



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**NECESIDADES EN SOPORTE SOCIAL
DE CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON ENFERMEDAD
RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO
DE DIÁLISIS PERITONEAL**

ANYELA ASTRID NAVARRETE BORRERO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
Programa de Maestría en Enfermería
BOGOTÁ, COLOMBIA
2015

NECESIDADES EN SOPORTE SOCIAL DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL

ANYELA ASTRID NAVARRETE BORRERO

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Enfermería con énfasis en el Cuidado al Paciente Crónico

Director (a):

Ph.D., LORENA CHAPARRO DIAZ

Línea de Investigación:

Soporte social

Grupo de Investigación:

Cuidado de enfermería al Paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2015

A Dios quien me ha dado todo.

Agradecimientos

Agradezco a los cuidadores familiares, la A la directora de tesis Lorena Chaparro Díaz, a los profesores, directivas y administrativos de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, y a los servidores de Baxter RTS porque cada uno de ellos hizo posible esta investigación.

Resumen

El cuidador familiar del paciente con enfermedad renal crónica debe afrontar los retos del cuidado del paciente y adicional los que implica la administración del tratamiento de la terapia dialítica, en el caso particular de la diálisis peritoneal tratamiento del remplazo renal que es realizado en el hogar del paciente lo que requiere de entrenamiento y compromiso del cuidador con la persona cuidada, adicionalmente el apoyo de familiares, instituciones prestadoras de servicios y profesionales de la salud que le brinden al cuidador soporte en las diferentes aspectos relacionados con este compromiso adquirido.

Para el cuidador familiar, la experiencia de cuidado de la persona con enfermedad renal crónica puede representar la generación de necesidades en soporte social relacionadas lo que requiere asistencia del profesional de enfermería.

Objetivo:

Método: Diseño cualitativo descriptivo con metodología de análisis de contenido, con un novedoso enfoque basado en categorización de tipo inductivo. Los participantes fueron 5 cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria.

Resultados: se encontró que las necesidades de los cuidadores de personas con ERC están agrupadas en las categorías de soporte social emocional, de información, retroalimentación y guía e instrumental, siendo más representativas las necesidades de soporte emocional e instrumental.

Conclusiones: se concluye la importancia de brindar un adecuado soporte social a los cuidadores familiares de personas con ERC y el reforzar el papel que cumple el profesional de enfermería en esta área.

Palabras clave: Soporte social, cuidador familiar, enfermedad renal crónica.

ABSTRACT

The family caregivers of patients with chronic kidney disease should meet the challenges of patient care and additional which involves the administration of treatment for dialysis therapy, in the case of peritoneal dialysis treatment of renal replacement being performed in the home patient requiring training and commitment of the caregiver with the careful person, further support from family, care institutions and health professionals that give the caregiver support the different aspects related to this commitment made.

To the family caregiver, the care experience of persons with chronic kidney disease may represent the generation of social support related needs requiring nurse assistance.

Goal:

Method: A qualitative descriptive design with content analysis methodology, with a novel approach based on inductive categorization. The participants were 5 family caregivers of people with chronic kidney disease in ambulatory peritoneal dialysis treatment.

Results: We found that the needs of carers of people with CKD are grouped in the categories of social emotional support, information, feedback and guidance and instruments, being more representative needs emotional and instrumental support.

Conclusions: the importance of providing adequate social support for family caregivers of people with CKD and strengthen the role of the nurse in this area is completed.

Keywords: Social Suport, caregivers, Chronic kidney disease.

Contenido

Resumen.....	I
Abstract.....	II
Contenido.....	IV
Lista de tablas.....	VII
Lista de figuras	VII
Lista de anexos.....	V
Introducción	1
1. Marco de referencia	3
1.1. Descripción del área problema	3
1.1.1. Patrón epidemiológico de la enfermedad renal crónica	6
1.1.2. Vivir en situación de enfermedad crónica.....	9
1.1.3. El contexto del cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica.	10
1.1.4. El cuidador familiar de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis.	10
1.1.5. Estrategias mundiales y regionales para el manejo de la enfermedad crónica.	13
1.1.5.1. Políticas de enfermedad crónica en Colombia	13
1.1.5.1.1. Proyecto CARMEN en Colombia.	13
1.1.5.1.2. Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica en el mundo. .	14
1.1.5.1.3. Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica en Colombia. .	15
1.1.5.1.4. Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos.	16
1.2. Surgimiento del estudio	16
1.3. Formulación del problema	17
1.3.2. Objetivos	17
1.3.2.1. Objetivo general	17
1.3.2.2. Objetivos específicos	17
1.4. Justificación	17
1.5. Conceptos	20
1.5.1. Soporte social.....	20
1.5.2. Cuidador familiar	20
1.5.3. Situación de enfermedad renal crónica	20
1.5.4. Diálisis peritoneal	20
1.5.4. Diálisis peritoneal automatizada	20
1.5.4. Diálisis peritoneal continua ambulatoria- DPCA	21
2. Revisión de literatura	22
2.1. Definición de la enfermedad crónica	22
2.1.1. Cronicidad	24

2 Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal

2.1.2. La persona con enfermedad crónica	25
2.1.3. La persona con enfermedad renal crónica	26
2.2. Soporte Social	27
2.3. Cuidador Familiar	30
2.2.1. Cuidadores de personas con enfermedad renal crónica.....	32
3. Marco de diseño	36
3.1. Diseño de Investigación	36
3.2. Universo	36
3.3. Muestra	36
3.4. Participantes	37
3.4.1. Criterios De Inclusión.	37
3.4.2. Criterios de exclusión.....	37
3.5. Recolección de Datos	37
3.5.1. Procedimiento.....	38
3.6. Consideraciones Éticas.....	39
3.6.1. Principio de Respeto y dignidad	39
3.6.2. Principio de beneficencia no maleficencia	40
3.6.3. Identificación y minimización del riesgo	40
3.6.4. Consentimiento del sujeto de participación en la investigación	41
3.6.5. Código de ética enfermería (ley 911 de 2004)	42
3.6.6. Consideraciones ambientales	42
3.6.7. Beneficios para la institución (principio ético de reciprocidad).....	42
3.6.8. Beneficios para el cuidador familiar que participó en la investigación	43
3.6.9. Declinación de participación.....	43
3.7. Riesgos del diseño y estrategias de validez del estudio	44
3.8. Análisis de los datos obtenidos en la investigación.....	45
4. Presentación de resultados	47
4.1. Caracterización de los cuidadores	47
4.1.1. Género	48
4.1.2. Edad del cuidador	49
4.1.3. Edad del receptor de cuidado	50
4.1.4. Alfabetización y escolaridad	50
4.1.5. Estado civil	51
4.1.6. Ocupación	51
4.1.7. Estrato socioeconómico	52
4.1.8. Cuidar desde el diagnóstico y tiempo como cuidador	52
4.1.9. Horas dedicadas al cuidado	53
4.1.10. Único cuidador y apoyos con que cuenta	53
4.1.10. Relación con la persona cuidada	54
4.1.11. Nivel de dependencia de la persona con ERC	54
4.2. Necesidades de soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de DP.	55
4.2.1. Categoría necesidades de soporte emocional	56
4.2.2. Categoría necesidades de soporte en información.....	64
4.2.3. Categoría necesidades de soporte de retroalimentación y guía	66
4.2.4. Categoría necesidades de soporte instrumental.....	71
5. Discusión.....	80
6. Conclusiones recomendaciones y limitaciones	94
6.1 Conclusiones	94
6.2 Recomendaciones.....	96
6.3 Limitaciones	97

7. anexos.....	97
Anexo a. Permiso del grupo de cuidado al paciente crónico para el uso del formato de caracterización del cuidador familiar	98
Anexo b. perfil de funcionalidad de la persona con enfermedad crónica.....	99
Anexo c. formato de caracterización del cuidador familiar	100
Anexo d. Consentimiento informado	101
Anexo f. aval Comité de Ética Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia..	102
Anexo g. aval institucional realización de estudio	103
Bibliografía.....	105

Lista de tablas

Tabla 1. Ejemplo de forma de organización de la codificación de necesidades de soporte social ...	45
Tabla 2. Ejemplo de agrupación de subcategorías en la categoría de Soporte social de información	46
Tabla 3. Caracterización de cuidadores familiares	47
Tabla 4. Categoría necesidades de soporte emocional	56
Tabla 5. Categoría necesidades de soporte en información	64
Tabla 6. Categoría necesidades de soporte de retroalimentación y guía.	66
Tabla 7. Categoría necesidades de soporte instrumental.....	37

Lista de Figuras

Figura 1: Representación de la agrupación de necesidades de soporte social de cuidadores familiares de personas con ERC en tratamiento de DP	56
--	----

Introducción

Los cambios en los perfiles epidemiológicos en el mundo producto de la evolución de la enfermedad hacia la cronicidad con el incremento de la esperanza de vida al nacer, han dado lugar a la renovación de los estándares de cuidado y la generación de nuevas necesidades de atención de enfermería. De los 38 millones de muertes por enfermedades no transmisibles registradas en 2012, más del 40% de ellas (16 millones) fueron muertes prematuras ocurridas antes de los 70 años de edad. La mayoría de las muertes por ECNT (enfermedades crónicas no trasmisibles) son prevenibles. Las ECNT representan uno de los mayores desafíos del siglo XXI para la salud y el desarrollo, tanto por el sufrimiento humano que provocan como por los perjuicios que ocasionan en el entramado socioeconómico de los países, sobre todo de los de ingresos bajos y medianos¹.

Las ECNT generan en la población mundial pérdidas en años de vida saludable además de producir en el paciente y su familia discapacidad y dependencia, lo que causa disminución de la calidad de vida y muertes prematuras. A esto se le suma el alto costo económico que representa para los países y para los individuos que las padecen. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que las ECNT causaron casi 17,5 millones de muertes en 2012; es decir, 3 de cada 10. De estas, 7,4 millones se atribuyeron a la cardiopatía isquémica, y 6,7 millones, a los accidentes cerebrovasculares. 28 millones (casi el 75%) de los 38 millones de muertes por ECNT ocurridas en 2012 correspondieron a países de ingresos bajos y medianos. En los países de ingresos altos, 7 de cada 10 muertes ocurren en personas de 70 años o más. Las personas mueren principalmente de enfermedades crónicas, es decir, enfermedades cardiovasculares, cáncer, demencia, enfermedad pulmonar obstructiva crónica o diabetes². Al revisar su posible desenlace en caso de no atender un tratamiento adecuado y el seguimiento terapéutico necesario muchos desencadenan Enfermedad Renal Crónica la cual implica alto compromiso tecnológico y del cuidado a largo plazo.

Los esfuerzos de las organizaciones mundiales en la prevención de la aparición, progresión de la ECNT y la implicación sobre la salud que derivan sus complicaciones, se dirigen al control y manejo de los factores de riesgo, fomentando la promoción de los estilos de vida saludables, además del mejoramiento de la prestación de servicios de salud y el acceso a estos. Aun así, se puede evidenciar que estas medidas no son suficientes para el control de las ECNT. Es por esta razón que la educación en salud y la promoción del cuidado proporcionado por el paciente a sí mismo y el involucrar a la familia dentro del proceso de atención son indispensables e imperativas.

¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. 2014. disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1

² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Las 10 causas principales de defunción en el mundo Nota descriptiva n° 310 Mayo de 2014 disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/> consultado octubre de 2015.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) se ha convertido en los últimos años en una ECNT de alta incidencia y morbimortalidad en el mundo; siendo la diabetes mellitus y la hipertensión como las principales causas de la ERC. La creciente prevalencia de la diabetes en todo el mundo prácticamente asegura que la proporción de ERC atribuible a la diabetes seguirá aumentando³. La ERC es una enfermedad de progresión lenta y de carácter degenerativo, el paciente con ERC, evoluciona hasta la pérdida de la función renal con lo que requiere terapias de reemplazo renal, estas terapias (hemodiálisis y diálisis peritoneal) exigen tanto del paciente como de la familia compromisos y cambios en los modos de vida, así como que la persona requiera de un cuidador familiar que le apoye en el cumplimiento del régimen terapéutico.

Uno de los factores que poco se ha tenido en cuenta en los programas de salud es el cuidado del paciente en casa; aunque hay avances en el manejo integral de los pacientes a nivel domiciliario, aun las personas que se encuentran en situación de ERC así como sus cuidadores familiares requieren cuidados especializados y atención de enfermería que esté enfocada a la educación, identificación de potencialidades y desarrollo de estas, reconocimiento de la capacidad de cuidado de la familia y sus experiencias en el papel de cuidadores⁴.

Las modificaciones en los patrones familiares y los cambios en los estilos de vida de la persona con ERC y su cuidador familiar demandan de soporte social enfocado hacia el cubrimiento de las necesidades físicas, emocionales, económicas, y muchas más áreas, necesidades que pueden encontrarse no satisfechas y aún más preocupante desconocidas por el profesional de enfermería y el equipo interdisciplinario.

