante la aceptación de su participación en la investigación con las firmas del consentimiento informado y evitando el incentivo con promesas o recompensa, se buscó siempre brindar la información adecuada; en el ámbito de respeto a su libertad.

El Principio de sociabilidad y subsidiaridad, se aplicó este principio al dar a conocer a los participantes los resultados obtenidos del estudio, sirviendo para otras investigaciones a un mejor conocimiento en otros contextos en relación al objeto de estudio.

Por otra parte, cabe destacar que la investigación tuvo similitud de 21% en el programa turnitin (**Ver en anexo N°4**), además se contó con el permiso del lugar de ejecución. (**Ver en anexo N°5**).

IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La investigación buscó describir, analizar y comprender las experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar.

Este apartado contiene el análisis de los datos adquiridos a partir de las entrevistas aplicadas a 12 familiares cuidadores, de los cuales el 58,3% de la muestra fueron madres, 25% esposas y el 16,7% hijas(os). Por otro lado, el tiempo que permanecen cuidando a su familiar en el hogar comprende desde de 2 años como mínimo y 12 años máximo.

Asimismo, la gran mayoría de los cuidadores familiares son de religión católica; de los 12 entrevistados, 7 no trabajan y los 5 restantes trabajan, la mayoría de ellos manifiestan que se dedican por completo al cuidado de su familiar.

Posterior a la revisión exhaustiva de los discursos recolectados que permitieron a la investigadora establecer aspectos trascendentales en relación al fenómeno de estudio; estos datos fueron agrupados de acuerdo a su similitud, emergiendo 3 grandes categorías con sub categorías, descritas en la siguiente tabla:

Tabla N° 01. Resultado de categorías y subcategorías sobre Experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar.

Chiclayo, 2019

I CATEGORÍA	II CATEGORÍA	III CATEGORÍA
CAPACITACIÓN PILAR IMPORTANTE PARA SOBRELLEVAR Y VALORAR LA LABOR DEL CUIDADOR	EXPERIENCIAS SOBRE INICIACIÓN Y TÉRMINO DE LA DIALISIS PERITONEAL EN EL HOGAR	BENEPLÁCITOS Y DISCONFORMIDADES EN LA PERMANENCIA DE CUIDAR EN EL HOGAR
1.1. Complejidad y choque por inexperiencia a dominio por conocimiento	2.1. Reuniendo y consolidando exigencias ambientales y materiales	
1.2. Bienestar por intervención de cuidador	2.2. Preparación personal con buena limpieza para infusión y drenaje de líquido peritoneal en el hogar	

	2.3. Distinguiendo problemas durante el cuidado de la diálisis peritoneal en el hogar	
--	---	--

Fuente. Elaboración propia

I CATEGORÍA CAPACITACIÓN PILAR IMPORTANTE PARA SOBRELLEVAR Y VALORAR LA LABOR DE CUIDADOR

El tratamiento de la diálisis peritoneal (DP) comprende un procedimiento que realizan los cuidadores familiares y los pacientes mismos en el hogar donde viven, posterior a una capacitación proporcionada por las enfermeras especialistas, ya que el paciente y familiar son el equipo de salud en el hogar, quienes llegan a conocer las concepciones de la enfermedad y adquirir en el tiempo habilidades motoras para la realización de la técnica de la DP, involucrándose en su procedimiento, control y tengan la capacidad de resolver o darse cuenta de inmediato e informar de aquellas situaciones que puedan presentarse y que afecten en el cuidado integral del paciente³⁵.

La capacitación de los cuidadores en la realización de la DP en el hogar comprende un enfoque teórico y práctico, donde se ofrece información sobre el tratamiento, siendo las enfermeras especialistas las que propician el espacio de interacción con el paciente joven y cuidador familiar, al valorar sus necesidades, dialoga sobre los temas que apoyarán el desarrollo del conocimiento de la enfermedad y el manejo del tratamiento realizados por los cuidadores familiares⁸.

Por tanto, la capacitación que reciben los familiares cuidadores por parte de las enfermeras es muy importante, porque de la comprensión de los conocimientos y práctica de técnicas impartidos depende la destreza y habilidad en el procedimiento logrando su realización eficaz en el hogar, aunque dicha capacitación a los familiares les resulte muy complejo al inicio como los propios cuidadores lo relatan.

1.1. Complejidad y choque por inexperiencia a dominio por conocimiento

Los seres humanos son sistemas vivos, complejos, interconectados en todos los niveles, y su complejidad se ha multiplicado en su interacción con el medio ambiente. La complejidad de una persona depende no solo de la familia o sociedad a la que pertenece,

sino también de la complejidad de sus pensamientos y conciencia. Una de las habilidades complejas que tienen los humanos es la comprensión, la capacidad de comprender³⁶.

Así mismo, la fuente del conocimiento se construye a partir de los datos sensoriales (experiencia) y que la forma de “ver” está relacionada con el pensamiento. Lo que se observa es la interpretación del individuo basada en el conocimiento que posee en ese momento, ya sea tácito o codificado³⁷.

Los autores Martín, Cirera, Reina³⁸, en su estudio sobre la formación proporcionada a los pacientes de diálisis domiciliaria, el 92.1% de los centros hospitalarios de España cuentan con un plan de formación que facilita capacitar al cuidador familiar o al paciente para que realicen el tratamiento de una forma más segura en el hogar, facilitándoles los conocimientos básicos sobre la enfermedad y actividades de tratamiento de rutina logrando resolver eventualidades y emergencias, así como mejorar su calidad de vida estando en diálisis.

Igualmente, García, Carrillo, Villarreal y Delabra³⁵ demostró que el nivel de conocimiento teórico sobre la DP en el hogar, es moderado con 73.24%, el paciente obtuvo un índice más elevado 75.35% que el cuidador familiar 71.45%. En el apego al procedimiento, en general, se adhirieron al 80.3% de los pasos, el cuidador familiar obtuvo mayor índice correcto 81.92% que el paciente 78.63%, concluyendo que existe un déficit en ambas áreas por lo que sugieren que se les realice una evaluación periódica para detectar fallos en el conocimiento y en la técnica que predispongan al paciente a una complicación prevenible.

Sin embargo, el rol de cuidador, no resulta tan fácil sino sumamente difícil, ya que deben llevar a cabo una gran cantidad de tareas, que los pone en una situación de gran vulnerabilidad estrés y carga, incrementando a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, socio familiares y otros³⁹, como los propios cuidadores lo declaran:

“Cuando le detectaron, no lo quise asimilar luego con los consejos de las enfermeras, el conocimiento que me dieron, repetí todo y ellas nos dicen si está bien, o nos falta algo, su vida es normal ella se siente mejor y bueno desde ese entonces ahí apoyándole en todo” (FDP9)

“Al inicio no sabía cómo era, no me habían explicado bien, me decían la diálisis mata, tenía mi amiga que su papá también se dializa y me decía tu mamá se va a morir, después las enfermeras me dijeron, así no es, si ella se cuida y sigue los pasos no se va a morir porque se está cuidando...”

me choco, porque fue de la nada que le paso, duermo con ella, cuando la vi no quería dormir con ella, le tenía miedo y me corría, pero poco a poco las enfermeras me empezaron a enseñar...me hablaban me decían hija esto no es así y es bonito si se puede es fácil no dura mucho 20 min” (FDP3)

“No ha sido fácil porque trabajo y tengo otro hijo, ella si se puede hacer solita su diálisis ha aprendido hacerse sus cosas sola porque antes no quería ni hacérselo, pero ahora ya se adopta a su diálisis, para mi es complicado primero por los cuidados que se tiene que hacer me complicaba porque primero te enseñan, dices fácil, pero luego cuando estás sola, el lavado las manos, todas esas cosas para mí era nuevo” (FDP8)

“...Primero fue difícil, pero me capacitaron para diálisis, es complicado, el tiempo que me demoro en drenar son de 10 a 15 minutos y de 6 o 7 minutos para infundir empezar con toda la limpieza desinfección más o menos media hora me toma de tiempo...” (FDP2)

La familia, continua siendo el espacio natural donde sus miembros viven, porque despliega una serie de funciones insustituibles tales como el logro de adaptación de los hijos, hermanos o padres a un nuevo estilo de vida, resultado de la enfermedad, aunque el familiar que hace el rol de cuidador tenga que instruirse primero para apoyar al miembro enfermo, pero su afectividad queda alterada al no comprender porque le está pasando esas cosas a su familiar, porque lo primero que vislumbra es la dificultad del tratamiento, los cambios producidos en la corporalidad del familiar que le ocasionan miedo y luego al reflexionar unidos a los consejos de las enfermeras se serena, aprende y siente seguridad e intenta a sobrellevar el tratamiento saltándose las dificultades y poniendo el conocimiento y el procedimiento en práctica.

Apreciaciones que coinciden con Aragón⁴⁰, quien aporta que el apoyo familiar es independiente de la edad y el sexo del paciente, la familia es considerada el eje fundamental de la sociedad, el núcleo donde se aprenden de manera empírica creencias, costumbres y hábitos; y para muchos de los pacientes es fuente de inspiración y esperanza al momento de decidir por alguna terapia que les brinde una mejor calidad de vida.

Así mismo, a pesar de la experiencia de sentir una gran vulnerabilidad en el manejo del tratamiento, implicó como afirma Fernández⁴¹, el desarrollo de una actitud proactiva para aceptar, aprender y gestionar la nueva terapia renal con la vida cotidiana, para lograr la adaptación y cambio de rol que denotó cambios de vida en los ámbitos físico, emocional, social y familiar, los cuales resultaron en un mayor grado de bienestar y satisfacción personal, y por tanto en la adquisición de una identidad integradora fluida.