Para la profesión de enfermería es importante identificar las necesidades de los pacientes con ERC y de sus cuidadores familiares, pues son los que día tras día se encargan de atender cada una de las necesidades de cuidado, sufren el abandono de sus propias necesidades lo que hace que sea necesario atenderlas por la influencia que tienen en el funcionamiento social, personal, familiar, así como alteraciones en su estado de salud.

Se puede decir que los cuidadores familiares ameritan una atención especial orientada por el profesional de enfermería no solamente en el aspecto de la educación en los cuidados que le brinda a la persona con ERC sino en el fomento del autocuidado, el manejo del tiempo libre, manejo del estrés y problemas de la salud; en estos aspectos el soporte social que el cuidador familiar percibe es la pauta inicial para el desarrollo de estas capacidades.

³ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, Organización Panamericana de la Salud. informe “Situación de Salud en Colombia: indicadores básicos 2014”. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/ASIS%2024022014.pdf> consultado: octubre de 2015.

⁴ GÁNDARA REVUELTA MAGDALENA ET AL. Valoración de necesidades de las personas con enfermedad renal. Hospital universitario Marqués de Valdecilla Santander. comunicaciones presentadas al XXXIII congreso de la sociedad española de enfermería nefrológica disponible en: [http://www.revistaseden.org/files/1969_101\[2\].pdf](http://www.revistaseden.org/files/1969_101[2].pdf)

1. Marco de referencia

1.1. descripción del área problema

El contexto de la enfermedad crónica se ha venido modificando por la evidente disminución de las enfermedades agudas, el paso a la cronicidad de las enfermedades terminales, estilos de vida poco saludables, condicionados por consumo de sustancias nocivas, contaminación atmosférica, accidentes, violencia, pobreza y envejecimiento. También se identifica la generación de un impacto social concebido por la discapacidad, años de vida productivos perdidos, pérdida de vidas humanas, costos sociales incalculables, dilemas éticos, aumento en el consumo del presupuesto nacional por la demanda de atención en salud y costo de los servicios de salud⁵.

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son las causas principales de muerte y discapacidad en todo el mundo. La diabetes tipo II causó 1,5 millones de defunciones (2,7%) en 2012, en comparación con 1,0 millones (1,9%) en 2000.⁶ En 2012, las ECNT causaron más de 68% de las muertes, lo que representa un aumento por comparación con el 60% registrado en el año 2000. Las cuatro entidades nosológicas principales de este grupo son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las neumopatías crónicas.^{7 8}

En los Estados Unidos de América el 87% de las defunciones son causadas por ECNT; Las ECNT en los Estados Unidos tienen un asombroso impacto en la salud. Cada año aproximadamente 5 millones de americanos son diagnosticados con cáncer, enfermedades del corazón, derrame cerebral, o diabetes, y 1.5 millones morirán por alguna de estas condiciones, un gran número de estas personas va a experimentar una minusvalía a largo plazo y pérdida de independencia.⁹ Los perfiles muestran que cada país está haciendo esfuerzos para afrontar las ECNT por lo que respecta a la capacidad institucional, la financiación específica y las medidas destinadas a afrontar las cuatro enfermedades principales y los factores de riesgo correspondientes¹⁰.

En España casi 20 millones de personas padece al menos una ECNT, cifras van en aumento especialmente asociado al envejecimiento poco saludable de la población. El 80% del gasto sanitario en España está dedicado a los pacientes crónicos y se estima que tres de cada cuatro visitas a los servicios de urgencias son realizadas por pacientes crónicos.

⁵ BARRERA ORTIZ LUCY. Investigar en el cuidado del cuidador de personas en situación de enfermedad crónica. la investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería Bogotá 2005. Primera edición pág. 271- 280.

⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Óp. cit. 2. Pág.7.

⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Óp. cit. 2. Pág.7.

⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe mundial de la OMS. El mapa de las enfermedades no transmisibles en 193 países. Comunicado de prensa, 14 de septiembre de 2011 disponible en: <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=72759>

⁹ HARVARD SCHOOL OF PUBLIC HEALTH PREVENTION RESEARCH CENTER. Working with Communities to Improve Nutrition & Physical Activity. Disponible en: <http://www.hsph.harvard.edu/prc/> consultado: Octubre de 2015.

¹⁰ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Óp. Cit. 7. Pág.7.

En América Latina y el Caribe, se calcula que tan solo la diabetes representa un costo estimado de US\$ 65.000 millones al año (13). En Brasil y México se prevé un aumento de la obesidad en adultos de entre 13 y 17% entre el 2010 y el 2030, que estará asociado a un incremento del costo de la atención sanitaria de entre US\$ 400 y 600 millones al año¹¹.

El patrón epidemiológico en América Latina señala que la ECNT es una situación de salud que ocupa los primeros lugares de morbilidad, con una tendencia a incrementarse. Dicha situación en el marco de los esquemas de atención, centrados en la curación y a la asistencia en las etapas agudas de la enfermedad, hace difícil lograr el cuidado a largo plazo, como las personas que viven en situación de enfermedad crónica¹². Por otro lado los años vividos con discapacidad y la disminución de la actividad y la muerte prematura por ENT suponen una mayor carga social y económica para las familias, las comunidades y los países^{13 14}.

En 2002, la 26ª Conferencia Sanitaria Panamericana reconoció que las ECNT son la causa de mortalidad prematura, tienen efectos devastadores para los que tienen la situación y los que cuidan de ellos y que cada vez impactan más los sistemas financieros de los países. Otro elemento relevante es que está asociada a los bajos ingresos y también a empobrecerse cuando se ve enfrentado como persona y como familia a estas situaciones.¹⁵

El análisis de la situación de salud para las Américas muestra que para Colombia los perfiles epidemiológicos no revelan una diferencia con el resto de la población del continente; Según el Ministerio de la Protección Social en el documento “*Situación de Salud en Colombia: indicadores básicos 2014*”¹⁶ la carga de la ECNT vista desde los indicadores de mortalidad en Colombia también se encuentra enmarcada en los perfiles epidemiológicos mundiales. Entre 2005 y 2011, la principal causa de muerte en la población general fueron las enfermedades del sistema circulatorio; pasando de una tasa ajustada 166,43 a 146,16 muertes por cada 100.000 habitantes, durante este periodo causaron el 29,69% (405.631) de las muertes totales. Las neoplasias y las causas externas constituyeron la segunda y tercera causa de muerte, aportando un 17,42% (237.930) y un 17,33% (236.679) del total de la mortalidad del periodo, respectivamente.¹⁷

La mortalidad para el año 2014 se enmarcaba en enfermedades del aparato circulatorio con 57.787 casos, enfermedad isquémica del corazón en personas de 45 y más años de edad con 25.804 casos, la mortalidad por enfermedades cerebrovasculares en personas de 45 y más años de edad 13.437 casos

¹¹ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 28.a conferencia sanitaria panamericana 64.a sesión del comité regional Washington, D.C., EUA, del 17 al 21 de septiembre del 2012. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7022%3A2012-28th-pan-american-sanitary-conference-17-21-september-2012&catid=4548%3A28th-pan-american-sanitary-conference&Itemid=39541&lang=es

¹² BARRERA ORTIZ LUCY. Óp. cit. 4. Pág. 7.

¹³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Óp. Cit. 7. Pág. 7.

¹⁴ MAYORGA-ÁLVAREZ, J., ET. AL. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. Revista Ciencias Biomedicas, Norteamérica, 6, oct. 2015. Disponible en: <<http://www.revistacienciasbiomedicas.com/index.php/revciencbiomed/article/view/403/325>>. Fecha de acceso: 20 nov. 2015.

¹⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Resumen: Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado Sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas, Incluyendo Alimentario, la Actividad Física y la Salud., Washington, D.C: OPS, 2007.

¹⁶ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, Organización Panamericana de la Salud. informe “Situación de Salud en Colombia: indicadores básicos 2014”. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/ASIS%2024022014.pdf> consultado: octubre de 2015.

¹⁷ *Ibíd.* 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. pág. 9.

y la mortalidad por diabetes mellitus en personas de 45 y más años de edad 6.93 de casos¹⁸. Las enfermedades no transmisibles han sido la primera causa de atención entre 2009 y 2012. Para este último año representan el 64,91% (2.246.824) de las atenciones en este grupo de edad.¹⁹ Desde la perspectiva de la carga de la enfermedad asociada específicamente al cuidado además de los enfoques epidemiológicos y económicos, están los de tipo social entre los que se encuentran el soporte social como un indicador para medirla²⁰.

1.1.1. Patrón epidemiológico de la enfermedad renal crónica

Dentro de las ECNT de mayor prevalencia en Colombia se encuentra la Enfermedad Renal Crónica (ERC), que se constituye como un asunto de interés en salud pública para la mayoría de países del mundo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), cerca del 10% de la población está afectada por la ERC, es otro de los padecimientos emergentes en el mundo, favorecidos por la evolución socioeconómica, el envejecimiento poblacional y los estilos de vida poco saludables.²¹

El número nuevos casos de ERC en Estados Unidos en el 2012 fue de 114.813 por millón de habitantes, después de un aumento año tras año de más de tres décadas desde 1980 hasta 2010, según la edad se encuentra que a partir de los 45 años el número de nuevos casos ha ido en aumento desde hace muchos años, con aumentos especialmente dramáticos para 65 y más años.²² La primera causa de enfermedad renal terminal en Estados Unidos continúa siendo la diabetes; la tasa de incidencia de la enfermedad renal terminal debido a la diabetes es mayor a medida que aumenta la edad en todos los grupos raciales como se esperaba estas tasas han aumentado ligeramente en los últimos años entre los individuos más jóvenes.²³

Para este grupo de personas afectadas con ERC la prevalencia de inclusión en diálisis (hemodiálisis y diálisis peritoneal) aumentó 3,8 por ciento en el 2012, alcanzando los 449.342 pacientes aumentando el 57,4% en el 2000. El tamaño de la población de trasplantes aumentó 3,6% en 2012 a 186,303 pacientes y es ahora 77,7% mayor que en 2000. En el 2012, 98,954 nuevos pacientes comenzaron terapia de hemodiálisis y 9.175 con diálisis peritoneal; adicionalmente 2.803 pacientes recibieron un trasplante de riñón. El uso de diálisis en el hogar entre los pacientes con ERC se ha incrementado notablemente en los últimos años, y es un 35% mayor en 2012 que hace una década en el año 2002. De los 9.947 pacientes incidentes que recibieron la terapia de reemplazo renal en el país en 2012, un 5,0 por ciento fueron tratados con hemodiálisis y 95,0% con diálisis peritoneal²⁴.

En Europa la tasa de incidencia también ha aumentado los últimos años, es así como aproximadamente 4 millones de personas padecen ERC en España. De ellas unas 50.909 están en tratamiento renal sustitutivo, la mitad en diálisis y el resto con un trasplante renal funcional. Cada año unas 6.000 personas con insuficiencia renal progresan hasta la necesidad de seguir uno de los tres tipos de tratamiento sustitutivo renal. La prevalencia de la ERC aumenta de forma progresiva con el

¹⁸ Óp. Cit. 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. pág. 9.

¹⁹ Óp. Cit. 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. pág. 9.

²⁰ SÁNCHEZ HERRERA, B., ET. AL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan. Vol. 13, No. 2, 247-260. 2013.

²¹ <http://www.cubacontemporanea.com/noticias/12486-enfermedad-renal-cronica-un-iceberg-que-se-debe-esquivar-tiempo#sthash.hGq40WYR.dpuf>

²² UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. Annual Data Report 2014. Chapter 1: Incidence, Prevalence, Patient Characteristics, and Treatment Modalities. Disponible en: http://www.usrds.org/2014/view/v2_01.aspx

²³ UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. Ibíd. 18. Pág. 10.

²⁴ UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM. Óp. Cit. 18. Pág. 10.

envejecimiento (el 22% en mayores de 64 años, el 40% en mayores de 80 años), y se encuentra una alta prevalencia en diabetes, hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica, según evidencia el registro oficial de Diálisis y Trasplante de la Sociedad Española de Nefrología, muchos de estos pacientes son pacientes crónicos complejos.²⁵

Los datos sobre prevalencia, en España muestran que el 43,8% de los pacientes en terapias sustitutivas renales están en hemodiálisis, el 50,78% están trasplantados y sólo un 5,42% están en DP. Diversos estudios de costes realizados en España muestran ventajas económicas, clínicas y sociales de la Diálisis Peritoneal, lo que junto a los datos anteriores avalan la necesidad de promover su uso.²⁶

El crecimiento en el número de pacientes con ERC, representa un problema de salud pública también para Latinoamérica y el Caribe. El estudio NANHES III, *estimó una prevalencia de ERC de 11% en la población general de los Estados Unidos y el estudio EPIRCE español, estimó prevalencia de 12.7%* ²⁷. En Latinoamérica la prevalencia es de 447 pacientes por millón de habitantes, y la incidencia es de 147 personas por millón de habitantes. De acuerdo al país la prevalencia varía, para Puerto Rico se encuentra 1.026 pacientes por millón de habitantes, en Argentina es de 667 pacientes, en Brasil es de 485 pacientes por millón de habitantes, Bolivia de 63 pacientes por millón de habitantes y Cuba con 225 pacientes²⁸, Un caso muy especial es México en donde se estima una incidencia de pacientes con insuficiencia renal crónica de 377 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 1.142 y cuenta con alrededor de 52.000 pacientes en terapias sustitutivas²⁹. En Uruguay, la frecuencia de ERC es del 6,7% ³⁰.

En Colombia desde la implementación de la Ley 100 de 1993 se ha mejorado la cobertura de las pacientes que requieren terapias de reemplazo renal³¹. De acuerdo con los datos de la Cuenta de Alto Costo, a mitad de periodo de 2012, el 52,0% (389.771) de los pacientes afiliados al Sistema General de Seguridad Social en Salud que han sido diagnosticados con ERC se encuentran en estadio 3 y el 3,0% (23.152) se encuentra en estadio 5; Entre 2010 y 2012, 21.000 personas progresaron en la ERC pasando de estadio 1 a estadio 2, y 965 personas pasaron de estadio 3 a 4 ^{32 33}.

En general, la prevalencia de la ERC estadio 5 ha tendido al incremento, tanto en el régimen contributivo como en el subsidiado, aunque es más alta en el primero. La brecha entre las prevalencias según régimen ha tendido al incremento entre 2008 y 2011, siendo para el régimen contributivo de 63% y el subsidiado 23%, aunque para 2012 la brecha disminuyó, aún se conserva más alta con un 57%. Los departamentos de Valle del Cauca y Quindío tienen las prevalencias de ERC terminal más altas del país, siendo un 48% y 46% más altas que la nacional³⁴.

²⁵ MINISTERIO DE SANIDAD SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Documento marco sobre enfermedad renal crónica dentro de la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS. España, febrero 2015.

²⁶ MINISTERIO DE SANIDAD SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. *Ibíd.* 24. Pág. 11.

²⁷ RODRÍGUEZ VALERO, KONNIEV ALEXEI. Situación de la nefrología en Colombia. Asociación Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial. Vol. 1 N 4 (Octubre- Diciembre) 2009.

²⁸ GAMEZ JIMENEZ, ANA MARGARITA ET AL. Enfermedad renal crónica en el adulto mayor. *Rev. Med. Electrón., Matanzas*, v. 35, n. 4, agosto 2013. Disponible en <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000400001&lng=es&nrm=iso>. consultado 12 oct. 2015.

²⁹ MÉNDEZ-DURÁN ANTONIO, ET AL. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Diálisis y Trasplante*. Vol. 31. Núm. 01. Enero - Febrero 2010.

³⁰ GAMEZ JIMENEZ, ANA MARGARITA ET AL. *Óp. Cit.* 27. Pág. 12.

³¹ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de Apoyo a la Reforma de Salud. Fundación para la Investigación y Desarrollo de la Salud y la Seguridad Social. FEDESALUD Información de contexto Guías de práctica clínica y los modelos de gestión de VIH/sida y ERC. 2006.

³² *Óp. Cit.* 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. *pág.* 9.

³³ *Óp. Cit.* 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. *pág.* 9.

³⁴ *Óp. Cit.* 15. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. *pág.* 9.

En muchos países se reconoce la necesidad urgente de entender mejor la magnitud, las causas y las estrategias para prevenir y controlar la ERC y su impacto en la situación social y económica de las familias y en los servicios de salud; las repercusiones socioeconómicas por las desigualdades, la carga de la enfermedad y sus tasas en ascenso, son problemas atribuibles en gran medida a los determinantes sociales de la salud, como los cambios demográficos, ambientales y del modo de vida, así como al género y los factores culturales y económicos^{35 36}, la ERC y el tratamiento dialítico contribuyen con 64% del costo total atribuible a las enfermedades de alto costo en el país.³⁷ Sí se mantiene la tendencia de crecimiento de la enfermedad, disminuye la calidad de vida de los pacientes por la alta demanda de servicios para lo cual no está preparado Colombia en términos económicos³⁸
39 40 41.

1.1.2. Vivir en situación de enfermedad renal crónica

La vivencia de la ERC se caracteriza porque expresa la percepción que tienen los pacientes de sí mismos, la vida en su medio familiar y social el sentido de pertinencia e identidad con otras personas, el avance de la enfermedad y el tiempo transcurrido. Esta entrelazada con los sentimientos y las emociones que determina el estado de ánimo ante su situación, y que constituye esa experiencia de vida propia. Al respecto Camargo (2005)⁴² quien indagó la forma como se experimenta y vive la situación de enfermedad crónica, concluye que es un fenómeno asociado a la auto percepción de sí mismo, de su imagen corporal con la enfermedad y dentro de grupos, la percepción de ayuda visto desde lo positivo que le aporta a la experiencia y lo negativo que impacta su vivencia y muchos sentimientos como impotencia, incertidumbre, rechazos, resignación, dolor, soledad, tristeza y temor.

La pérdida de autonomía para el autocuidado, por alguna de las múltiples razones posibles, condiciona las capacidades, habilidades y deseos para satisfacer esas necesidades de cuidados, lo que representa la instauración de la cronicidad en las personas en esta situación. Cuando se pierde esa autonomía la persona necesita “cuidados de apoyo”, que son fundamentales para la salud de las personas, pueden ser ofrecidos por los servicios o profesionales sanitarios (sistema formal de cuidados) aunque en un porcentaje elevadísimo se reciben de las personas más cercanas, es decir de familiares, amigos, vecinos, etc. (sistema informal de cuidados)^{43 44}.

³⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 28.a Conferencia Sanitaria Panamericana 64.a Sesión del Comité Regional Washington, D.C., EUA, del 17 al 21 de septiembre del 2012

³⁶ GAMARRA, G. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica. Acta Médica Colombiana, vol. 38, núm. 3, julio-septiembre, 2013, pp. 116-117.

³⁷ CUENTA DE ALTO COSTO. Fondo colombiano de enfermedades de alto costo. Situación de la enfermedad renal crónica en Colombia 2014. Bogotá marzo de 2015.

³⁸ RODRÍGUEZ VALERO, KONNIEV ALEXEI. Óp. Cit. 26. Pág. 11.

³⁹ GAMARRA, G. Óp. Cit. 35. Pág. 12.

⁴⁰ JARA ALBARRÁN A. Nefropatía diabética. Rev. Anales de Medicina Interna (Madrid) 2001; 18: 173-174.

⁴¹ GUTIERREZ GUTIERREZ, CARLOS. SUAREZ RODRIGUEZ, JUAN C. Nefropatía diabética: prevención o retraso por el médico general integral versus lamentos del nefrólogo. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 1997, vol.13, n.1 [citado 2010-09-26], pp. 19-27 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000100004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125.

⁴² CAMARGO P LAZAS, MARÍA DEL PILAR. Experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el municipio de Funza. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado, Primera Edición Bogotá, Agosto de 2005.

⁴³ LÓPEZ ORTEGA J. ET. AL. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol. 2007; 10 (2): 127/136.

⁴⁴ MERCADO-MARTÍNEZ FRANCISCO J. ET. AL. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(1):179-186, jan-mar, 1999.

En la dinámica familiar incluye determinante que uno de los integrantes tenga una enfermedad crónica y demande mayor atención. Frecuentemente existe dificultad de adaptación a acontecimientos vitales estresantes relacionados con etapas de transición en la vida de la persona. Entre los recursos de apoyo social el más importante es la familia, por lo que los trastornos en su dinámica pueden incrementar la probabilidad de que alguno de sus miembros presente dificultad de adaptación⁴⁵

Las personas con ERC enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. Generalmente el mundo de la persona se desmorona y obliga a la readaptación ante la nueva situación; existen cambios en la vida laboral y de relación, en el rol familiar, en la vida social, aparece una dependencia física, con múltiples visitas al hospital, dependencia de una maquina o de un tratamiento que necesita de varias horas diarias, cambios en la alimentación y restricciones importantes de líquidos, aparece dependencia emocional y económica. En las familias se produce un cambio de vida, sumado a la poca preparación para el inicio de la terapia de diálisis, tanto el paciente como su red familiar se enfrentan a numerosos desafíos de restricciones en la dieta y la ingesta de líquido, influenciado estos cambios por condiciones médicas, lo que trae como consecuencia aparición de factores estresantes por la pérdida de las rutinas de la vida diaria⁴⁶.

Los cuidadores familiares juegan un rol importante para el mantenimiento de la vida con medidas terapéuticas, como la administración de medicamentos para la diabetes y en ocasiones para la hipertensión arterial secundaria, el manejo de la dieta baja en proteínas, líquidos y carbohidratos y en la instauración de la ERC que requiera remplazo la diálisis peritoneal.

La ERC en fases avanzadas está relacionada con la presencia de factores que modifican el soporte social percibido de los cuidadores familiares, Para la persona con ERC el cambio en los patrones de comportamiento en el hogar limitan su rol social, más aun cuando se manifiestan consecuencias como la retinopatía, neuropatía y vasculopatía periférica, limitando la convivencia en grupos de apoyo, pero puede ser a través de su cuidador familiar con quien hace contacto social. Sin embargo, en muchas ocasiones el tiempo de cuidado que requiere el paciente hace que se limiten o se perciba de manera inadecuada el soporte que recibe de la red formal e informal a través de educación en salud, disminución de la carga, apoyo emocional y psicológico, entre otras dimensiones del soporte social.

1.1.3. El contexto del cuidador familiar de la persona con enfermedad renal crónica.

Pinto y Sánchez (2002) describen como resultado de sus investigaciones que un cuidador familiar es *“un miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante una necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a acuerdo explícito entre los miembros de la familia”*⁴⁷.

⁴⁵ RODRÍGUEZ ÁBREGO GABRIELA, RODRÍGUEZ ÁBREGO ISABELA. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. Rev Med IMSS 2004; 42 (2): 97-102

⁴⁶ CLARKSON KATHRYN A. ROBINSON KIM. Life on Dialysis: A Lived Experience. American Nephrology Nurses' Association Clarkson, K.A. (2010). Nephrology Nursing Journal, 37(1), 29- 35.

⁴⁷ BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. Cuidadores familiares, el enfermo crónico y su cuidador familiar. En: BARRERA, Lucy et al. Cuidando a los cuidadores familiares de

Cuidar de alguien que experimenta ser la enfermedad crónica impregna todos los aspectos de la vida, la persona que cuida y en general la familia, tienen que lidiar con el hecho de que un ser querido está enfermo y requiere tratamiento, pero también con los problemas emocionales que esto les plantea. El hecho de no estar preparado para asumir las tareas de cuidado, sentimientos de angustia relacionados con el nuevo rol que deben asumir y exigencias, tensiones y dificultades propias de cuidar a su familiar enfermo, viéndose empujados a asumir los retos de cuidar a una persona con enfermedad crónica. Muchas de las pérdidas que se experimentan los pacientes con ECNT afectan la vida de los miembros de sus familias y a veces sus pérdidas son superiores a las experimentadas por el paciente⁴⁸.

Las pérdidas de la familia frecuentemente afectadas son la pérdida de su forma de vida, las esperanzas y los planes, la libertad, las expectativas, las aficiones y la comodidad. Uno de los cambios que la familia debe incorporar y tener en cuenta es el cambio de roles, producidos por un diagnóstico o tratamiento, se puede observar cambios en la dinámica de las relaciones intrafamiliares, como inversión de los roles generalmente cónyuge e hijos⁴⁹.

Las demandas de cuidado, sobre todo en el manejo de diálisis tienen un efecto profundo y penetrante en la familia y más explícitamente en el cuidador familiar, se puede evidenciar un importante compromiso del bienestar físico, social y emocional de los cuidadores, las necesidades en estas áreas a menudo se descuidan por poner como primera prioridad el tratamiento médico de la enfermedad renal crónica⁵⁰.

Los cuidadores son quienes se ocupan de las necesidades básicas de autocuidado y atención a aquellas personas que tienen un cierto grado de dependencia; su labor en la mayoría de las ocasiones es diaria y continua y a lo largo de grandes periodos de tiempo. Suelen ser cónyuges, hijos, familiares del paciente, pero pueden ser allegados, vecinos o voluntarios. Constituyen el llamado cuidador informal, en contraposición con los llamados cuidados formales proporcionados de modo institucional⁵¹.

Por lo general, el cuidador familiar tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido, además de las actividades de casa como cocinar, lavar, limpiar, deben ayudar a su familiar en el desplazamiento, en la higiene personal, y en la administración del dinero y de los bienes. De igual forma los cuidadores deben supervisar y administrar los medicamentos; resolver situaciones de conflicto, derivadas del cuidado; ayudarlo a comunicarse con los demás, rascarlo, cambiarlo de posición, entre otras tareas habituales⁵².

1.1.4. El cuidador familiar de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis.

personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Primera edición 2010. pág. 24-41.

⁴⁸ MIKE K. (2010). Who cares for the carers? *Journal of Renal Care* 36(1), 16-20.

⁴⁹ MIKE K. *Ibíd.* 48. Pág. 9.

⁵⁰ MIKE K. *Ibíd.* 48. Pág. 9.

⁵¹ PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. y... ¿quién cuida a los cuidadores? and... who does take care of the caregivers? *enfermería global* No.6 (mayo-2005). Pág. 1-6.