Pues el cuidador familiar tendió a realizar el tratamiento, clave para el bienestar del familiar, llegando finalmente a afirmar que la terapia no era difícil, ya que sus habilidades motoras y recordar el conocimiento del mantenimiento de la higiene hicieron que hubiera mayor seguridad en todo el actuar del cuidador familiar. Así lo declaran los discursos de los cuidadores.

“Al principio me choco, que mi padre este postrado y cuidarlo con corta edad, era un niño, siempre quería jugar o entrenar y no podía, dejaba de lado eso, por dedicarme a él, siempre le he hecho la diálisis y ahora que ha pasado mucho tiempo es mucho más fácil, más sencillo, a veces no podía poner el mandil no sabía tanto, pero ahora él tiene tanta experiencia que lo hacemos juntos” (FDP1)

“Pena porque no pensé verla así siendo tan joven, recibe tratamiento hace 5 años, la verdad no sabría cómo decirle, ella quiere estudiar no sale no tiene amigas, será por la misma enfermedad me gustaría verla bien estudiando, tranquila” (FDP8)

“No es difícil, al menos es algo que se puede hacer, los primeros días nos chocó bastante no solo a mí, sino a toda mi familia cuando mi hija cayó mal, ella estaba bien, estudiaba, nunca habíamos escuchado de la IRC, no sabíamos cómo era esta enfermedad, verla mal a mi hija tirada en la cama, todo eso” (FDP10)

El cuidador familiar con el tiempo se ha adaptado a las necesidades que tenía su familiar enfermo, e inconscientemente y en algunos casos por obligación han dejado de participar de algunas actividades que antes realizaban y que ahora por ser responsables del cuidado ya no lo realizan, la colaboración de ellos en el tratamiento de DP los hace evidenciar padecimientos de su familiar, motivándolos a la acción de realizar el procedimiento y donar su tiempo para asimilar aquellos conocimientos que constituyen una herramienta para evaluar su cuidado. Los conocimientos que adquieren son diversos pues engloban la complejidad del cuidado y los aspectos como lo emocional, espiritual, social y comportamental¹⁶.

También la familia como sistema abierto es integral y adaptable con capacidad para pensar y para sentir, y se basan en la conciencia y en el significado, por lo que se ajustan de manera eficaz a los cambios del entorno y, a la vez influyen en él⁴², como acontece con los cuidadores familiares que, anhelando el bienestar del familiar, no dudan en realizar el procedimiento de DP en el hogar.

1.2. Bienestar por intervención de cuidador

El bienestar es el estado vital de una persona, que se caracteriza por estar satisfecho con su vida, a menudo experimentando emociones positivas y disfrutando de una salud física y mental que se adapta a sus expectativas⁴³.

Los cuidadores familiares sienten satisfacción por ayudar a sus familiares enfermos; el hecho de ayudarlos los hace sentir más cercanos a ellos, considerando que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus cuidados ayuda a incrementar su autoestima, dándoles un mayor sentido a sus vidas, así mismo, más capaces de disfrutar del acontecer de las pequeñas cosas del cotidiano y, en su caso, profundizan en sus persuasiones religiosas más profundas⁴⁴. Situaciones que son narradas por los cuidadores familiares en los siguientes discursos

“Satisfacción, tengo bastante cuidado, paciencia a veces esta de mal humor ahí estoy con ella, para darle mucho cariño y amor, bueno me siento bien cuidando de ella no la dejo y tampoco me aburro de cuidarla no soy como esas mamás que la dejan de lado al contrario yo le doy bastante apoyo...” (FDP10)

“Me siento bien, estando con ella en las buenas y en las malas hasta que Dios nos separe porque ella es mi única familia, al principio nos choca a todos, pero si, así tiene que vivir que vamos hacer; en vacaciones teníamos que levantarnos temprano para dializar nos chocaba estar bajando a las 6am, 12am quedarse hasta las 12pm de la noche para que se dialice es complicado, pero ya nos acostumbramos” (FDP3)

“Lo tengo que hacer porque soy la única persona capacitada, ella también se dializa, por el momento yo le hago la diálisis por la mañana, ella se hace durante el día, pero si se siente mal lo hago yo, como no funciona sus riñones su único tratamiento es la diálisis, no hay otra cosa. Ella tenía dificultad para caminar yo la tenía que llevar al hospital cuando tenía cita o llevarla al colegio y recogerla a las 6pm porque le tocaba dializar” (FDP2)

La expresión del bienestar por parte del cuidador familiar es un indicador de lo bien y que tan satisfecho se siente al brindar los cuidados, lo que al inicio les costaba mucho o les era difícil, por los cambios en lo ordinario de sus vidas, la práctica de valores que quizá no los abordaron nunca y el razonamiento de que no hay otro miembro de la familia que los ayude en las circunstancias que el familiar está pasando, tienden , a acoger los estímulos de su entono, lo cual les genera una respuesta forjada en el tiempo y la experiencia en la realización del procedimiento, llegando a adaptarse en lo que hacen de manera positiva y no cabe duda en el bienestar del familiar enfermo⁴².

Al respecto, la Encuesta “Reflexiones de los cuidadores sobre roles cambiantes” aplicada a 1081 cuidadores familiares que cuidan a un adulto en los Estados Unidos, el 91% les complació ayudar, están orgullosos de lo que hacen 75% y están contentos con su función 74%⁴⁵. En este estudio el cuidador familiar cuida de adultos jóvenes con tratamiento de DP en el hogar, pero a comparación con el autor los cuidadores familiares también refieren que se sienten bien al ayudar a su familiar.

“Me siento feliz de apoyarla estar con ella, la estoy llamando le mando mensajes para saber cómo esta. No conocía mucho sobre este tema claro primera vez que pasamos este problema, yo creo que tanto ella como yo lo hacemos bien” (FDP7)

“Las enfermeras nos dijeron que es mejor que ellos se lo hagan solos, pero si en caso se sienten mal ya lo hace la mamá o el que está capacitado, en caso de una emergencia mi hijo me llama entro al cuarto y le hago la diálisis... por más que te capaciten las enfermeras, que son muy buenas no se te queda o se te olvida alguna cosa, tengo que estar pendiente de ellos dos, pero si los ayudo bastante” (FDP5)

El cuidador familiar al brindar sus cuidados al familiar con tratamiento de diálisis en el hogar logra la satisfacción, lo cual le permite después mantener el equilibrio de la corporalidad del familiar enfermo, ha aprendido a coexistir con la enfermedad como una experiencia de vida y actuar con libertad para reaccionar, lo cual mejora la situación de salud del familiar, asegurándole que luego pueda ingerir sus alimentos, dormir o realizarse la higiene, sin embargo, al convivir sus padecimientos por años siente tristeza porque las promesas del futuro se han paralizado.

Para Hernández, Barragán y Moreno⁴⁶, optimizar el bienestar del cuidador familiar y paciente requiere de la intervención educativa integral por parte de enfermería, permitiendo a los cuidadores familiares expresar emociones y aprendizajes significativo del cuidado y el autocuidado necesarios para asumir su rol como cuidadores, dichas intervenciones tienen que ser persistente y adecuadas institucionalmente y no deben limitarse a otorgar información general sobre acciones simples que no sustituyen las verdaderas necesidades de las personas.

II CATEGORÍA EXPERIENCIAS SOBRE INICIACIÓN Y TÉRMINO DE LA DIALISIS PERITONEAL EN EL HOGAR

Las experiencias declaradas por los cuidadores familiares al familiar con DP, visibiliza su capacidad para describir, como inician, como terminan y que problemas detectan durante el transcurso de la DP, los detalles de su implementación como lograron organizarse y las propias impresiones, señalado anteriormente. La destreza en su realización se ha fortalecido con el tiempo ya que tienen familiares hasta con cinco años de tratamiento en el hogar, siempre con agradecimiento a los profesionales de enfermería que son y serán sus capacitadoras fundamentales y es que la ciencia de enfermería como argumenta Roy⁴², comprende un sistema de desarrollo del conocimiento sobre las personas, que observa, especifica y relaciona los procesos a través de los cuales las personas tienen un impacto positivo en su salud, al comprender como interactuar con el entorno.

Entonces enfermera, cuidador familiar y hogar van en continuo contacto y es lo que logra los cambios para que el hogar se vea previsto de lo indispensable para llevar a cabo la DP como a continuación, o evidencian las subcategorías

2.1. Reuniendo y consolidando exigencias ambientales y materiales

Se conoce que los cuidadores familiares y pacientes del programa de diálisis peritoneal se amplían hasta el hogar, donde los procedimientos que realizan son supervisados por las enfermeras y obligatoriamente tiene que contar con determinados requisitos para su realización de carácter ambiental y material.

La realización de este procedimiento invasivo obliga al cuidador familiar a tener que reunir con dichas exigencias. Para Acuña y Kugkumas⁴⁷, estas exigencias ambientales serian la de mantener el área del procedimiento limpia, iluminada, sin humedad que no tenga entrada de corrientes de aire y polvo especialmente al momento de efectuar el tratamiento, que no sea un lugar que permita el traslado de personas y animales. Así mismo, la habitación del recambio debe ser exclusiva para la DP, el cual debe ser un espacio agradable, ordenado para almacenar los suministros de diálisis y permitir el procedimiento de una forma más seguro y fácil. Por tanto, los adecuados manejos de dichas exigencias garantizarían el desarrollo exitoso del tratamiento.