⁵² BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. *óp. Cit.* 44. Pág.14.

La experiencia de padecer y vivir con ERC es un evento que el enfermo no vive a solas sino también con su familia; ella se involucra, se transforma, se reorganiza en torno a la enfermedad y sus miembros sienten y transforman su vida presente y futura a partir de un padecimiento que no es el propio, pero que sí lo invade. Son entonces las familias, y especialmente las mujeres, las grandes proveedoras de cuidados⁵³.

El momento crítico no termina en el hospital porque las reglas se extienden también hasta el propio domicilio, donde se realiza el tratamiento de diálisis. Se solicita de la familia condiciones de limpieza extrema para evitar infecciones, se invade con materiales varios el espacio utilizado obligando a una reestructuración del mismo para adaptarlo a las nuevas necesidades, y es en este ambiente íntimo donde por primera vez se encuentran solos e inseguros ante la técnica aprendida en el contexto hospitalario. Los sentimientos del cuidador nacen del compromiso adquirido por las necesidades de cuidado del enfermo y su familia ante la falta de autonomía de aquel para resolver la situación que le afecta. El cuidador aprende que en la enfermedad también se reconoce el sufrimiento o la preocupación del enfermo aunque no vaya acompañado de palabras.

La población actual que se encuentra en programas de hemodiálisis y diálisis peritoneal se caracteriza por presentar múltiples patologías y ser en su mayoría adultos mayores, esto los lleva a no estar en condiciones de asumir íntegramente su cuidado y tratamiento, haciéndose necesaria la colaboración de algún familiar que ayude a mantener el bienestar deseado. El cuidador familiar se convierte así en pieza clave en el esquema de salud y calidad de vida que se pretende dar a los pacientes⁵⁴. Debido a esta condición de envejecimiento de la población de pacientes en diálisis se supone el envejecimiento de los cónyuges que son en su mayoría las cuidadoras, los pacientes creen a menudo que serán ellos los primeros en morir, pero cada vez es mayor el número de cónyuges “capaces” que mueren antes que ellos, quedando viudos; pasando a depender de unos nuevos cuidadores, (hijos, nietos, otros)⁵⁵.

Cada vez más, se requiere que los cuidadores familiares proporcionen atención técnica compleja en el hogar, debido a que la diálisis peritoneal ambulatoria ofrece mejores resultados clínicos, reduce los costos y la dotación de personal entrenado en atención especializada. Las investigaciones han demostrado consistentemente que los cuidadores experimentan depresión, ansiedad, fatiga, el aislamiento social, tensiones en las relaciones y tensiones financieras. Las intervenciones de soporte social pueden mejorar la calidad de los cuidadores, la satisfacción y la capacidad de hacer frente a los retos que plantea el enfermo renal crónico, y el rol del cuidador familiar, lo que puede mejorar indirectamente los resultados médicos y psicosociales de la persona⁵⁶.

Cuando un familiar se encuentra asumiendo el papel de cuidador, la responsabilidad a menudo recae con más fuerza sobre el cónyuge o pareja. Los cónyuges que se convierten en cuidadores de un ser querido no son simplemente los cuidadores, son también esposas (os) o parejas. Si bien, pueden dedicarse a su función con dedicación y compromiso, son los que menos disponen de fuentes externas de apoyo, esto puede acentuar su sensación de aislamiento y soledad⁵⁷. En el cuidador familiar de la

⁵³ GÓMEZ GÓMEZ FRANCISCO, ET AL. las cuidadoras de enfermos en diálisis peritoneal, invisibilidad de un problema. Hospital Juan Canalejo, Coruña. Universidad de Alicante, Alicante. Escuela de Enfermería Juan Canalejo. Coruña. comunicaciones presentadas al XXX congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica disponible en: http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_revistadet.asp&buscar=&id=95&idarticulo=752&Datapageid=1&intInicio=

⁵⁴ MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS, RAMOS SIGUENZA AGUEDA. Cuidadores familiares en diálisis domiciliaria: una aproximación a su sentir. Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario Virgen del Rocío. Sevilla. Rev. Soc. Esp. Enfermería Nefrológica, nº 18, 2002 pág. 65-67.

⁵⁵ PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. Óp. Cit. 45. Pág.14.

⁵⁶ A. TONG ET AL Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* (2008) 23: 3960–3965

⁵⁷ MIKE K. (2010). Who cares.....for the carers? *Journal of Renal Care* 36(1), 16-20.

persona con ERC cuando es conyugue, experimenta problemas asociados a la falta de sueño y puede presentarse cambio de habitación, lo que genera sentimientos de culpa por la sensación de abandono; adicionalmente por los síntomas del paciente se pueden presentar falta de apetito sexual, lo que afecta la relación marital⁵⁸.

La importancia que en el cuidado del paciente renal representa la familia, no debe de ser subestimado por el personal sanitario. El apoyo de la familia es un factor más importante que la edad o la enfermedad grave, a la hora de predecir la supervivencia en el tiempo de los pacientes con insuficiencia renal crónica siendo el índice de mortalidad, en aquellos que no reciben apoyo familiar, tres veces superior al que sí recibe ese apoyo⁵⁹.

La dedicación permanente del cuidador lleva en ocasiones a pérdida de relaciones sociales y escaso o nulo tiempo libre. En algunas sociedades religiosas se ve a la enfermedad como un castigo divino, por lo que el enfermo renal sufre un aislamiento social, los amigos generalmente se alejan, e incluso el propio paciente no se siente capaz de relacionarse y ver gente (no puede beber, comer, hacer vida social). Esto provoca en el cuidador una situación extraña, encerrados en una situación solitaria y empobrecida con su pareja, siendo incapaz de proporcionar apoyo emocional recíproco⁶⁰.

La ERC ejerce un importante nivel de demanda de cuidados informales a expensas de sus cuidadores familiares. La atención de las necesidades de cuidados derivadas de la propia enfermedad renal junto con la de las actividades instrumentales y las de la vida diaria, son las dimensiones del cuidado que generan un mayor nivel de demanda superando incluso la demanda de ayudas económicas. La demanda de cuidados informales de la persona con ERC es elevada, aunque bastante similar a la de otros procesos crónicos⁶¹.

La experiencia del cuidador y las circunstancias que rodean al paciente y su familia son una realidad prácticamente desconocida. Develar esta realidad permitiría fortalecer las competencias de los profesionales de enfermería para su aplicación en modelos de atención basados en la familia. Sus preocupaciones además, se ven incrementadas por los ingresos en el hospital o las visitas a centros especializados, generando en ellos sentimientos de desamparo, falta de protección, inseguridad ante posibles cambios relacionados con el tratamiento médico y dialítico, desconfianza o bien conformidad hacia la actuación profesional en base a los resultados del tratamiento. Surgen también, por primera vez, las percepciones de apoyo profesional y trato personalizado o de su ausencia, en las que la calidad de la información recibida suele inclinar la balanza para uno u otro lado, despertando en cuidadora y familiares el sentimiento de agradecimiento o de rechazo.

Los cuidadores familiares forman parte de este sistema de atención; su situación como responsable del enfermo la compromete ante el propio paciente, la familia y el resto de la comunidad. Se plantea que las cuidadoras no son seres pasivos en cuanto a la atención del paciente y que la enfermedad es fuente de situaciones nuevas de las que manan intensos sentimientos⁶².

1.1.5. Estrategias mundiales y regionales para el manejo de la enfermedad crónica.

⁵⁸ PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. Óp. Cit. 45. Pág.14.

⁵⁹ PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. Óp. Cit. 45. Pág.14.

⁶⁰ PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. Óp. Cit. 45. Pág.14.

⁶¹ LÓPEZ ORTEGA J. ET. AL. Óp. Cit. 42. Pág. 13.

⁶² GÓMEZ GÓMEZ FRANCISCO, ET AL. Óp. Cit. 47. Pág.14.

A nivel mundial se están elaborando un plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020 cuyo principal enfoque consiste en disminuir la carga evitable de enfermedades no transmisibles, de modo que las poblaciones alcancen el grado más alto posible de salud y productividad a todas las edades y esas enfermedades dejen de suponer un obstáculo para el desarrollo socioeconómico, mediante la colaboración intersectorial y la cooperación a nivel nacional, regional y mundial.

En consonancia durante la Asamblea Mundial de la Salud en el 2013, se presentó la Estrategia para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, 2012-2025, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) respaldada en el 2012 por la Conferencia Sanitaria Panamericana junto con un marco regional para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, Las acciones propuestas se centran en las cuatro enfermedades no trasmisibles que representan la mayor carga de enfermedad en la Región: enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas. Al mismo tiempo, en el plan se tienen en cuenta importantes comorbilidades, dentro de las que se encuentran las nefropatías, que comprometen aún más la calidad de vida y aumentan la complejidad del problema y que deben abordarse con respuestas de orden nacional⁶³.

Otra de las iniciativas que se proponen disminuir la carga que genera es la iniciativa CARMEN (Conjunto de Acciones Regionales para la intervención Multifactorial de Enfermedades No transmisibles)⁶⁴, es una iniciativa de la OPS, que desde su creación en 1997, celebra reuniones bienales con el objetivo de estimular el debate y el desarrollo de programas y de estrategias para el manejo y la prevención de las ECNT, pero también de fortalecer y ampliar las redes locales, nacionales y regionales así como la colaboración entre los diferentes actores sociales, incluyendo gobiernos, organizaciones no gubernamentales (ONGs) instituciones académicas de investigación, entre otros⁶⁵.

En la Estrategia Regional se han fijado cuatro líneas de acción, que consisten en dar prioridad a las enfermedades crónicas en los programas políticos y de salud pública, considerar la vigilancia como un componente clave, aceptar la necesidad de reorientar los sistemas de salud a fin de que respondan a las necesidades de las personas que sufren afecciones crónicas y tomar nota de la función esencial de la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades⁶⁶.

Otro de los elementos que cobran importancia en América Latina en la prevención de la ECNT es AMNET Red de Vigilancia de Enfermedades Crónicas del Continente Americano. La Red es apoyada por el CDC (Centers for Disease Control and Prevention, EUA), la EPA (Environmental Protection Agency, EUA)⁶⁷, tienen como principales objetivos: Promover la vigilancia de las enfermedades crónicas, traducir los conocimientos en acción, fortalecer capacidades en salud pública en las Américas (América del Norte, Centroamérica, América del Sur y la región del Caribe), promover la integración de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que permitan avanzar en la capacitación sobre vigilancia y prevención de enfermedades crónicas en las poblaciones de América.

⁶³ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013–2019. Washington, DC: OPS, 2014.

⁶⁴ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Óp. Cit. 14. Pág. 8.

⁶⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. transformando las declaraciones sobre las ENT en acciones. Informe – Reunión Bienal de la Red CARMEN - 2012 Brasilia – Brasil 7 a 8 de mayo del 2012.

⁶⁶ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Óp. Cit. 14. Pág. 8.

⁶⁷ OPS. AMNET: De las siglas en inglés de Americas' Network for Chronic Disease Surveillance. Red de Vigilancia de Enfermedades Crónicas del Continente Americano documento disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/amnet.htm>

1.1.5.1. Políticas de enfermedad crónica en Colombia.

En desarrollo de las competencias consagradas en la Constitución Política, la Ley 10 de 1990 (*de la prestación de servicio público de salud en todos los niveles de atención*), Ley 100 de 1993 (*por la cual se crea el sistema de seguridad social integral*), Ley 715 de 2001 (*para organizar la prestación de los servicios de educación y salud*), Ley 691 de 2001 (*mediante la cual se reglamenta la participación de los Grupos Étnicos en el Sistema General de Seguridad Social en Colombia*), Ley 1122 de 2007 (*realizar ajustes del SGSSS y otros aspectos relacionados con la atención a los usuarios*), Ley 1438 de 2011 (enero 19) *por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud* y la Ley 1791 de 2011 (*por la cual se expide el plan nacional de desarrollo 2010- 2014*), dictadas en su mayoría por el Ministerio de la Protección Social, como ente rector del Sistema de Protección Social, del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y del sector salud, que tiene la función de proveer de manera integral, las acciones de salud individuales y colectivas con la participación responsable de todos los sectores de la sociedad, que mejoren las condiciones de salud de la población⁶⁸.

Para cumplir con este objetivo se define el Plan decenal de Salud Pública 2012- 2021 que tiene como propósitos: mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente manteniendo cero tolerancia frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitables. Uno de los mayores desafíos del Plan Decenal de Salud Pública, PDSP, 2012 – 2021, es afianzar el concepto de salud como el resultado de la interacción armónica de las condiciones biológicas, mentales, sociales y culturales del individuo, así como con su entorno y con la sociedad, a fin de poder acceder a un mejor nivel de bienestar como condición esencial para la vida.⁶⁹

1.1.5.1.1. Proyecto CARMEN en Colombia.

El proyecto de Bucaramanga comenzó en 2001, como uno de los proyectos CARMEN de Colombia. Es un ensayo basado en la comunidad, diseñado para evaluar el impacto de la prevención de las ENT. El Proyecto Bogotá es un ejemplo de un programa de CARMEN en un área metropolitana que ha producido una política municipal para la prevención y control de las ECNT. El Distrito emitió sus Políticas Públicas en prevención de las ENT ⁷⁰. Las principales líneas de acción son: Desarrollo de eco-barrios, Prevención y control del consumo de tabaco (prestando especial atención a los adolescentes, el asesoramiento para dejar de fumar) Promoción de la dieta sana (los medios de comunicación, mercado y legislación), Promoción de la actividad física y el deporte, y Promoción de la dieta saludable.

Las actividades de CARMEN se han introducido en los barrios Chapinero y Santa Fé, estos barrios tienen pocos habitantes sin embargo, todos los días miles de personas trabajan y visitan estas zonas, ya que son los centros financieros y administrativos de Colombia. La comunidad de Santa Fé de Bogotá ha exigido la aplicación de un programa de prevención de las ENT, que luego pasó a formar parte del Plan de Desarrollo local. El Hospital Centro Oriente es la autoridad de salud local a cargo de CARMEN en el barrio Santa Fé ⁷¹.

⁶⁸ PLAN NACIONAL DE SALUD PÚBLICA Colombia. Decreto número 1791 de 2011.

⁶⁹Plan Decenal de Salud Pública 2012 – 2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobación.pdf>

⁷⁰ WORLD HEALTH ORGANIZATION. CARMEN country profiles: Colombia. WHO Global InfoBase Online.country Profiles. 2006

⁷¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Óp. Cit. 61. Pág.18.

Los resultados del proyecto CARMEN Colombia más relevantes han sido el aumento en el compromiso político con la prevención y control de las ENT, la inclusión de la prevención y el control de enfermedades crónicas en el Plan de Desarrollo, apropiación de recursos financieros para el desarrollo de estrategias de movilización social dirigidas a la promoción de la actividad física y la prevención del sedentarismo, el desarrollo reglamentario de la prevención y control de ENT, la reparación y difusión de técnicas de orientación para las normas de atención, detección y tratamiento de enfermedades crónicas, el fortalecimiento de la coordinación intersectorial para la promoción de estilos de vida saludables y prevención de las ENT, el diseño de una metodología para la prevención del consumo de tabaco entre los niños y adolescentes, basado en el desarrollo de programa de formación para educadores de salud e Instituciones Académicas libres de humo⁷².

1.1.5.1.2 Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica en el mundo.

Se estima que una proporción significativa de pacientes de la región de centro y Sur América no acceden a los tratamientos que pueden salvarles la vida. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Ambas organizaciones promueven estrategias para reducir esa brecha en marzo de 2015 entre las que se encuentran permitan prevención de la ERC y mejorar el acceso a al tratamiento buscando que se reduzca la brecha que separa a los pacientes del tratamiento que puede prolongar y salvarles la vida⁷³.

OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión durante El Día Mundial Del Riñón, manifestaron que *"si no se toman acciones para prevenirla y evitar que progrese a sus estados avanzados, más personas la padecerán y los países tendrán que lidiar con mayores costos sanitarios en el futuro". "Los datos disponibles, aún insuficientes, sugieren una gran inequidad en el acceso al tratamiento para la enfermedad renal crónica en nuestra región, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos"*.⁷⁴

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que los riñones. Sin embargo, la distribución de estos servicios es muy inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200.⁷⁵

La OPS y la SLANH están impulsando acciones para elevar la tasa de tratamiento de sustitución de la función renal hasta 700 pacientes por millón de habitantes en cada país de Latinoamérica para 2019. *"En un continente tan extenso, con importantes dificultades en el acceso, sobre todo de poblaciones alejadas de los centros de salud, debemos desarrollar más la diálisis peritoneal domiciliaria, un tratamiento seguro, efectivo y que se puede extender a muchos pacientes que hoy no están recibiendo tratamiento"*.⁷⁶

⁷² WORLD HEALTH ORGANIZATION. Óp. Cit. 61. Pág.18.

⁷³ OMS. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es

⁷⁴ OMS. ibíd. 64. Pág. 18.

⁷⁵ OMS. Óp. cit. 64. Pág.18

⁷⁶ OMS. Óp. cit. 64. Pág.18

1.1.5.1.3 Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica en Colombia.

La articulación de los programas y proyectos a nivel latinoamericano en Colombia se hace de acuerdo a la aplicación de las guías de práctica clínica, en el caso particular la Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica y el componente de un modelo de salud renal. Con el fin de enfrentar la problemática del manejo de las patologías de alto costo, como es la ERC, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) mediante el Acuerdo 245 de 2003, determinó la necesidad de desarrollar guías de atención en salud, que aplicadas en el marco de un modelo de atención permitan alcanzar el mayor impacto positivo en la salud de los pacientes y lograr mayor eficiencia en el manejo de los recursos, al definir los contenidos más costo efectivos para la atención de dichas patologías. Todo lo anterior teniendo en cuenta las particularidades del Sistema general de seguridad Social en salud (SGSSS) y de la población colombiana⁷⁷.

La Guía se refiere específica y únicamente al manejo de la ERC en el adulto de forma integral que evidencia en investigación y recomendaciones. Es muy importante resaltar que las complicaciones del paciente dializado pueden costar mucho más que la sola diálisis y, por esto, debe estandarizarse bajo los parámetros más estrictos de calidad el manejo de los pacientes en diálisis mediante pautas validadas y considerándolas recomendaciones basadas en la evidencia científica⁷⁸.

El papel del profesional de enfermería en el modelo de prevención y control de la ERC en Colombia comprenden: la promoción de la salud renal a través de la educación sobre el riesgo, la vulnerabilidad y los comportamientos protectores de autocuidado que el paciente y su familia deben tener en cuenta, además de esto se encarga de informar a estos los elementos y principios imprescindibles para la atención de las principales patologías causantes de la ERC, además los métodos para la detección temprana, la definición de planes de cuidado terapéuticos en los ámbitos clínicos, emocionales, nutricionales y sociales para las personas que cursan con enfermedad renal y su consecuente desarrollo, el seguimiento activo de la persona, el apoyo social y la rehabilitación integral cuando es requerida. Adicionalmente se debe abordar a los cuidadores familiares al ser sujetos que contribuyen de forma importante a la adherencia al tratamiento y a la continuidad del cuidado en el hogar. Sin embargo, es poco lo que se conoce acerca de sus necesidades para atender esta labor tan importante.

1.1.5.1.4 Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos.

Como una expresión de las inquietudes que surgen a partir del trabajo con personas que viven con ECNT, y de los cuidadores familiares en el país, en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, se propuso buscar alternativas de vida y salud para ellas, entendiendo que cada una de estas situaciones implica no solamente a quien tiene la enfermedad sino además a quienes interactúan en su cuidado a nivel familiar y social.

⁷⁷ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de Apoyo a la Reforma de Salud. Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica. Componente de un modelo de salud renal Bogotá, Colombia. Mayo 2007.

⁷⁸ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. *ibíd.* 68. Pág.19

Los investigadores del Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico conformado en el año 1994 alrededor del Programa de la Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Algunas líneas de trabajo relacionadas con el estudio de la experiencia de la enfermedad crónica y la vivencia de la persona; sin embargo encuentra un vacío en el conocimiento que son los cuidadores familiares y en la actualidad los reconoce como diada. Sus líneas de trabajo han sido la carga del cuidado, habilidad de cuidado, calidad de vida, cuidado en el hogar y soporte social^{79 80 81}. Uno de los indicadores que se encuentra como elemento para disminuir la carga de la ECNT en Colombia es el soporte social en cuidadores de personas con enfermedades crónicas que tiene resultados de estudios de evaluación que muestran la efectividad de intervenciones con uso de las Tecnologías de la información y la comunicación (TIC's)⁸², pero no ha sido explorado en comunidades de unidades especializadas como las de tratamiento renal.

1.2 Surgimiento del estudio

El estudio surge con la inquietud de la investigadora basada en la experiencia del cuidado de enfermería a la persona con enfermedad renal crónica y su familia; así como en la comprensión de las dificultades que se evidencian en el cuidado en el hogar de estos pacientes.

Las necesidades de los cuidadores de personas con ERC son diversas y trascienden los límites de la experiencia personal del paciente; con la ERC sobrevienen múltiples alteraciones que van desde lo físico hasta el componente social, psicológico económico y aún el espiritual. La persona con ERC además de presentar dicha alteración, generalmente presenta otras enfermedades crónicas como Diabetes mellitus e HTA, alteraciones óseas, anemia, deterioro neurológico entre otros, que puede incrementar la discapacidad, limitaciones en las actividades de la vida diaria y generar mayor dependencia del cuidador familiar. La familia se ve involucrada en el proceso de la enfermedad desde el diagnóstico, hasta la evolución misma de la enfermedad cuyo desenlace es la muerte. Como se mencionó anteriormente para el paciente y su familia especialmente su cuidador familiar, la enfermedad se convierte en motivo de sobrecarga y cansancio o motivación y estímulo, dependiendo sea el desempeño del rol y que elementos favorezcan el desarrollo terapéutico de la relación.

La relación de dependencia del paciente hacia su cuidador familiar, la carga de cuidados que este debe desempeñar para ejercer su labor, la complejidad del tratamiento médico, administración de medicamentos por diferentes vías, mantenimiento del régimen alimentario, ejecución de la terapia de diálisis peritoneal, curaciones y cuidados de la piel, además de las dificultades propias del mantenimiento económico del paciente y las dificultades del régimen de prestación de servicios de salud, llevan a que el cuidador familiar manifieste múltiples necesidades, no solo relacionadas con la atención de la persona cuidada sino sus propias necesidades y la demanda de cómo cubrirlas sin alterar las dinámicas de los cuidados ofrecidos.

El rol de cuidador familiar implica un cambio en la relación del quien cuida con la persona que recibe el cuidado, con la familia y con sus propias necesidades personales incluso con sus estilos de vida y el desempeño de su autocuidado, lo que le puede potenciar o impedir el proceso de adaptación, es por

⁷⁹ BARRERA LUCY, PINTO NATIVIDAD, SÁNCHEZ BEATRIZ. Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos Aquichan año 7 - vol. 7 n° 2 · Chía, Colombia. Octubre 2007 · 199-206.

⁸⁰ BARRERA-ORTIZ LUCY, PINTO-AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ-HERRERA BEATRIZ. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. Rev. salud pública. 8 (2):141-152, 2006

⁸¹ BARRERA-ORTIZ LUCY, PINTO-AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ-HERRERA BEATRIZ. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. Aquichan, Vol. 5, No 1 (2005): 128-137.

⁸²GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y LA FAMILIA. Investigación- Proyectos de investigación. Disponible en: http://www.gcronico.unal.edu.co/proyectos_investigacion.php. Consultado [3 de marzo de 2011].

esta razón que el cuidador familiar debe tener un adecuado soporte social que fomente no solamente el buen ejercicio del cuidado de la persona en situación de ERC, sino que le permita seguir su vida cumpliendo sus metas y potencializando sus cualidades, así mismo aprendiendo a construir desde la enfermedad nuevos horizontes para sí mismo, aprendiendo modos y estilos de vida más saludables y el fomento del autocuidado en relación con su propio bienestar.

De acuerdo a este fenómeno surge el interés de indagar acerca de las necesidades que pueden estar presentes en el cuidador familiar de la persona con ERC acerca del soporte social, por lo que se realiza un rastreo bibliográfico y dentro de la revisión de la literatura se encuentra un vacío en el conocimiento donde se requiere conocer de forma específica las necesidades de soporte social.

1.3 Formulación del problema

1.3.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades en soporte social del cuidador familiar de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal?

1.3.2 Objetivos

1.3.2.1 General

Describir las necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal.

1.3.2.2 Específicos

1. Describir las necesidades en *soporte emocional* del cuidador familiar de personas con enfermedad renal en tratamiento con diálisis peritoneal.
2. Describir las necesidades en *soporte instrumental* del cuidador familiar de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal.
3. Describir las necesidades en *soporte de información* del cuidador familiar de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal.
4. Describir las necesidades en *soporte de Retroalimentación y Guía* del cuidador familiar de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal.

1.4 Justificación

La ERC tiene un impacto en la vida de la persona que la padece y en su entorno familiar, El diagnóstico de esta enfermedad cambia la forma en que la persona se ve a sí misma, y a su vida, desde ese momento todo es distinto, la reacción de cada persona va a depender de tres factores importantes:

tipo de enfermedad, los factores personales y el entorno físico y social en el que se mueva la experiencia.

La comprensión de cada uno de los aspectos que se involucran en el contexto de la enfermedad renal en particular desde el punto de vista del cuidador, denota un significado particular y de gran relevancia, pues en el entorno familiar se desarrollan la mayor parte de las acciones de cuidado, que involucran la dinámica de la relación entre el cuidador y la persona cuidada; se refleja como trasciende la relación de cuidado los límites del paciente y se exterioriza a su cuidador familiar que se ve afectado y es cuando surgen diferentes necesidades de soporte social importantes de describir.

Desde el punto de vista social, retomar las significancia de cada una de las necesidades de soporte social del cuidador familiar favorece la creación de estrategias y políticas a nivel local, distrital, municipal y nacional, que permitan mostrar las áreas en las que se debe enfocar la atención para favorecer el desempeño del cuidador familiar y por ende mejorar las condiciones de salud de las personas con enfermedad renal crónica.