Como lo narran los propios sujetos de estudio

“Sí, el piso tiene que ser de mayólica, estar pintado, arreglado, el techo tiene que ser raso y contar con un lavadero o un balde con caño y otro balde abajo para botar esa agua, tacho de basura, el soporte, una silla para el familiar y su mesita para los materiales que no tienen que faltar, gasas, alcohol yodado, tijera, esparadrapo para curar la herida, mandil, fajitas, balanza, ganchos que se colocan en las mangueritas cuando ya el líquido va a drenar, jabón líquido, papel toalla eso son indispensables para hacer el lavado de manos y hacer el tratamiento al paciente...”(FDP4)

“Es un ambiente adecuado solo para ella, es pequeño, pero sí muy limpio, un baño, tener un lavador con su llave de agua, yo le adapte un balde con su llavecita. En el ambiente necesito el agua importante para poder hacer el aseo, tener todos los medicamentos ordenados y que el cuarto este cerrado; alcohol, a veces suelo colocar una tina con una toalla para evitar el contacto de la bolsa del drenaje con el suelo, así no las ingeniamos” (FDP5)

“Tengo un deposito donde están las cajas guardadas, su dormitorio solo es para ella nadie se echa en su cama, nadie coge sus cosas, silla, tiene su mesita solo para eso, alcohol, deposito donde guarda los obturadores, algodón en pedazos, y su balanza que está ahí colgado. Tiene completo conforme nos enseñan, nosotras tenemos que estar ahí acomodando” (FDP6)

“Cuando vienen las enfermeras a visitar controlan todo, el ambiente, los materiales; tenemos un baldecito de agua, una tina, jabón, mesa, y debemos guardar la caja bien. Bueno como hasta el día de hoy hemos venido haciéndolo así creo que es todo...” (FDPI)

Los familiares cuidadores de adultos jóvenes con diálisis peritoneal, poseen una rica experiencia como llevarla a cabo en el hogar, se han organizado de tal manera que lo han implementado sólo para que el familiar este en el recinto destinado para ello, no se detienen ante la falta de algunas exigencias ambientales sino que ponen en práctica, el conocimiento con libertad y optan por reemplazar una exigencia por otra propia del hogar, con conciencia que no perjudicara a su familiar o favorecer la contaminación por falta de bioseguridad. Además, tiene esmero en la limpieza permanente y de todos los días saben diferenciar los materiales necesarios para cada paso que comprende el inicio de la DP, con el propósito de que al infundir el líquido peritoneal este no se contamine en el trayecto de su entrada a la cavidad peritoneal del enfermo, igual a su salida.

Al respecto, un estudio sobre el ambiente domiciliario para la realización de diálisis peritoneal los resultados obtenidos fueron: el dormitorio fue el espacio más utilizado, con paredes, piso, techo intactos, presencia de un lavadero para la higiene de

lavado manos en el propio dormitorio, disponían de agua y red de alcantarillado, almacenamiento adecuado de los materiales, sin embargo también hubieron hogares con estas condiciones desfavorables por lo que concluyeron que esas situaciones ambientales ponen en riesgos a los pacientes ya que pueden agravar su salud⁴⁸.

De allí que la supervisión que efectúan las enfermeras, a través de la visita domiciliaria cobra importancia ya que ella tiene la función de supervisar y evaluar la realización del procedimiento en cuanto a los recambios peritoneales, y observar de manera directa las potenciales complicaciones que podrían evitar, así las enfermeras también llegan a reforzar su plan educativo con los cuidadores relacionado con las condiciones del recinto donde lo realizan así como las mejoras en el inicio de la DP⁴⁹.

2.2. Preparación personal con buena limpieza para infusión y drenaje de líquido peritoneal en el hogar

Para la asociación de Enfermos renales de España, el 20% de los enfermos renales reciben los tratamientos en sus domicilios, para que el enfermo no sea cautivo de su enfermedad, y donde logren desarrollar iniciativa y conciencia de la importancia del autocuidado, que les permita mejorar la calidad de vida y la propia enfermedad. De esta manera, la diálisis que parecía una técnica compleja, hecha sólo en hospitales, está demostrado que no es así; es posible adaptarla por la mañana o por la tarde y encajar en la actividad diaria de cada enfermo. Para ello el entrenamiento del familiar se lleva a cabo en el hospital y en dos meses ya está capacitado para resolver cualquier contingencia. Uno de los aspectos a cuidar es la exigencia en la limpieza no sólo personal sino en todo el procedimiento⁵⁰.

Por ello, la DP realizada en el hogar debe considerarse que es un procedimiento invasivo y al estar en contacto con un medio estéril, los recambios de las bolsas de diálisis también se hacen con técnica aséptica minuciosa, con la finalidad de evitar complicaciones, entre estas técnicas es prioritaria el lavado de manos correcto inicialmente favorece la eliminación de microorganismos, uso de medios de bioseguridad para no contaminar los materiales (mascarilla, gorro), correcta desinfección del área de recambio, verificar la integridad de la bolsa de diálisis, conexión y desconexión de la línea de transferencia con el sistema dual de la bolsa tratando de no contaminarlas, se

debe llevar un control de los líquidos que egresan e ingresan, sujetar el catéter al abdomen para evitar lesiones^{51,52}.

Circunstancias que los familiares cuidadores también asumen, como lo evidencian los discursos

“Lo primero que hago es manejar el ambiente, cerramos puertas, ventanas, comenzamos con el lavado de manos, agarramos gasas, alcohol para hacer la limpieza y en otro lugar hacemos el lavado quirúrgico dedo por dedo, uña por uña, brazo por brazo, todo uno por uno, hacemos eso dos veces, de ahí procedemos a poner todo el material, colgamos, vemos la bolsa si esta con aire la presionamos verificamos fechas que no estén vencido o roto y comenzamos con el procedimiento, cogemos la línea con una mano y la otra mano cogemos la línea de la bolsa, sacamos los obturadores y esperamos que drene, mi hija realiza movimientos para un lado y me dice si esta drenando o no esta drenando entonces cierro la llave y cambiamos la pinza de posición, cerramos donde estuvo el drenaje abrimos la llave y esperamos; de repente me he obviado algo porque no lo hago muy seguido pero a veces me equivoco y ella está ahí que me orienta...” (FDP5)

“Tengo que desinfectarme las manos y entrar con mascarilla, el ambiente tiene que estar limpio, ordenado y el piso desinfectado con lejía, limpiar la mesa, obturadores, la bolsa que se va a utilizar, y empezamos con conectar la bolsa a la manguerita que tiene dentro de su estómago destapo la manguera para que drene el líquido que se filtró en la noche, son 4 veces que se tiene que dializar cada 6 horas, se debe tapar la manguerita que lleva como una fajita de tela hasta esperar que cumpla las 6 horas, los desechos se botan” (FDP4)

“Empezando con tener todos los materiales ordenados, jabón líquido antibacterial para lavarme las manos, alcohol, papel toalla, obturador y debemos desinfectar la mesita 2 veces para el inicio del drenaje, una vez terminado cierro y coloco la pinza arriba para que empieza a infundir 1500 luego cierro la llave para desconectar, colocar la tapa y guardar en el cangurito el catéter, al finalizar limpio todo, boto la bolsa de drenaje y las bolsas de solución las guardo para la siguiente diálisis” (FDP2)

“Entro, me lavo las manos, me seco, abro la bolsa, la mesa está limpia con yodo y alcohol, preparo la bolsa, pongo el obturador, mi hija se sienta y conecto la bolsa empieza a filtrar primero abajo y después que termina todo lo saca el líquido y al final que termina el líquido de filtrar de arriba al estómago se desconecta se pone el obturador y las bolsas lo vamos a botar” (FDP3)

“Fácil, me lavo las manos con jabón, como indican en el hospital, coloco la bolsa unos 10 a 15 min luego retiro y lo boto, ya mi papá se encarga de hacer lo demás, la manguera y el obturador se lo pone solo, yo solamente me encargo de colocar la bolsa al final y desecho todo” (FDP1)

Los discursos de los familiares cuidadores denotan motivación y responsabilidad para preparar con antelación el recinto donde se va a realizar la DP, ordenan el material que necesitan, revisan que no les falte nada y proceden todos a lavarse las manos con minuciosidad, para luego narrar con detalle como también se comprometen con toda la técnica del procedimiento. Así lo evidencia el estudio de Guevara, Guzmán y Salazar⁵³, al afirmar que el lavado de las manos de manera adecuada remueve a los microbios: residentes y transitorios, así mismo, evita la desimanación de los mismos en el ambiente.

Por tanto, esta técnica aséptica delimita la transferencia de gérmenes de una persona u otra. Los cuidadores familiares conocen de la importancia de la técnica de lavado de manos, antes y después del procedimiento porque lo han adoptado como parte de su medida de protección para ellos y para su familiar.

Otro estudio aporta que las practicas del cuidado de diálisis en el hogar, los participantes fueron 30 cuidadores, se obtuvieron como resultados, el 90% de los hogares contaban con un lavadero para la antisepsia de las manos; 73% realizaron el lavado de manos de acuerdo a la modalidad terapéutica, pero el 60% de los cuidadores fueron considerados como inadecuados a la realización del procedimiento de la diálisis peritoneal esto según el entrenamiento recibido y pautas para visitas regulares de seguimiento en el hogar de acuerdo a la técnica se consideró: elección y uso de equipos y materiales, antisepsia de las manos, forma de calentar el líquido de diálisis para infusión, uso de mascarilla, productos utilizados para antisepsia por catéter de diálisis y por último el destino del efluente⁵⁴.

Como se ha descrito la limpieza de la habitación destinada para el procedimiento DP son importantes, pues la limpieza ayuda a mantener y conservar en perfectas condiciones el lugar donde se lleva a cabo esta, sin embargo, cuando se realizan tareas de limpieza dentro de la habitación del paciente, se recomienda que, el paciente permanezca fuera de la misma, y debe realizarse diariamente. Comenzando por los espacios limpios y, por último, limpiar los espacios sucios, esto disminuirá el riesgo de contaminar las superficies del área limpia donde se manipula material estéril⁵³. El cuidador familiar es el encargado de realizar dicha desinfección el hogar, ellos siempre buscan mantener limpio, desinfectado y seguro el ambiente para DP, y no solo eso sino también que ellos mismos saben mantener la bioseguridad del procedimiento porque reconoce que el no cumplir con

dichas medidas podrían complicar la salud familiar enfermo, condición que ellos no desean.

2.3. Distinguiendo problemas durante el cuidado de la diálisis peritoneal en el hogar

Durante los cuidados relacionados a la diálisis peritoneal en el hogar, el cuidador familiar también forma parte de la intervención y el manejo de complicaciones de su familiar, por lo que debe estar atento ante estas situaciones para prevenir las infecciones del orificio del catéter, vigilando el drenaje en cuanto a sus características y cantidad del líquido drenado, complicaciones con el drenaje como acodamientos y obstrucción del catéter son problemas comunes que el cuidador familiar debe resolver⁵⁵. Los siguientes discursos se narran algunos problemas presentados durante el cuidado en el hogar por parte de los cuidadores familiares:

“Una vez no salía el líquido y nos fuimos a las enfermeras, ellas lo dializaron cada una hora, tuvimos un poco de miedo a veces las bolsas de diálisis vienen rotas y tenemos que volver a instalar de nuevo, sacarlo su obturador, sacar la bolsa que estaba puesto desecharlo al tacho de basura que hay en el ambiente de nuevo sacar la bolsa, desinfectar esperar el lavado de manos. A veces el paciente no se quiere dializar porque son como 6 horas, uno tiene que estar con él, levantarlo a veces se siente mortificado porque se tiene que dializar 4 veces, no es como una persona normal, esto también te estresa, pero tratamos de solucionarlo, conversar y hacer que esto no le afecte porque perjudicaría a la familia y a mis hijos tener que ver a su papá mal” (FDP4)

“Una vez cuando no drenaba nada, me quedé con esa preocupación, pero gracias a Dios a las 12 empezó a drenar, no sabía porque fue, pero salió el líquido, me decían de repente era fibrina que no salía pensé que adentro se movió algo y ahí mi única opción era llevarlo al hospital” (FDP2)

“Bueno la ves pasada hubo un problema que se cayó el obturador estaba que lo abría y la tapa salió volando, mi hija siempre me dice que es bueno tener otro, tuve que de nuevo limpiarlo con yodo y hacer todo de nuevo, terminar con las manos arrugaditas gracias a Dios no me ha pasado otra cosa que sea tan grave” (FDP5)

Al permanecer al cuidado de su familiar enfermo, conlleva que los cuidadores familiares asuman responsabilidades y toma de decisiones, así mismo, a distinguir ciertas situaciones que se puedan presentar en el hogar, cómo intervenir y administrar los medicamentos; resolver situaciones de conflicto, derivadas del cuidado; ayudarlo a mantener una buena comunicación con los demás miembros de la familia⁵⁵. También la

responsabilidad del familiar cuidador sabe distinguir la presencia de una peritonitis y cuando dicho problema se presenta en su familiar y las acciones que hace frente a ello.

“Dos veces le ha dado peritonitis y no ha sido por cuestión de higiene sino porque fue a comer a Kentaquí, cuando dreño el líquido empezó a salir turbio, fue más grave cuando el estómago se le puso duro no defeco por 5 días y se le infecto, fue lo más terrible porque tuvo que operarla” (FDP6)

“Al inicio, casi al año le dio peritonitis lo llevamos de emergencia por 7 días iba todos los días al consultorio de diálisis acompañándola y allí le hacían la diálisis, poco a poco se asimila todos los problemas que se hacen presentes” (FDP9)

Una de las complicaciones de la diálisis peritoneal, es la peritonitis complicación que causa el fracaso de la terapia, en el estudio de Ishigooka, Helú, Bernardi, comelis, Monize y Livia ⁵⁶, de los 39 pacientes en diálisis peritoneal, el 20 (51,3%) tenían peritonitis. De las 20 personas que tenían peritonitis, 10 (50.0%) reiteraron con episodios de peritonitis, 2 (10.0%) tuvieron un cultivo negativo de líquido peritoneal y el resto tenía 14 tipos de bacterias en el cultivo de líquido peritoneal siendo el Staphylococcus aureus en más frecuente. La mayoría eran mujeres y 90% de los pacientes interrumpieron el tratamiento.

Por otro lado, el familiar cuidador no sólo descubre los problemas que lleva consigo la DP, sino que también que afronta imprevistos ambientales tales como la falta de luz o procesos meteóricos como un temblor narrados por ellos mismos

“Solamente cuando hubo temblor que no sabía qué hacer y se fue la luz estábamos en ese problema porque ella se desesperaba y yo también, estaba conectada a la maquina recibiendo la diálisis, Primero si me parecía difícil colocar el clip, pero ya ahora se me ha hecho practico” (FDP10)

“El problema era que yo trabajaba entonces era 4 veces al día que tenía que dializarla, primero como ella no sabía mucho yo fui quien le enseñó, para mí era complicado porque era 6 am, 12 del mediodía, a las 4 y pero en la noche no tanto, pero en el día si pues porque yo trabajaba a hasta las 5 pm pero ya aprendió hasta como curarse” (FDP8)

Al transcurrir del tiempo el cuidador familiar adopta capacidades relacionadas a distinguir situaciones conflictivas ambientales, familiares y otras imprevisiones como un temblor, que se presentan durante el cuidado del familiar, hechos que les ha llevado a resolverlos y ganar las experiencias, muchas de ellas situaciones relacionadas con el

propio tratamiento producto de la complejidad de la enfermedad llegando afectar el bienestar del cuidador familiar y familiar enfermo.

Al respecto, el estudio de Arlete, Margrid y Oliveira⁵⁷, aportan la necesidad de reorganización de la familia que convive con un familiar con diálisis, conciliando los tiempos de tratamiento con otras actividades. En consecuencia, la modificación de algunas actividades realizadas por las familias se ve limitada a las horas del tratamiento llevando a que este procedimiento sea apoyado por otro integrante del hogar.

III CATEGORÍA BENEPLÁCITOS Y DISCONFORMIDADES EN LA PERMANENCIA DE CUIDAR EN EL HOGAR

La familia cumple roles esenciales en la satisfacción de las necesidades básicas y el cuidado de sus demás miembros; la obtención y administración de los recursos económicos para el hogar y la organización de los servicios domésticos. Allí se forman los motivos y hábitos respectivos con el comportamiento implicado en la salud, se generan procesos que actúan como protectores de salud o desencadenantes de la enfermedad, asimismo surgen los recursos de apoyo altamente significativo y efectivo. Como parte del apoyo familiar está el apoyo social, tema que en las últimas décadas ha sido estudiado por diferentes áreas de las ciencias humanas. Así la actuación de la familia con un integrante enfermo y más aun con enfermedades crónicas es fundamental, ya que coexistir con enfermedad renal y que uno de sus miembros sea quién lleva a cabo el procedimiento en el hogar a menudo une a la familia, aún al suscitarse por esto desequilibrio en la propia familia ante cambios radicales, sus miembros se apoyan, y con el tiempo todos sus integrantes están más identificados con lo que realiza el familiar cuidador, al verlo como modelo perseverante ante la tarea de hacer la técnica cada día en años, logrando una nueva normalidad, diferente a la anterior, pero igualmente agradable⁵⁹. Realidades también declaradas por los familiares cuidadores donde destaca la aceptación de la situación de salud de su familiar el agradecimiento y amor familiar.

“... mis hijos me ayudan y también me agradecen les da gusto, me dice: mami gracias a pesar de que tienes tantas cosas a cargo no te olvidas, yo voy a mirar siempre cuando se está dializando y me dicen gracias mami por ayudarme y darme la mano, ellos necesitan de alguien que los ayude, tengo un carácter fuerte y en lo que puedo ayudo, me dicen si mami está bien y me abrazan, siento qué los ayudo en lo poco que puedo, no soy muy cariñosa pero ahí siempre estoy” (FDP5)

“Me dice que me ama mucho que soy la mejor mamá del mundo, uno siempre da lo mejor para sus hijos y cuando esta enfermita me abraza me dice: te quiero mucho mamá y llora a veces se siente mal , yo también haciéndome la fuerte soy muy llorona también cuando ella está así mal, salgo de la habitación y me pongo a llorar porque es feo que este bien y después no quiera comer que le duela todo, su espalda ya le duele su barriga le froto con mentol para que se sienta bien, la quiero porque siempre estoy con ella y siempre ha sido cariñosa desde chiquita yo la amo no sabría qué hacer si no está conmigo y que es mi única hija” (FDP8)

“Me dice que está bien que la siga apoyando, quiere que yo la dialice toda la noche, se infectó y le dio peritonitis, a pesar que el cuidado era al máximo, la enfermera nos decía que no exageremos en el cuidado que quizás por eso se infectaba, mi hija me dice que está bien que siga teniendo cuidado” (FDP9)