En consonancia con políticas distritales tales como “Territorios Saludables” y la política de ECNT del distrito que ponen su vista en la atención domiciliaria y el cuidado en el hogar como uno de los puntos para favorecer el manejo de la ECNT, esta investigación llevará a fomentar la práctica del cuidado en el hogar con especial interés en el cuidador como eje central de este cuidado, que beneficia no solo al paciente con ERC sino a su entorno familiar. Esto se sustenta en que cada vez será más relevante el trabajo informal de cuidado que realizan las familias de estas personas y aún falta reconocimiento por parte del sistema formal de atención reconocer y abordar sus necesidades para aumentar el nivel de satisfacción y por ende mejorar la calidad de vida de los sujetos involucrados.

El constructo de Soporte Social es abordado por enfermería y otras disciplinas y esto hace que no haya un esquema específico. Hay quienes afirman que no es equiparable con el concepto de “Cuidado”⁸³ ⁸⁴ lo que implica que Enfermería deba delimitarlo y comprobarlo en situaciones específicas como es el caso de los cuidadores familiares de personas con ERC.

Desde enfermería el estudio de las necesidades en cuanto a soporte social del cuidador familiar, permite conocer más acerca de la interacción de este y es una oportunidad de crear novedosas formas de atención al cuidador familiar, coherente con el significado de lo que representa para la persona afrontar la enfermedad de un familiar y aprender a ser cuidador. Permitirá la generación de nuevo conocimiento para la profesión de enfermería y rumbos diferentes de ver el cuidado no solo para la enfermera, sino para el equipo de salud que es participe de la atención en la ERC; la generación de este conocimiento fortalece el crecimiento y afianza la disciplina de enfermería sustentada en la descripción basada en investigación en el área de cuidado a la persona con enfermedad crónica y que harán visibles los aportes desde enfermería como disciplina profesional.

Para la persona con ERC la determinación de las necesidades del cuidador pone en relevancia la salud y el bienestar de la persona que lo cuida, lo que representará una mejoría en las condiciones de la persona cuidadora para ofrecer el cuidado, la sobrecarga y el cansancio del cuidador⁸⁵, es uno de los aspectos que denota mayor importancia en la aparición de complicaciones en los pacientes con

⁸³ FINFGELD-CONNETT, D. (2005). Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4-9.

⁸⁴ FINFGELD-CONNETT, D. (2007). Concept Comparison of Caring and Social Support. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 18 (2), 58-68.

⁸⁵ SEPULVEDA MARTINEZ JESSICA BEATRIZ “¿Quién cuida al cuidador?” Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. Tesis presentada como parte de los requisitos para optar al grado de Licenciado en Enfermería. Universidad Austral de Chile. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería. Valdivia – Chile 2007.

enfermedad crónica. Estos se determinan por las dificultades del cuidador al enfrentar el cuidado en la cronicidad, y para el caso de la ERC, quien requiere cuidados especiales y asumir la responsabilidad de cuidado durante el tratamiento dialítico. Por ende, una mejoría en el cuidador familiar basado en la identificación necesidades de soporte, permitirá reconocer aspectos ignorados por el sistema de salud lo que lleva a establecer planes de atención que mejoren estas condiciones, impactando en una mejor calidad de vida para los dos: la persona con enfermedad renal crónica y el cuidador familiar.

Para el cuidador familiar de la persona con ERC y su familia, es una oportunidad para expresar sus dudas inquietudes y temores, facilitará la comunicación con el equipo de salud y en especial con enfermería, se reconocerá a sí mismo como persona cuidadora, con necesidades propias que no siempre son las del paciente; el soporte social facilita la expresión de sentimientos del cuidador, mejora la relación con el mismo y con el paciente y fomenta el autocuidado y los estilos de vida más saludables. La relación familiar en estas situaciones de enfermedad renal crónica, se ha encontrado que sufre una serie de cambios que dificultan el cuidado de la familia y la del paciente⁸⁶, debido a necesidades de tratamientos y cuidados especiales. Por estos argumentos, se convierte en un estudio relevante para el área de especialidad más aun cuando el mismo avance de la ciencia está llevando a repensar en las líneas de trabajo hacia aspecto psicosociales del impacto de la enfermedad renal crónica, el repensar los servicios de atención en donde el sujeto de cuidado debe ser atendido realmente en forma integral (vinculando la familia) y con indicadores de calidad en el marco de esquemas conceptuales, como por ejemplo el de Soporte social.

La necesidad de investigar en enfermería es un fenómeno que viene en crecimiento desde hace unos años producto del avance de la ciencia y la tecnología, en lo que se refiere a los cuidados de la salud, y el objetivo de la profesión de enfermería por establecerse como una disciplina de carácter científico, además del desarrollo del objeto de estudio de la Enfermería que se centra en el cuidado humano. Los estudios de tipo cualitativos suponen un trabajo más profundo y extenso, que permite para enfermería desentrañar los fenómenos circundantes al cuidado de la experiencia de salud humana, que permiten la producción de conocimiento de carácter científico, que contribuye a transformar la práctica profesional⁸⁷.

Este estudio forma parte de la investigación que la Universidad Nacional de Colombia que desde la Facultad de Enfermería, viene desarrollando a través del Grupo de Cuidado de enfermería al paciente crónico, que fortalecerá el reconocimiento del indicador para la disminución de la carga de la ECNT como lo es el Soporte Social. Contribuye a la utilización de referentes teóricos para la exploración de las categorías de soporte social determinadas como son el soporte social emocional, instrumental, informacional y de retroalimentación y guía.

El presente estudio es novedoso para enfermería y la sociedad pues no existen estudios documentados acerca de las necesidades en soporte social de los cuidadores familiares en cuanto al cuidado de la persona con ERC, aunque sí se encuentran numerosos estudios en cuidadores de personas con otras patologías crónicas con otro tipo de terapias como la hemodiálisis y trasplante renal; además de otros fenómenos relacionados como la medición de la calidad de vida y la sobrecarga, no así para la determinación de las necesidades en soporte social en este grupo etario. Es útil no solo para enfermería sino para la sociedad en general y especialmente para la institución en donde se abordarán los cuidadores familiares de las personas con ERC, pues centra su atención en la perspectiva de

⁸⁶GONZÁLEZ TARBAY MARTÍN, ET AL. evaluación de la carga familiar ocasionado por la presencia de un familiar con una insuficiencia renal crónica con tratamiento renal sustitutivo. Comunicaciones Presentadas al XXXIII Congreso Nacional de la sociedad española de enfermería nefrológica. SEDEN 24/09/2008.

⁸⁷ DO PRADO MARTHA LENISE, DE SOUZA MARIA DE LOURDES, CARRARO TELMA. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. OPS. Serie PALTEX salud y sociedad 2000 n° 9. Washington D.C. 2008.

cuidado desde la mirada del cuidador familiar y el entorno de cuidado en el hogar, cambiando el paradigma de atención en salud.

1.5 Conceptos

- 1.5.1 **Soporte social.** Para Sherbourne & Stewart, (1991)⁸⁸ el soporte social es una condición de interacción de los seres humanos que permite afrontar las situaciones de salud mediante las dimensiones de apoyo emocional, instrumental, de información y retroalimentación y guía.

El soporte social emocional según Sherbourne & Stewart (1991) implica el cuidado, el amor y la empatía,⁸⁹ representa el sentimiento personal de ser amado, la seguridad de poder confiar en alguien y de tener intimidad con esa persona, escuchar de acuerdo a Hinson (1997)⁹⁰; y para Barrera & Ainly (1983) consiste en expresar la estima, el cuidado y la comprensión⁹¹; es uno de los tipos de soporte más importante que puede ser provisto por un familiar, una persona cercana o un miembro del equipo de salud.

El soporte social tangible o instrumental según Sherbourne & Stewart, (1991)⁹² consiste en la provisión de material de apoyo, ayuda, alianza fiable; para Barrera & Ainly (1983)⁹³ implica la provisión de materiales tangibles en forma de dinero y otros objetos físicos, Asistencia de comportamiento, reparto de tareas a través de un trabajo físico; y según Hinson (1997)⁹⁴ hace referencia a la posibilidad de poder disponer de ayuda directa, colaboración en las tareas de cuidado y apoyo en el trabajo que implica el sostenimiento de la persona cuidada, este soporte es el más extrañado por los cuidadores y requiere ser ofrecido por las instituciones de salud.

El soporte informacional de acuerdo con Sherbourne & Stewart (1991)⁹⁵ representa la información, y orientación que pueden aportar a la solución del problema; para Barrera & Ainly (1983)⁹⁶ se refiere a poder ofrecer asesoramiento, información o instrucción; y según Hinson (1997)⁹⁷ el soporte de información se hace necesario cuando las personas se enfrentan con un problema que no pueden resolver de un modo fácil y rápido, y tratan de buscar información acerca de la situación, posibles modos de solucionarla o recursos adecuados para disminuir los perjuicios que ocasiona. Este soporte se refiere a la orientación y asesoramiento que recibe el cuidador para la resolución de los problemas y las situaciones que generan estrés.

⁸⁸ SHERBOURNE CD, STEWART AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med.* 1991;32(6):705-14.

⁸⁹ SHERBOURNE CD, STEWART AL. *Ibíd.* 88.

⁹⁰ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 25, 95–100.

⁹¹ BARRERA, M & AINLY S.L. (1983). The structure of social support: A conceptual and empirical analysis. *Journal of Community Psychology.* 11, 133-143.

⁹² SHERBOURNE CD, STEWART AL. *Óp. Cit.* 88.

⁹³ BARRERA, M & AINLY S.L. *Óp. Cit.* 91.

⁹⁴ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. *Óp. Cit.* 90.

⁹⁵ SHERBOURNE CD, STEWART AL. *Ibíd.* 88.

⁹⁶ BARRERA, M & AINLY S.L. *Óp. Cit.* 91.

⁹⁷ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. *Óp. Cit.* 90.

El soporte de retroalimentación y guía conceptualizado por Barrera & Ainly (1983)⁹⁸ hace referencia a la proporción de retroalimentación sobre su comportamiento, pensamientos o sentimientos; para Hinson (1997)⁹⁹ consiste en la provisión de consejo o guía para ayudar a las personas a resolver sus problemas, así como la afirmación de las cualidades del cuidador, expresión de compasión y afirmación.

1.5.2 **Cuidador familiar.** Es una persona que le acompañe en sus labores y le brinde asistencia básica en todo momento, que posee vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada. (Tomado de Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico, 2010)¹⁰⁰; para esta investigación el cuidador familiar es la persona adulta que mantiene más de 8 horas diarias al cuidado de la persona con ERC, esta persona convive en el mismo lugar de residencia del paciente y ha asumido la responsabilidad del cuidado de este en la IPS.

1.5.3 **Situación de enfermedad renal crónica.** Es la condición que presenta una persona con enfermedad renal crónica que le genera limitación para la vida cotidiana y puede repercutir de manera directa en su cuidador familiar. Involucra la percepción de un suceso, la experiencia, los significados, los sentimientos, los retos, las oportunidades, los desafíos y otras vivencias alrededor de la enfermedad crónica (Tomado y adaptado de Sánchez, 2002, Álvarez, 2006)^{101,102}.

1.5.4 **Diálisis peritoneal.** La diálisis peritoneal consiste en el proceso mediante el cual la sangre es filtrada de toxinas producto de desechos del metabolismo a través de la membrana peritoneal, a través de la inoculación de una solución de diálisis por medio de un catéter insertado en la pared abdominal de manera permanente, una vez que el líquido ha tenido un tiempo de permanencia en contacto con la membrana peritoneal, y las toxinas han salido del torrente sanguíneo por diferencia de presiones entre los dos fluidos, el líquido de diálisis es drenado a través del mismo catéter. (AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION, 2010)¹⁰³

Diálisis peritoneal automatizada (DPA): se lleva a cabo 7 días a la semana se utilizan de 4 a 5 bolsas de solución de diálisis en cada día, durante el intercambio de la solución que se encuentra dentro de la membrana peritoneal por la nueva solución que tarda unos 30 minutos, la nueva solución permanece en la cavidad de 4 a 6 horas, lo que se llama el tiempo de permanencia, el último recambio se realiza

⁹⁸ BARRERA, M & AINLY S.L. Óp. Cit. 91.

⁹⁹ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. Óp. Cit. 90.

¹⁰⁰ BARRERA, LUCY; PINTO, NATIVIDAD; SÁNCHEZ, BEATRIZ. Cuidadores familiares. En: BARRERA y cols. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Unibiblios: Bogotá. 2010. P. 24.

¹⁰¹ SÁNCHEZ, BEATRIZ. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. En: Investigación y Educación en Enfermería. Septiembre. 2001, vol. 19, no. 2. p. 4.

¹⁰² ÁLVAREZ RAMÍREZ, LEONARDO YOVANY. Modelos explicativos y de intervención psicosocial de la enfermedad crónica. MedUnab. Universidad Autónoma de Bucaramanga. Diciembre, 2006, vol. 9, no. 3. p. 250-256.