Participar dentro de la familia como cuidador de un miembro en diálisis peritoneal, requiere un perfil especial pues como parte de la familia no sólo realiza el procedimiento sino tiene que hacerse cargo del resto de la familia en las funciones que le compete, lo cual suscita cansancio pero a la vez emergen sentimientos como el amor ante el ser a quien se dio la vida y está enfermo pero a la vez irrumpe el dolor y sufrimiento visibilizado en llanto ante el futuro del hijo o hija con tratamiento sustitutivo de por vida o ante los efectos multicaules causados por la enfermedad renal

“Mi familia, se preocupa cuando ven que yo les estoy dializando, ellos ven cuando lo estoy realizando y están cerca para ver si necesito algo, en la familia todos me dan la mano y entienden la situación, mi esposo me dice tú tienes que tener bastante fuerza y paciencia, pero a veces me ven que estoy deprimida o angustiada porque uno se hospitalizo, u otro esta postrado que le duele el pecho, es una cosa que a veces se sale de las manos. Mi mamá y mi pareja son los que más me apoyan cuando me ven que ya no puedo me tratan de dar la mano conversando o alcanzándome una cosa” (FDP5)

“Si me apoyan, es que son dos hermanos, siempre la familia tiende a tener pena primero porque es joven porque yo quisiera que sea una chica que goce, tiene que estar prendida a un horario, tiene su profesión, maestría, trabaja en el colegio de la Pedro Ruíz, viaja a Lambayeque todos los días, ... cuando ellos vivían en Lima mandaban los insumos gracias a Dios, también las enfermeras daban y guardaban todo sus obturadores, siempre tenemos ayuda cuando falta algo vamos y ya nos da...Mi hijo me dice: mi mamá es única hasta de enfermera y que hago de todo, nos ayudamos bastante dentro de todo, bueno así es la vida y hay que seguirla.” (FDP6)

No cabe duda, que el cuidado continuo de un familiar enfermo, joven y con diálisis peritoneal se transforma en muchos casos en agobiante y el cuidador valora la preocupación y apoyo económico de la familia.

En este sentido, los cuidadores son personas muy activas frente a todos los cuidados que proporciona a su familiar enfermo y de estas circunstancias en la cual se desenvuelve diariamente surgen hechos que les ocasionan variedad de sentimientos⁵⁹. Sin embargo las tareas diarias que tiene que hacer le han hecho olvidar que tiene derecho al descanso o a pasar momentos de recreación para serenarse y estar tranquila⁶⁰, incluso emiten razonamientos que existen muchos aspectos que no los toma en cuenta y hace conciencia de ello cuando otros pacientes se hospitalizan por muchas causas, lo cual se podría comprender que los cuidadores familiares en el tiempo han ganado entera y fortaleza para resistir la continuidad de la vida y se llenan de esperanza al darse cuenta que tiene que seguir viviendo.

Gil y Ramos⁶¹, aluden que los pacientes con tratamiento de DP suelen tener dificultades para hablar de sus problemas de salud y se expresan con la persona que más confianza tengan, es aquí donde los cuidadores familiares desempeñan un rol clave en la salud del paciente ya que los reaniman a hablar, expresarse e inclusive desahogarse emocionalmente logrando finalmente a que el paciente se siente protegido y comprendido para enfrentar la enfermedad con un mejor estado de ánimo.

También, esta enfermedad no solo requiere apoyo emocional para los cuidadores familiares sino también la consideración de su dimensión espiritual, pues en muchos casos encontrar sentido a la vida, a la enfermedad sólo es posible encontrarla en Dios, como los propios participantes lo verbalizan:

“Me dicen que solamente tenga fuerzas que esto algún día se va acabar, mi hija mayor no vive aquí, vive en Trujillo me dice que esto algún día se va acabar y que solo Dios sabe porque me toco esto, mi esposo me dice que solamente ruega a Dios por la clase de madre que eres y sé lo mucho que haces por tu hijos pero uno como madre sabe lo triste que es pasar esta situación, son 2 años ya que va cumplir y mi hija y todo este tiempo se lo ha pasado siempre internada porque le daba la taquicardia por eso le pasaron a diálisis peritoneal yo siempre he estado, desde el momento que ha caído mal...”(FDP2)

“Mis hijos tratan de apoyarme aquí con la limpieza de la casa; entonces yo estoy que le dializo, ellos están haciendo sus cosas, su hermano que es cura le apoya mensual para sus materiales y está pendiente de la familia llamando...yo prácticamente soy la base para que la familia salga adelante, más por mis hijos, hasta ahorita estamos bien hasta que Dios nos tenga con vida” (FDP4)

Las situaciones que cursan los cuidadores también les lleva a cuestionarse que dichas situaciones las quiere Dios, volviendo sobre sí ellas mismas se responden al afirmar

que tiene bienestar hasta que los designios de Dios determinen otra cosa, realidad que evidencia como las cuidadoras creen en un ser Todopoderoso, tiene fe en Él, no importándoles el tiempo de vida seguirán adelante.

Ottaviani, Nestor, Camargo, Zazzetta, Iost y De Souza ⁶², acotan que los profesionales de la salud deben tener el compromiso de considerar el nivel de esperanza y de espiritualidad de los cuidadores familiares y pacientes en el momento de la asistencia, siendo de suma importancia para el enfrentamiento de la enfermedad y tratamiento. Por su parte Jiménez⁶³ concluye que la perspectiva espiritual de las personas en diálisis estudiadas es alta, siendo mayor en quienes reciben diálisis peritoneal.

Sin embargo, la lucha por el equilibrio y el bienestar que acompañan al familiar del enfermo hasta el final de la vida, también les hace enfrentarse a dificultades de carácter familiar, contrariedades y demandas crecientes de presencia a medida que su responsabilidad aumenta, así como con el deterioro de su familiar⁶¹. Como lo mencionan los discursos

“Ellos no intervienen en nada, solo su papá cuando esta acá y está desocupado bota el drenaje, las bolsas, mi hijo siempre está en su trabajo, desde que a mi hija la llevamos al hospital yo estoy al cuidado de ella noche y día, su papá no conoce a los doctores. Mi hija la que está en Trujillo es la que me apoya económicamente, mi hijo no me puede apoyar porque está estudiando. Ellos no pueden criticar nada porque no saben nada, yo soy la única persona que estoy capacitada, ellos no saben, como que me digan que está mal, no saben nada, claro moralmente sé que me están apoyando también, y a veces también económicamente libre de mi esposo”. (FDP2)

“Aquí solo estamos dos, la verdad es que siempre está mi mamá, pero mis hermanos casi no, a mí nunca me preguntan cómo estoy, mi madre y mis hermanos si le dicen a mi hija lo que sienten por ella, mi mamá tiene pena por ella, no conversamos mucho pero me ayuda quedándose con mi hija cuando yo me voy a trabajar, la verdad es que siempre estuve con mi hija, mis hermanos preguntaban cómo esta ella, pero personalmente yo no siento el apoyo de ellos, a veces mi hermano me ayuda en traerme las cajitas del hospital porque pesan, pero después cada uno ve por su familia” (FDP8)

Ser cuidador de una persona con enfermedad renal en etapa terminal siempre implica tareas de gran carga, que requieren mucho tiempo, invasivas y agotadoras, que impactan en todos los aspectos de la vida de los cuidadores⁶⁴. Pero son ellos quienes asumen todo el cuidado del familiar, hechos que hacen que el cuidador razone sobre lo

que comprende su tarea y especialmente al afirmar con cierta convicción que él sabe más y ningún miembro de la familia le puede hacer reclamos sobre su actuación, pero al mismo tiempo comprende porque el resto de su familia no lo apoya por estar lejos del hogar, y valorando a quien le ayuda económicamente, pues llevar a cabo el tratamiento lleva consigo alimentación, cuidado de la totalidad de la persona y otros menesteres del hogar

Por ello, con esta investigación se ha logrado hurgar una experiencia desconocida especialmente en el hogar todo lo que una realidad en su contexto natural aporta y si esta realidad conlleva las experiencias del familiar que cuida a un miembro de su familia por años en diálisis peritoneal resulta muy fascinante. El optimismo que acota dichos resultados es porque la ciencia de enfermería en manos de sus enfermeros llegue a la cumbre para humanizar el cuidado hacia el familiar cuidador y con ello a toda la familia.

V. CONCLUSIONES

Los cuidadores familiares valoran la capacitación recibida por las enfermeras como muy importante, con conocimiento, y experiencia les permite llevar a cabo el procedimiento de DP., descubren su complejidad al inicio de esta experiencia, pero saben improvisar materiales propios del hogar cuando les hace falta y conforme pasa el tiempo logran dominio del procedimiento y con ello el deseo y practica del bienestar de su familiar.

El cuidador familiar antes del inicio de la DP prepara el ambiente destinado en el hogar para esta, con exigencia en la limpieza, tiene todo el material e insumos que necesita en orden y secuencia de uso. Después se prepara para protegerse antes de la infusión del líquido y observa todo el proceso, captando con rapidez problemas como turbidez o escases del líquido de drenaje, que los hace movilizarse hasta el hospital.

Los cuidadores familiares durante el proceso de DP, en el hogar y en el tiempo que lo realizan, son conscientes del bien que hacen a su familiar, especialmente al verlos comer o estar serenos, se sienten fortalecidos cerca de Dios, valoran que parte de la familia colabore con ellos de forma económica o en otros que haceres de la casa mientras realiza la DP, sin embargo, también se dan cuenta que muchas veces los otros miembros de la familia se muestran indiferente o no les ayudan económicamente.

VI. RECOMENDACIONES

- 1) Para el cuidador familiar, estar en continua capacitación llevando un cuaderno de notas para que las pequeñas dificultades y dudas las dialogue con la enfermera y médico del programa y solicite una nueva capacitación en aquello que no domina.
- 2) Para el cuidador familiar, mantener una comunicación continua con la enfermera para informar sobre el proceso de la DP, incluso con toma fotográfica del problema.
- 3) Para los integrantes de la familia: colaborar y apoyar al cuidador principal de la familia para que aprenda a descansar y tener momentos de recreación, así como el apoyo económico para los gastos de la manutención no sólo de la persona que recibe el tratamiento de DP sino también para el resto de miembros.
- 4) Para las enfermeras, seguimiento con visita domiciliaria para evaluar el ambiente, recursos y el mismo procedimiento de DP, realizado por el cuidador, y según resultado insistir en capacitación mediante el uso de talleres o trazándose objetivos concretos.
- 5) Para las enfermeras, programar encuentros del familiar cuidador con sesiones de psicología para que tenga la oportunidad de dialogar sobre sus sentimientos y emociones durante el desarrollo de la DP. Acompañar al cuidador familiar dándole las gracias por la ayuda prestada y rezando por su bienestar físico, emocional y espiritual.

VII. REFERENCIAS

1. Loza C, Ramos W. Análisis de la situación de la enfermedad renal crónica en el Perú 2015[Internet]. Perú: Ministerio de Salud del Perú; 2016 [consultado 01 nov 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2DmOHww>
2. La Sociedad Internacional de Nefrología y la Federación Internacional de Fundaciones Renales. Día mundial del riñón [Internet]. Bélgica: [actualizado 2019; consultado 15/03/2019]. Disponible en: www.worldkidneyday.org/
3. Guía Clínica 2010 Diálisis Peritoneal [Internet]. [citado 12 mayo de 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2zz2Plk>
4. Registro Español de Enfermos Renales. Informe de Diálisis y Trasplante [Internet]. [citado 12 mayo de 2019]. 2011. Disponible en: <http://www.senefro.org/modules/webstructure/files/reercongsen2012.pdf>
5. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Aquichan [internet]. 2005[consultado 02 noviembre 2018];5(1): 137-129. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/136>
6. Torreão C, Souza S, Aguiar B. Cuidados De Enfermagem Ao Cliente em Diálise Peritoneal: Contribuição para Prática E Manejo Clínico. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2009 Nov 12 [cited 2019 Apr 28];1(2). Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/415>
7. Pedroso V, De Andrade G, Weykamp J, Cecagno D, De Medeiros A, De Siqueira H, et al. Ações do enfermeiro na capacitação do usuário e família em diálise peritoneal / Nurse actions on user and family training in peritoneal dialysis. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2018 Apr 2 [cited 2019 Apr 28];10(2):572. Available from: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6467>
8. Cunha L, Silva F, Santos F, Pires A, Leone D, Silva L, et al. A visita domiciliar em diálise peritoneal: aspectos relevantes ao cuidado de enfermagem The home visit in peritoneal dialysis: relevant aspects to nursing care. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2017 Jan 10 [cited 2019 Apr 28];9(1):128. Available from: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5048>
9. Fresenius Medical Care [Internet]. 2016 [consultado 26 abril 2019]. Disponible en: <https://www.freseniuskidneycare.com/es/ckd-treatment/home-peritoneal-dialysis/getting-prepared>

10. Díaz-Medina BA, Mercado-Martínez FJ. Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. *Saúde e Soc [Internet]*. 2019 [consultado 17 mayo 2019];28(1):275–86. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902019000100020&lng=es&tlng=es
11. Morales C. El autocuidado de los adolescentes que están en diálisis. *Univ y Salud [Internet]*. 2018 [consultado 17 mayo 2019];21(1):88–99. Disponible: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/3551>
12. Nureña N. Diálogo con la enfermera jefe del servicio de diálisis peritoneal del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, 2019.
13. Quiroz N. Cotidianidad del familiar cuidador de pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal en la ciudad de Chiclayo - Perú, 2016 [tesis de licenciatura]. [Chiclayo]: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2017.71p.
14. Organización Panamericana de la Salud. Enfermedad renal estadística. [internet]. [actualizado 2019; consultado 15 mayo 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
15. Alvarado A. Experiencias de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud Uniforme [internet]*.2010[consultado 8 mayo 2019];26(2). Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/221/5808>
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/221/5808>
16. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I, Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Scielo. [internet]*. septiembre de 2015; [consultado 13 mayo 2019];18(3):189-95. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000300007>
17. Wojtyla K, Burgos J, Mora M. Iglesia Católica Papa. Persona y acción [Internet]. 2017 [consultado 14 mayo 2019].Disponible en: <https://www.casadellibro.com/libro-persona-y-accion-3aa-ed/9788490614976/5341376>
18. Husserl E. Ideas Relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenología. 3ª Ed. Editorial Fondo de Cultura Económica. México; 2009.
19. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Scielo [revista en línea]*. 2007. [consultado 15 mayo 2019]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28811907001>

20. Barrera O. L, Galvis L. CR, Moreno F. ME, Pinto A. N, Pinzón R. ML, Romero G. E, Sanchez H. B. La habilidad de cuidados de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. Educ. enferm [internet]. 2006 [consultado 15 mayo 2019]. 24(1): 36-46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215400003>
21. Cerrata M. Cuidar mejor, trabajo y asuntos sociales cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares. Volumen 1. Cuidarse y cuidar mejor [Internet]. [consultado 15 mayo 2019]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/419_1mayoresayuda.pdf
22. Pinto N, Beatriz A, Herrera S. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad [Internet]. [consultado 15 mayo 2018]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>
23. Potter P, Perry A. Fundamentos de enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. 1367p.
24. Ministerio de Salud. Norma técnica de Salud para la atención integral de salud en la etapa de vida joven [Internet]. Lima: Dirección General de la Salud de las personas. Dirección de Promoción de la Salud. Ministerio de Salud; 2012 [consultado 30 junio 2019]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/241231-944-2012-minsa>
25. National Kidney Foundation. Existen otros tratamientos para la insuficiencia renal además de la diálisis peritoneal. [Internet]. [consultado 22 mayo de 2019]. Disponible en: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/peritonealdialysis_span.pdf 22.
26. Ministerio de salud y deportes dirección general de servicios de salud programa nacional de salud renal [Internet]. 2011 [consultado 22 mayo de 2019]. Disponible en: <http://www.saludrenal.minsalud.gob.bo/pdf/Normativa/DNDP.pdf>
27. Arias M. Nefrología clínica. 4ª ed. España: Panamericana; 2015.5680p.
28. Morse J. Traducido por Zuimmerman E. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. 1a ed. Bogotá: Universidad de Antioquía; 2000.
29. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación científica. 6a ed. México: Mc Graw Hill- Interamericana;2015.714p
30. González R. Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información. México: McGraw Hill; 2007. 1-20p
31. Katayama R. Introducción a la investigación cualitativa: fundamentos, métodos, estrategias y técnicas. Lima: Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Fondo Editorial, 2014. 430p

32. Quintana L. Metodología de la investigación. México, D. F.: McGraw Hill/Interamericana, 2014.235p
33. Burns N, Col. Investigación en enfermería. Madrid - España. Elsevier España, S.A. 2005.466p
34. SGreccia E. Bioética personalista. Modelo personalista antológica. 2º Edición. Madrid: Editorial Albijes S.L., 2009. 253-256p
35. García W, Carrillo M, Villarreal M, Delabra M. Conocimiento teórico y apego al procedimiento de diálisis peritoneal del paciente o su familiar. Scielo. [internet]. Junio de 2015; [consultado 16 noviembre 2019]; 18 (2): 130-136. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000200009>
36. Ruíz, B. C. y Torres, L. C. (2016). Pensamiento complejo y creatividad. Revista Ontare, 4(2), 7-26. DOI: <https://doi.org/10.21158/23823399.v4.n2.2016.1625>.
37. Lugo D. La construcción del conocimiento: algunas reflexiones. Revista de Filosofía y Psicología. [internet]. Septiembre de 2010; [consultado 16 noviembre 2019]; Vol 5 (21). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83613709003>
38. Martín J, Cirera F, Reina M. Formación proporcionada a los pacientes de diálisis peritoneal domiciliaria en España. Rev Soc Esp Enferm. [internet]. Marzo 2008; [consultado 16 noviembre 2019]; 11 (1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752008000100003
39. Carmona C, Nolasco C, Navas L, Caballero J, Morales P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Ssielo. [internet]. Septiembre de 2015; [consultado 16 noviembre 2019]; 18 (3): 180-188. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000300006>
40. Aragón R. Influencia del soporte familiar en el autocuidado del paciente en diálisis peritoneal [tesis especialidad en Internet]. Universidad Peruana Cayetano Heredia;2019 [consultada 20 abril 2020]. 34p Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/7661>
41. Fernández R, Nuñez M, Pelaez B., Fernández M, Rábano M. La experiencia vivida en la transición de hemodiálisis a diálisis peritoneal. CIAIQ [Internet. 2019 [consultado 22 abril 2020]; 2(219):11. Disponible en: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2165/2092>
42. Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona: Elsevier; 2018. 601p.
43. Classe Q. Enciclopediasalud [Internet]. España [actualizado 03 junio 2011; consultado 20 abril 2020]. Disponible en: www.enciclopediasalud.com

44. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar”. Madrid: INMERSO, 2007.36-50p
45. Sackett V. Encuesta a los cuidadores AARP. [internet]. Washington;2017 [consultado 16 noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/cuidar-cuida/info-2017/encuesta-revela-orgullo-cuidadores-hispanos.html>
46. Hernández B, Barragan J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev cuid [Internet]. 2018 [consultado 23 abril 2020]; 9(1): 2045-58. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>
47. Acuña P, Kugkumas J. Capacidad de autocuidado en pacientes que asisten al programa de diálisis peritoneal ambulatoria continua en Hospital II ESSALUD Tarapoto junio – septiembre de 2012. [tesis licenciatura en Internet]. Tarapoto: Universidad Nacional de San Martín;2012. [consultada 20 abril 2020]. 72p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11458/1263>
48. Freire A, Zanetti M, Melo A, Faro A, Santana R, Pinto R. Ambiência domiciliar para a realização da diálise peritoneal. Rev enferm UERJ [internet]. 2017 [consultado 20 abril 2020]; 25:1-5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.15210>
49. Méndez A, Rivera G. Nefrología para Enfermeros. Enfermería Nefrológica, “2^{da} ed. México: El Manual Moderno; 2017. 352p.
50. Asociación para la lucha de las enfermedades renales. ALCER. [Internet]. Cáceres; 2017 [consultado 26 abril 2020]. Disponible en: <https://www.alcer-caceres.org/noticias/20-pacientes-ya-realizan-la-dialisis-domicilios/>
51. Hipólito TJ, Cruz CM. Seguridad en el cuidado de enfermería al paciente con tratamiento de diálisis peritoneal. Rev Mex Enf Cardiol [Internet]. 2011 [consultado 20 abril 2020];19 (3): 99-104. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2011/en113c.pdf>
52. Romero B, Villalba K. Autocuidado en pacientes con insuficiencia renal crónica con tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua [tesis licenciatura en Internet]. Milagro: Universidad Estatal de Milagro; 2018. [consultada 22 abril 2020]. 38p. Disponible en: <https://bit.ly/3bOsINU>
53. Guevara M, Guzmán Y, Salazar L. El autocuidado de la persona en plan de diálisis peritoneal ambulatoria continua en el hogar, Sector Valle Verde, Anaco, Anzoátegui, primer semestre. [tesis licenciatura en Internet]. Puerto La Cruz: Universidad Central de Venezuela; 2011. [consultada 22 abr 2020]. 108p. Disponible en : <http://saber.ucv.ve/bitstream/123456789/9634/1/TESIS.pdf>

54. Abrahão S, Ricas J, Andrade D, Chagas F, Chamahum L, Araujo T, Penido J, Nahas C, Moreira E. Estudio descriptivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. *J Bras Nefrol* [internet]. 2010 [consultado 22 abril 2020]; 32(1):45-50. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100009
55. Navarrete A. Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal [tesis maestría en Internet]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2015 [consultada 22 abril 2020]. 132 p. Disponible en: <https://bit.ly/3cS4baQ>
56. Ishigooka R, Helú R, Bernardi C, comelis B, Monize S, Livia M. Peritonites em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento de diálise peritoneal. *Reme- Bra* [Internet]. 2017 [consultado 22 abril 2020]; 21(1):1-7. Disponible en: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1196>
57. Timm AMB; Beuter M; Girardon-Perlini NMO; et al. Estratégias de (re)organização da família que convive com familiar em diálise peritoneal no domicílio. *Rev Fund Care Online*. 2017 jul/set; 9(3):696-704. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.696-704>
58. Rojas K. Apoyo familiar y adherencia al tratamiento en pacientes adultos en hemodiálisis en un hospital ESSALUD Lima enero - junio 2019 [tesis especialidad en Internet]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2019 [consultada 23 abril 2020]. 43 p. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/7092>
59. Carrillo A, Duque N, Nieto K. La evidencia cualitativa y el cuidado del paciente en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* [internet]. 2016 [consultado 28 abril 2020]; 19 (2): 154-163. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n2/08_revision.pdf
60. Gómez F, Cibanal L, Pita R, Fernández I, Mojon M, Portela L et al. Las cuidadoras de enfermos en diálisis peritoneal, invisibilidad de un problema. *SEDEN*[internet]. 2015 [consultado 28 abril 2020]. 5p. Disponible en: <https://www.revistaseden.org/files/las%20cuidadoras.pdf>
61. Gil C, Ramos S. Apoyo familiar y capacidad de autocuidado del paciente en diálisis peritoneal de un hospital de ESSALUD Lima [tesis licenciatura en Internet]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2016 [consultado 26 abril 2020]. 49 p. Disponible en: <https://bit.ly/3aM2sT5>
62. Ottaviani A, Nestor E, Camargo N, Zazzetta M, Iost S, De Souza F. Esperanza y espiritualidad de pacientes renales crónicos en hemodiálisis: un estudio de correlación.

- Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2014 [consultado 23 abril 2020]; 22(2):248-54. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3323.2409>
63. Jiménez V, Pérez B, Botello A. Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de personas en diálisis. Rev. Nefro Dials y Transp [Internet]. 2016 [consultado 28 abril 2020]; 36(2): 91-98. Disponible en: <https://www.revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/63>
64. Lena RN, Birgitta RN, Lundh C, Stefan H, Sissel A. Meanings of being a close relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. Journal of Clinical Nursing[Internet]. 2014 [consultado 26 abril 2020]; 24: 3-4. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jocn.12622>

VIII. ANEXOS



ANEXOS N° 01

ENTREVISTA SEMI – ESTRUCTURADA DIRIGIDA A LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS JÓVENES CON TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOGAR. CHICLAYO, 2019

I. PRESENTACIÓN

Estimada (o) Cuidador Familiar, la presente entrevista, es de carácter confidencial, por lo que se le pide que responda a las preguntas con sinceridad. Asegurando que dicha información será grabada con fines para esta investigación; asimismo, protegiendo su identidad bajo códigos.

II. DATOS GENERALES

Código _____ Edad _____
 Religión que profesa _____ Lugar de procedencia _____
 Grado de parentesco _____ Tiempo que cuida a su familiar _____
 Grado de instrucción _____ Profesión _____
 Trabaja _____

III. DATOS ESPECÍFICOS

Pregunta Norteadora

¿Cómo cuidador familiar del paciente me podría explicar cómo es su experiencia frente a la diálisis peritoneal en el hogar? (posibilidad de repregunta en tiempo, materiales, preparación del lugar dentro del hogar).

Pregunta Auxiliares

1. ¿Qué siente usted al hacerse cargo de la diálisis peritoneal de su familiar?
2. ¿Me podría explicar su experiencia como inicia y finaliza la diálisis peritoneal de su familiar?

3. Durante el tiempo que tiene realizando el procedimiento de diálisis peritoneal, ¿qué problemas se le han presentado, y que decisiones tomo en su solución?
4. ¿Me podría explicar si en el domicilio se cuenta con lo necesario para llevar a cabo la diálisis peritoneal de su familiar?
5. ¿Cómo reacciona su familiar a los cuidados que Ud., le realiza durante la diálisis peritoneal?
6. ¿Me podría explicar cómo es la participación de la familia durante el tratamiento de diálisis peritoneal que usted realiza?
7. Desea agregar algo más

ANEXO N° 02

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DIRIGIDO FAMILIARES CUIDADORES

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
Investigadores : Joselin Stefani, Ulco Bravo
Título: Experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar. Chiclayo, 2019

Propósito del Estudio

Lo estamos invitando a participar en un estudio llamado: Experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar. Chiclayo, 2019. Estamos realizando este estudio para describir y analizar las experiencias del cuidador familiar de un adulto joven con tratamiento de diálisis peritoneal con la finalidad de conocer los resultados y brindar espacios de reflexión al personal de enfermería al incluir al familiar cuidador logrando un enriquecimiento en las intervenciones del cuidado.

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 de investigación, el cual serán grabadas mediante un grabador de voz, asignándole un código, para proteger su identidad y en un tiempo promedio de 30 minutos. La entrevista se realizará en la comodidad de su hogar, lugar donde usted cuida de su familiar adulto joven con tratamiento con diálisis peritoneal.
2. En seguida se procesará toda la información obtenida de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, a nuestra universidad.
3. Finalmente, los resultados serán publicados en el repositorio de tesis de nuestra universidad.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en este estudio.

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.

_____	_____
<i>Participante</i>	<i>Fecha</i>
Nombre:	
DNI:	
_____	_____
<i>Investigador</i>	<i>Fecha</i>
Nombre:	
DNI:	

ANEXO N° 03



CONSEJO DE FACULTAD
RESOLUCIÓN N° 460-2019-USAT-FMED
Chiclayo, 16 de agosto de 2019

Vista la solicitud virtual N° TRL-2019-10440 de fecha 15 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 Ulco Bravo Joselin Stefani, 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 Experiencias de cuidadores familiares de adultos jóvenes con tratamiento de diálisis peritoneal en el hogar, 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 1º.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

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

Regístrese, comuníquese y archívese.