¹⁰³ AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION (ANNA). Peritoneal Dialysis Fact Sheet. Developed by: ANNA Peritoneal Dialysis Special Interest Group 2010. Disponible en: www.annanurse.org

durante la noche para permitir una noche de sueño sin interrupciones. AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION, 2010) ¹⁰⁴

Diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA): el intercambio de solución de diálisis se realiza por una máquina mientras el paciente duerme cada intercambio se conoce como un "ciclo", al paciente y su familia se le enseña cómo configurar la máquina y, en general a conectarse a la máquina cíclica a la hora de acostarse, los 7 días a la semana, de 8 a 10 horas cada noche. La máquina controla las tres fases del ciclo: drenaje de solución utilizada, vuelve a llenar con solución nueva, y el seguimiento del tiempo de permanencia. En el mañana, la máquina hace un "relleno final", que permanece en el paciente durante todo el día. (AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION, 2010) ¹⁰⁵

¹⁰⁴ AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION (ANNA). Óp. cit. 81. Pág. 24.

¹⁰⁵ AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION (ANNA). Óp. cit. 81. Pág. 24.

2 Revisión de literatura

La revisión de literatura que se realizó durante el proceso de indagación en el conocimiento del fenómeno del soporte social en la ERC y la relación que se encuentra con las necesidades de los cuidadores familiares que se enfrentan a diario al cuidado de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal. Se inicia con la ampliación reportada en la literatura sobre los conceptos que se relacionan íntimamente con el desarrollo de esta investigación y que se consideran de relevancia para la comprensión del fenómeno del soporte social y su relación con la enfermedad renal crónica.

Para esta revisión se inició buscando en las diferentes bases de datos en inglés y español, se tuvo en cuenta las proporcionadas por la Universidad Nacional de Colombia y otras de libre acceso, además de literatura gris escrita por expertas en el área producto de investigaciones relacionadas con el cuidado al paciente crónico y su familia del grupo de investigación de cuidado de enfermería al paciente crónico de la facultad de enfermería en la universidad Nacional de Colombia para tener en cuenta lo que se encontrara en esta revisión como eje articulador del vacío en el fenómeno de interés, este proceso se adelantó con el objetivo de contextualizar acerca del estado del arte, en cuanto a la temática. Por ser un fenómeno de tipo inductivo la revisión que se realizó enmarca el fenómeno mas no es profunda para no sesgar la etapa de recolección y análisis de los datos.

Dentro de los hallazgos seleccionados para la construcción del documento se tuvo en cuenta su relevancia científica para la profesión de enfermería, que pudieran enriquecer la construcción del fenómeno de interés y aportar datos relevantes para la indagación. A continuación se relacionan las principales contribuciones a las temáticas relacionadas con el objeto de esta investigación.

2.1 Definición de la enfermedad crónica

Son muchas las definiciones que se han dado de enfermedad crónica, pero quizás una de las más sencillas para dar apertura es la de Nobel G. (1991) definiéndola como un *trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo. Se trata por tanto de un problema que abarca a todos los grupos de edad, si bien afecta predominantemente a los adultos. Producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen*¹⁰⁶.

Este padecimiento se constituye en uno de los eventos más significativos en la vida de las personas que lo sufren. Es una experiencia que no puede ser evitada, sino que es vivida como un todo. La enfermedad y la vida se convierten en una experiencia unificada. El término crónico es un adjetivo empleado en las ciencias de la salud para establecer la duración prolongada de una situación de

¹⁰⁶ NOBEL GLORIA. Aspectos psicosociales del enfermo crónico Enfermería psicosocial 1991; II: 239-241.

enfermedad o señalar una dolencia habitual en un curso determinado, implica una cronología algo que viene de tiempo atrás¹⁰⁷.

La enfermedad crónica produce una dependencia paulatina e irreversible de tipo orgánica y social por lo que nunca se retorna a la categoría de sujeto sano. El cuerpo orgánico pierde lentamente sus desempeños fisiológicos hasta que es incapaz de realizarlos por sí mismo; de igual manera su cuerpo social sufre pérdidas que se objetivan, sobre todo en la ejecución deficiente de sus roles de acuerdo a los estándares sociales y en la incapacidad de ser recíproco en el sistema de intercambios sociales¹⁰⁸.

La enfermedad crónica es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses. Se entiende que hay una enfermedad crónica cuando un proceso que se percibe como amenazante o discapacitante dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal, y en la gran mayoría de los casos no es contagiosa. Por lo general, es cíclica atípica, afecta la autonomía, la independencia, la posibilidad de desarrollo y la individualidad. Tiene efectos impredecibles que afectan la autoimagen y el autoconcepto de la persona enferma¹⁰⁹.

En este tema también se puede retomar el concepto de condición crónica como trastornos orgánicos y funcionales que obligan una modificación del modo de vida del paciente, y que han persistido o es probable que persistan por largo tiempo. Esta definición contempla tanto los aspectos orgánicos como los sociales, y permite inferir con cierta facilidad los aspectos psicológicos y adaptativos que intervienen en estos procesos¹¹⁰.

Durante la trayectoria de la enfermedad crónica no solo se identifica el impacto que la situación de la enfermedad hace en el paciente, en la familia, en el cuidador familiar, además, el diagnóstico de la enfermedad crónica produce una grave distorsión en la vida de la persona y tiene repercusión sobre el área personal y social del individuo y de su familia o de las personas que lo rodean. En el área familiar se produce una pérdida del equilibrio familiar que suele manifestarse por pérdida del rol del enfermo, cambios en el rol de los miembros de la familia, separación del entorno familiar, problemas de comunicación en la familia entre otros¹¹¹.

Las ECNT están en aumento primordialmente debido a importantes factores y determinantes sociales que influyen en la salud, según la OMS¹¹² la transición demográfica, pautas de consumo y cambios de modo de vida, urbanización y comercialización mundial, costos de la atención en salud, niveles de pobreza, factores prenatales, desempleo, envejecimiento, niveles de educación, influencia del medio ambiente, acceso a la atención médica y de otros profesionales de la salud, son los principales factores que determinan la aparición de una enfermedad de curso crónico.

2.1.1 Cronicidad.

¹⁰⁷ BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. La enfermedad crónica. En. Barrera y cols. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Grupo de cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, 1 ed. Unibiblos: Bogotá 2010. p. 15.

¹⁰⁸ ROBLES SILVA LETICIA. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20 (2):618-625, mar- abr, 2004.

¹⁰⁹ NOBEL GLORIA. óp. cit. 84. Pág. 26.

¹¹⁰ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. En. GRUPO DE CUIDADO. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Unibiblos: Bogotá 2005. 1ra ed. pág. 306 – 322.

¹¹¹ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Ibíd. 88. Pag.27.

¹¹² OMS. cuidado innovador para las condiciones crónicas. Agenda para el cambio. 2002.

Al reconocer que se habla de cronicidad es necesario examinar que no es solo una entidad patológica, sino que involucra en ella aspectos emocionales y de vivencia con una trayectoria que hace que se modifiquen sus percepciones y la realidad sea concebida de manera diferente, las prioridades son diferentes y los retos son diferentes, se hace énfasis en dos temas: la concepción del individuo (enfermo crónico) como un todo; es decir, producto de la integración física, social y emocional, así como la implementación del trabajo multidisciplinario en tanto que la enfermedad tiene un carácter social, económico y vocacional tanto psicológico y biológico, que requiere la contribución de varios profesionales¹¹³.

La cronicidad tiene varias concepciones, dependiendo desde donde se le mire. *Cuando es concebida como un estado, se caracteriza por la indisposición e incapacidad asociada a la presencia de una alteración patológica prolongada e irreversible, que implica incapacidad residual.* Vista como un proceso, hace referencia al deterioro progresivo vivido de manera única y total por cada una de las personas, familias y grupos que la asumen. Como tal es continua y cambiante, tiene ritmos alternantes e imprime modificaciones en la vida diaria, en todas las dimensiones del ser humano. En este proceso, con frecuencia se requiere supervisión, observación, cuidados especiales, adaptaciones o rehabilitación, es decir, alta intervención social y de servicios de salud¹¹⁴.

En este sentido, el enfermo que padece una ECNT, a pesar de que lleve una terapéutica adecuada, no vuelve a un estado de normalidad, es decir, está en tratamiento continuamente y raramente existe un alivio importante, usualmente vive indefinidamente con el padecimiento y síntomas, y además se suman enfermedades que el mismo tratamiento le provoca. Esta experiencia necesariamente representa cambios de conducta que repercuten en los ámbitos social y económico, no sólo para él, también a sus familiares, el equipo de salud y su entorno en general¹¹⁵.

La cronicidad es también una crisis permanente que afecta a la totalidad de las personas y sus condiciones de vida. En las crisis comunes las personas o su grupo pueden mirar hacia atrás para ver lo que pasó. En la cronicidad, por el contrario, el presente se puede confundir con el pasado, y un periodo de dificultades puede ser el inicio o fin de otro. Esta condición explica la dificultad que algunas veces tienen quienes viven en esta situación. *La cronicidad se orienta más a comprender y observar la vivencia de una enfermedad crónica, como la experiencia emocional e intelectual de la persona, que se incorpora en su personalidad.* En las personas que viven en situación de enfermedad crónica, es fundamental descubrir y aprender progresivamente el significado que los individuos dan a la cronicidad y cómo influye sobre sus comportamientos y acciones¹¹⁶.

El estado de cronicidad se encuentra determinado por una serie de características las cuales han sido identificadas por varios autores y que son citadas por Vidaver V, (1990)¹¹⁷ en la siguiente forma: *“La cronicidad no sigue un modelo: Las enfermedades pueden desarrollarse insidiosamente como sucede en la lesión cardiovascular, donde la salud individual podría ser alterada por herencia, estilos de vida o dieta y luego varios años después parece la sintomatología; La cronicidad no respeta edad: la enfermedad crónica ha reemplazado la enfermedad aguda con una mayor incidencia en niños con enfermedades crónicas; La cronicidad es irreversible: cada vez más caen más víctimas de la*

¹¹³ CASTAÑEDA LÓPEZ GABRIELA. Cronicidad y degeneración en neurología. historia y filosofía de la medicina. Laboratorio de Historia de la Medicina, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, SSA, México D. F., Gac Méd Méx Vol. 142 No. 2, 2006.

¹¹⁴ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Óp. Cit. 88. Pag.27

¹¹⁵ CASTAÑEDA LÓPEZ GABRIELA. Óp. Cit. 91. Pág. 28.

¹¹⁶ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Óp. Cit. 88. Pag.27

¹¹⁷ VIDAVER VIRGINIA. Concepts of chronic illness and home care. In: Strickand Ora, Waltz Carolyn. Measurement of nursing outcomes: measuring client self-care and coping skills. Volume 4 New York. Springer Publishing Company. 1990.

enfermedad crónica, la mayor parte pueden pasar por períodos de remisión. Estas fases individuales en curso después del diagnóstico, de incertidumbre, miedo, actividad limitada, gastos, menos libertad y tal vez total dependencia, soledad y depresión; La cronicidad generalmente requiere un total reajuste en el estilo de vida individual: las manifestaciones de la enfermedad hacen que la persona tenga que adaptarse a la sintomatología, ya que de lo contrario se limitaría e incapacitaría la persona en un grado mucho mayor”.

En la cronicidad, con frecuencia se encuentran cambios o transiciones importantes en los roles tanto del paciente como de su familia. Los periodos de enfermedad aumentan en gran forma las expectativas de cambio en los roles personales y laborales, que generalmente dependen de la situación o vivencia por la que está pasando el paciente y su familia. En la mayoría de las enfermedades con patologías que implican discapacidades o inhabilidades hay cambios incluso en el comportamiento y los hábitos de las personas afectadas, de modo que en ocasiones se tienen que apropiarse o limitar roles que se han venido ejerciendo. Las conductas y hábitos también sufren cambios o transiciones y se aprecia aún más en actividades de la vida diaria que antes realizada por si sola y ahora debe hacer con apoyo o acompañamiento de otros¹¹⁸.

La necesidad de cuidados, hace intervenir a los familiares que se ven confrontados a la actividad sin haber sido preparados para ello. Esto implica, además, esfuerzo físico y emocional, disminución del descanso, restricción de las actividades sociales, del ocio e incluso del trabajo remunerado, lo que representa pérdida del ingreso económico, situación que se hace aún más grave considerando el gasto extra de los medicamentos. La calidad de vida no sólo puede ser pobre para el enfermo, también para el que lo cuida. Según Moreno Flórez (2000)¹¹⁹, *en la cronicidad se suele presentar una dinámica de readaptación, que debe entenderse como la integración de un individuo que es participe de una nueva realidad dentro de la sociedad, ejerciendo sus posibilidades de modo que le permitan el máximo desarrollo psicológico, personal y social. La readaptación de un enfermo crónico está directamente relacionada con las capacidades energéticas y funcionales que le quedan, con la sociedad, con su grado educativo y, fundamentalmente, con su personalidad y con la fuerza de las motivaciones efectivas para superar su déficit.*

2.1.2 La persona con enfermedad crónica.

Los estudios sobre la experiencia de ser un enfermo crónico muestran los efectos producidos en su vida biográfica, social y orgánica y la aparición de necesidades de diversa índole: las ligadas al manejo de los síntomas y de los tratamientos prescritos; las económicas; las existenciales por el impacto en su vida; las afectivas; las vinculadas con las pérdidas de roles sociales y los conflictos emanados por estas pérdidas ante una condición de múltiples necesidades el cuidado se vuelve indispensable en la vida de los enfermos crónicos¹²⁰.