Dr. Irene Mercedes del Rocío Rangel Castro
SECRETARÍA ACADÉMICA Secretaría Académica
FACULTAD DE MEDICINA Facultad de Medicina



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

ANEXO N° 04

Informe final JUB

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	tesis.usat.edu.pe Fuente de Internet	2%
2	www.bdigital.unal.edu.co Fuente de Internet	1%
3	repositorio.unemi.edu.ec Fuente de Internet	1%
4	Submitted to Universidad Catolica De Cuenca Trabajo del estudiante	1%
5	Submitted to Universidad Cesar Vallejo Trabajo del estudiante	1%
6	www.saludrenal.minsalud.gob.bo Fuente de Internet	1%
7	bdigital.unal.edu.co Fuente de Internet	1%
8	www.clubensayos.com Fuente de Internet	1%
9	spn.pe Fuente de Internet	1%

10	saber.ucv.ve Fuente de Internet	<1%
11	creativecommons.org Fuente de Internet	<1%
12	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	<1%
13	worldwidescience.org Fuente de Internet	<1%
14	ascofame.org.co Fuente de Internet	<1%
15	www.seer.unirio.br Fuente de Internet	<1%
16	Submitted to Universidad Internacional de la Rioja Trabajo del estudiante	<1%
17	Submitted to CONACYT Trabajo del estudiante	<1%
18	Submitted to Central Queensland University Trabajo del estudiante	<1%
19	Submitted to Universidad Andina del Cusco Trabajo del estudiante	<1%
20	issuu.com Fuente de Internet	<1%

21	docplayer.es Fuente de Internet	<1%
22	www.scielo.br Fuente de Internet	<1%
23	dspace.unitru.edu.pe Fuente de Internet	<1%
24	scielo.isciii.es Fuente de Internet	<1%
25	pesquisa.bvsalud.org Fuente de Internet	<1%
26	www.scielo.org.co Fuente de Internet	<1%
27	Submitted to Seminole Community College Trabajo del estudiante	<1%
28	ojs.ufpi.br Fuente de Internet	<1%
29	www.revistanefrologia.com Fuente de Internet	<1%
30	Submitted to BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA BIBLIOTECA Trabajo del estudiante	<1%
31	Submitted to Universidad Nacional de Colombia Trabajo del estudiante	<1%

32	Wendy Juana María García Meza, Ana Laura Carrillo Cervantes, María de los Ángeles Villarreal Reyna, María Magdalena Delabra Salinas et al. "Conocimiento teórico y apego al procedimiento de diálisis peritoneal del paciente o su familiar", Enfermería Nefrológica, 2015 Publicación	<1%
33	revistacuidarte.udes.edu.co Fuente de Internet	<1%
34	Submitted to Universidad Peruana Cayetano Heredia Trabajo del estudiante	<1%
35	www.ercinsuficienciarenal.com Fuente de Internet	<1%
36	Submitted to Universidad de Cádiz Trabajo del estudiante	<1%
37	Submitted to Universidad Privada San Juan Bautista Trabajo del estudiante	<1%
38	Submitted to Universidad Cooperativa de Colombia Trabajo del estudiante	<1%
39	revistas.ibero.edu.co Fuente de Internet	<1%
40	contenidos.usco.edu.co Fuente de Internet	<1%

		<1%
41	www.metas.org Fuente de Internet	<1%
42	Submitted to Universidad Catolica San Antonio de Murcia Trabajo del estudiante	<1%
43	theibfr.com Fuente de Internet	<1%
44	Submitted to Universidad de Jaén Trabajo del estudiante	<1%
45	Submitted to Universidad Francisco de Paula Santander Trabajo del estudiante	<1%
46	onlinelibrary.wiley.com Fuente de Internet	<1%
47	www.e-publicacoes.uerj.br Fuente de Internet	<1%
48	w.redalyc.org Fuente de Internet	<1%
49	www.redalyc.org Fuente de Internet	<1%
50	www.seg-social.es Fuente de Internet	<1%

51	www.fnopi.it Fuente de Internet	<1%
52	www.juntadeandalucia.es Fuente de Internet	<1%
53	Teresa Castañeda Flores, Raúl Fernando Guerrero Castañeda. "Espiritualidad en adultos mayores hospitalizados, oportunidad de cuidado para enfermería: aproximación cuantitativa", <i>Revista Cuidarte</i> , 2019 Publicación	<1%
54	tesis.pucp.edu.pe Fuente de Internet	<1%
55	www.scielosp.org Fuente de Internet	<1%
56	Submitted to Universidad Ricardo Palma Trabajo del estudiante	<1%
57	www.revistaseden.org Fuente de Internet	<1%
58	journal.ean.edu.co Fuente de Internet	<1%
59	Submitted to Campus Querétaro Trabajo del estudiante	<1%
60	intellectum.unisabana.edu.co Fuente de Internet	<1%

61	www.haematologica.org Fuente de Internet	<1%
62	fefadg.blogspot.com Fuente de Internet	<1%
63	repositorio.unprg.edu.pe Fuente de Internet	<1%
64	www.minsa.gob.pe Fuente de Internet	<1%
65	www.monografias.com Fuente de Internet	<1%
66	Submitted to Universidad Politécnica de Madrid Trabajo del estudiante	<1%
67	archbronconeumol.org Fuente de Internet	<1%
68	www.san.gva.es Fuente de Internet	<1%
69	www.revfinlay.sld.cu Fuente de Internet	<1%
70	Submitted to Unviersidad de Granada Trabajo del estudiante	<1%
71	Submitted to National University College - Online Trabajo del estudiante	<1%

72	Juan Carlos Sánchez González, Celsa Martínez Martínez, Dámaris Bethencourt Fernández, Marta Pablos López. "Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento", Enfermería Nefrológica, 2015 Publicación	<1%
73	www.buscamizade.com Fuente de Internet	<1%
74	www.scielo.org.bo Fuente de Internet	<1%
75	repositorio.ucv.edu.pe Fuente de Internet	<1%
76	utolima.ut.edu.co Fuente de Internet	<1%
77	Daniela López León, Lorena Rodríguez Calderón, Sonia Carreño Moreno, Ivonne Cuenca, Lorena Chaparro Díaz. "Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado", Enfermería Nefrológica, 2015 Publicación	<1%
78	Submitted to Universidad de Ciencias y Humanidades Trabajo del estudiante	<1%

79	Submitted to Pontificia Universidad Catolica del Peru Trabajo del estudiante	<1%
80	Submitted to Pontificia Universidad Catolica de Puerto Rico Trabajo del estudiante	<1%
81	www.byced.edu.mx Fuente de Internet	<1%
82	seer.uftm.edu.br Fuente de Internet	<1%
83	www.medigraphic.com Fuente de Internet	<1%
84	www.abep.org.br Fuente de Internet	<1%
85	www.bancobcr.com Fuente de Internet	<1%
86	Submitted to Universidad de Sevilla Trabajo del estudiante	<1%
87	Submitted to Universidad Pontificia de Salamanca Trabajo del estudiante	<1%
88	Submitted to Universidad Católica de Santa María Trabajo del estudiante	<1%

89	revistas.unisimon.edu.co Fuente de Internet	<1%
90	revistas.udenar.edu.co Fuente de Internet	<1%
91	revistas.ufps.edu.co Fuente de Internet	<1%
92	www.aev.es Fuente de Internet	<1%
93	www.actaodontologica.com Fuente de Internet	<1%
94	zaguan.unizar.es Fuente de Internet	<1%
95	www.e-pnud.org.ve Fuente de Internet	<1%
96	ugad.ufps.edu.co Fuente de Internet	<1%
97	Submitted to Universidad de Almeria Trabajo del estudiante	<1%
98	pt.scribd.com Fuente de Internet	<1%
99	Submitted to Universidad de Lima Trabajo del estudiante	<1%
100	listserv.paho.org Fuente de Internet	

<1%

101 rpmesp.ins.gob.pe
Fuente de Internet

<1%

102 www.alzheimeruniversal.eu
Fuente de Internet

<1%

103 Submitted to Universidad Peruana Los Andes
Trabajo del estudiante

<1%

104 Submitted to Universidad Catolica de Santo Domingo
Trabajo del estudiante

<1%

Excluir citas

Apagado

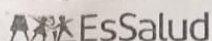
Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Activo

ANEXO N° 05



CENTRO DE INVESTIGACIÓN
HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO
RED ASISTENCIAL DE LAMBAYEQUE

CONSTANCIA N° 88

EL PRESIDENTE DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO – RED ASISTENCIAL LAMBAYEQUE – ESSALUD, deja constancia

NIT: 1298 – 2019 – 11631

Que, la Gerencia de la Red Asistencial Lambayeque, autoriza la ejecución de Proyecto de Investigación que se detalla, el mismo que fue revisado y aprobado por el Comité de Investigación y el Comité Institucional de Ética en Investigación de la Red Asistencial Lambayeque "Juan Aita Valle" – EsSalud, de acuerdo con la Directiva N° 04-IETSI-ESSALUD. Directiva que estable los Lineamientos de Regulación y Fomento de la Investigación en EsSalud.

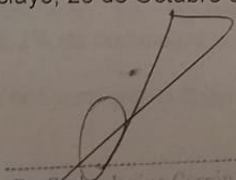
TITULO	"EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS JOVENES CON TRATAMIENTO DE DIALISIS PERITONEAL EN EL HOGAR. CHICLAYO, 2019"
AUTOR (ES)	• BACH. JOSELIN STEFANI ULCO BRAVO
ASESOR (ES)	• DRA. MIRTHA FLOR CERVERA VALLEJOS
UNIVERSIDAD	UNIVERSIDAD SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA	ENFERMERÍA
MOTIVO DE LA INVESTIGACION	Optar Título de Licenciada en Enfermería
AREA DE INVESTIGACIÓN	SERVICIO DE DIALISIS PERITONEAL DEL HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO – RED ASISTENCIAL DE LAMBAYEQUE
HORARIO	Del 28 de Octubre 2019 al 28 de Enero 2010
PERIODO	A determinar

Así mismo, la autora del mencionado Proyecto alcanzará al Área de Biblioteca – Red Asistencial Lambayeque, un ejemplar de la Tesis presentada.

Se expide la presente, para fines convenientes, ante las instancias correspondientes.

Chiclayo, 28 de Octubre del 2019

CCR/cva


Dr. Carlos Ismael Carrón Rivera
Coordinador del Centro de Investigación
Hospital Nac. Almanzor Aguinaga Asenjo - RAL