En los ancianos, el padecer de las enfermedades crónicas se suma al proceso mismo de envejecimiento y a la situación social en que viven. El retiro del mercado de trabajo o la jubilación son acontecimientos que marcan de manera importante esta etapa de la vida, ya que los individuos experimentan una redefinición de sus papeles sociales y porque ven disminuir sus recursos económicos. Las representaciones sobre la enfermedad son incorporadas de acuerdo a las circunstancias de vida de quienes están enfermos. Toman y evalúan acciones para conducir el

⁹⁶ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Óp. Cit. 88. Pág.27.

¹¹⁹ MORENO FLORES P. L. enfermedad crónica: problemas de rehabilitación y adaptación. y dolor crónico disponible en: http://www.lesionadomedular.com/cgi-bin/articulos/ver_articulo.cgi?id_articulo=188&area=2 consultado diciembre 01 de 2010.

¹²⁰ ROBLES SILVA LETICIA. Óp. Cit. 86. Pág. 27.

padecimiento dentro de un contexto no sólo cultural sino socioeconómico, que llega a determinar las posibilidades de atención a su padecimiento¹²¹.

El diario vivir de un adulto con enfermedad crónica se diferencia de uno sano en muchos aspectos; el adulto con enfermedad crónica es en la mayoría de los casos dependiente, mientras el otro se caracteriza porque ha alcanzado un grado de independencia en su vida. La forma de ver la vida y de compartir con su familia es distinta, aunque algunos adultos desean permanecer en el hogar, otros desearían salir de él con más frecuencia; y por lo general, el adulto en situación de enfermedad se encuentra limitado y la relación con la familia tiende a ser de dependencia¹²². Quien vive con enfermedad crónica tiene unas vivencias diferentes que modifican sus hábitos, su estilo de vida y sus relaciones, más allá de lo que su propia voluntad pudiera lograr en otra condición. La vivencia de la situación de enfermedad crónica logra, por tanto, hacer impacto en cada persona en aspectos emocionales, sociales, psicológicos, económicos y familiares cuando se solicita a la familia y a las personas que actúen como si supieran abordar aquello que todos ignoramos. En esas ocasiones las necesidades no satisfechas y las expectativas no logradas son el principal insumo de una relación difícil entre las personas de la familia y entre las familias y los profesionales de enfermería.

2.1.3 La persona con enfermedad renal crónica.

Para la persona con ERC no hay mucha diferencia, estas personas están rodeadas de condiciones de salud especiales que interfieren con el desarrollo y modo de vida. Para la persona con ERC la patología hace que adquiera mayores y más complicados grados de incapacidad, lo que aumenta los requerimientos de atención en salud y los cuidados, tanto enfermeros como de su familia.

Como se menciona anteriormente, es una de las mayores complicaciones de la diabetes mellitus es la nefropatía diabética, que desencadena la ERC en la mayoría de los casos, además de las complicaciones de origen renal los pacientes diabéticos también presentan complicaciones como retinopatía que lleva a pérdida paulatina de la visión y necesidad de asistencia en actividades por esta causa, así como neuropatía periférica que le lleva a disminución de la movilidad y amputaciones. Las cuestiones derivadas del tratamiento como la restricción de líquidos, toma de medicamentos, ajuste de horarios con el tratamiento y el reajuste dietético traen modificaciones en el entorno familiar y social del paciente además de las relaciones familiares.

La mayor parte de los pacientes que requieren cuidado en casa, precisan la ayuda en más de dos actividades relacionadas de la vida diaria entre las que se encuentra el cuidado doméstico, el cuidado de la salud, el cuidado personal y ayuda en la realización de trámites relacionados con el manejo del dinero y la atención de salud¹²³. Generalmente el estilo de vida cambia tanto que obliga a la readaptación ante la nueva situación, existen cambios en la vida laboral y de relación, en el rol familiar, en la vida social, con múltiples visitas al hospital, aparece una dependencia física de una máquina o de un tratamiento que necesita de varias horas diarias, aparece dependencia emocional y económica.

La persona con ERC tiene que afrontar diversas pérdidas durante el transcurso de su enfermedad, la más trascendental es la pérdida de la función renal, la amenaza frecuente a la vida que generan las

¹²¹ CAMPOS ROBERTO ET. AL. Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18 (5):1271-1279, set-out, 2002.

¹²² PINTO AFANADOR NATIVIDAD. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. avances en enfermería vol. XXII No. 1 enero-junio 2004.

¹²³ GÁNDARA REVUELTA MAGDALENA. Et al. Óp. cit. 3. Pág. 6.

complicaciones y agrava la salud física, lo que desencadena dependencia de otras personas, el estado físico cada vez más deteriorado, alteraciones del estilo de vida hasta la muerte.

Los cambios a nivel físico afectan el autoconcepto y la autoestima de la persona con ERC¹²⁴, el paciente en diálisis peritoneal necesita de un catéter que introducido en la cavidad peritoneal a través de la pared abdominal que facilita el acceso de la solución de diálisis, este representa un objeto extraño en su cuerpo, además la presencia de líquido en la cavidad peritoneal aumenta el diámetro abdominal haciendo ver a la persona distendida, lo que limita su interacción con otra persona en el ámbito sexual, y cambiando la percepción que este tiene de sí mismo, en este nivel también prima una profunda incertidumbre e inseguridad en el futuro y hacen depender sus proyectos de su recuperación, hay estados de ánimos negativos al tratamiento y a la enfermedad, pierden interés en la superación, en el trabajo y en los aspectos sociales, se centran en el área familiar y tratan de mantener y estabilizar esta esfera. En general se sienten minusválidos e incapaces¹²⁵.

La definición más acertada de una persona con ERC es, ser una persona humana que pasa por un estado de alteración de la salud que perdura por un periodo indeterminado, muy importante de su vida; que tiene interferidas o alteradas las actividades diarias, los roles personal, familiar^{126,127} y social^{128,129, 130}, que pasa una gran parte de su vida en una institución y busca unas metas inalcanzables para poder vivir. Es una persona que puede pasar gran parte de su vida recluido en su hogar por el tipo de tratamiento que requiere para mantenerla¹³¹ y la discapacidad generada por su alteración de salud¹³²; la trayectoria de su enfermedad la ocupa solo atendiendo las diferentes complicaciones que le ocasiona esta y el tratamiento de diálisis que recibe, así como lo que su autocuidado requiere^{133, 134}.

2.2 Soporte Social

El ser humano como ser social necesita el apoyo de otros seres con quienes convive, a fin de poder crecer y cuidar. Coob (1976) define el soporte social como: “*información dada al sujeto para que crea que es cuidado, amado, estimado y miembro de una red de obligaciones mutuas*”¹³⁵, también ha sido definido en forma menos personal como: “*cualquier insumo previsto por el individuo o grupo, el cual mueve al receptor a logra metas propuestas por el mismo*” (Citado por Kaplan y Cols 1987)¹³⁶.

¹²⁴ RUDNICKI TÂNIA. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. Winter sun: emotional issues of the chronic renal patient. Universidad e Luterana do Brasil-ULRA/Canoas. Diversitas v.2 n.2 Bogotá dez. 2006.

¹²⁵ VERDES MOREIRAS MA. DEL CARMEN. OTERO MARTÍNEZ HAYDEE. La enfermedad crónica y el conflicto con la vida en pacientes jóvenes portadores de insuficiencia renal crónica terminal (I.R.C.T.) Chronical disease and life conflict in patients of end-stage chronie renal insufficiency. Rev. cuba. psicol. v.7 n.2 La Habana 1990.

¹²⁶ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. *Ibíd.* 88. Pág.27

¹²⁷ WHITE YVONNE, GRENYER BRIN. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. Journal of Advanced Nursing, Issues and innovations in nursing practice 1999, 30(6), 1312-1320.

¹²⁸ GÁNDARA REVUELTA MAGDALENA. Et al. *Óp. cit.* 3. Pág. 6.

¹²⁹ UTRILLAS SÁNCHEZ MARGARITA, VIDAL SÁNCHEZ EVA MARÍA. El apoyo psicosocial al paciente renal ponencia del XXVI congreso de la sociedad española de enfermería nefrológica Rev. Soc. Esp. Enfermería Nefrológica, n° 15, 2000pag 45-51.

¹³⁰ GONZÁLEZ TARBAY MARTÍN, ET AL.. *Óp. Cit.* 75 pág. 23.

¹³¹ CLARKSON KATHRYN A. ROBINSON KIM. Life on Dialysis: A Lived Experience. American Nephrology Nurses' Association Clarkson, K.A. (2010). Nephrology Nursing Journal, 37(1), 29- 35.

¹³² RUDNICKI TÂNIA. *óp. Cit.* 102. Pág.31.

¹³³ LÓPEZ ORTEGA J. et. al. *Óp. Cit.* 42. Pág. 13.

¹³⁴ REINA NEYRA MACARENA, CIRERA SEGURA FRANCISCO, MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS. Salud Percibida por los Pacientes en DPCA y DPA. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2008; 11 (2): 102- 109.

¹³⁵ COOB, S. Social support as a moderator of life stresses. psychosomat med. 1976. 38(5): 93- 105.

¹³⁶ CAPLAN G. support system and community. Mental health: lectures on concepts development, behavior publications, New York 1974.

La definición del soporte social ha sido ampliamente revisada por distintos autores entre los que se encuentra Tardy (1985)¹³⁷,¹³⁸ quien describe el soporte social teniendo en cuenta las características que lo definen, identificando cinco factores distintos en la definición de este concepto en el plano operacional, incluyendo: en primer lugar, dirección que significa el apoyo social que puede ser dado a otras personas o que se puede recibir, es decir la dirección en la que circula el soporte social que puede ser recibido o percibido.

En segundo lugar, la disposición, que hace referencia a la diferenciación entre los soportes disponibles y utilizados por el sujeto, el soporte disponible se refiere a la cantidad de soporte social al que el sujeto tiene acceso, en contraposición a la utilización que este hace del mismo. En tercer lugar, la clasificación de descripción y evaluación que se enfoca en las características de las conductas de apoyo y evaluación, acerca de la apreciación subjetiva de lo que han recibido es decir la valoración que el sujeto tiene acerca de la satisfacción con el soporte social recibido.

En el constructo contenido, se distinguen varios tipos: los conceptos desarrollados por Sherbourne & Stewart (1991)¹³⁹ mencionando en la revisión de literatura realizada arrojó que el soporte funcional comprende el soporte: Emocional que contempla aspectos tales como expresión de afecto positivo, comprensión empática, y fomento de las expresiones de sentimientos; Instrumental que se relaciona con la prestación de ayuda o equipos de asistencia; Informativo referenciado como el ofrecimiento de asesoramiento, información, orientación y retroalimentación; Valoración consiste en la información relevante para la autoevaluación y por último el Compañerismo durante el tiempo libre que se refiere a pasar tiempo con otros en actividades de ocio y recreativas.

Para Barrera & Ainly (1983)¹⁴⁰ menciona 5 categorías en las que se puede clasificar los conceptos de soporte social de acuerdo a su investigación, estas categorías hacen referencia a:

- Material de ayuda: provisión de materiales tangibles en forma de dinero y otros objetos físicos.
- Asistencia de comportamiento: reparto de tareas relacionadas con el cuidado.
- Interacción Íntima: comportamientos asesoría tales como escuchar; y expresar la estima, el cuidado y la comprensión.
- Orientación: ofrecer asesoramiento, información o instrucción.
- Retroalimentación: proporcionar retroalimentación sobre su comportamiento, pensamientos o sentimientos.
- interacción social positiva: participación e interacción social para diversión y relajación.

House (1979)¹⁴¹ definió el soporte social como diferentes clases de conducta o actos que incluyen el soporte emocional, soporte apreciativo, soporte informacional y soporte instrumental¹⁴². Esta definición y sus aplicaciones han dado luces significativas al entendimiento del soporte social; sin embargo, se han hecho argumentaciones sobre como la red social es también importante para

¹³⁷ TARDY, CHARLES H. Social Support Measurement. *American Journal of Community Psychology*, (1985). 13 (2). 187-202

¹³⁸ YONG TANG. Social Support of Elderly Caregivers. *International Journal of Business and Management* August, 2008 Vol. 3, No. 8. Pag. 81-84.

¹³⁹ SHERBOURNE CD, STEWART AL. *Ibíd.* 88.

¹⁴⁰ BARRERA, M & AINLY S.L. *Óp. Cit.* 91.

¹⁴¹ DÍAZ, LUZ PATRICIA. Soporte Social en situaciones de enfermedad Crónica. *LA investigación y el cuidado en América Latina*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado, Primera Edición Bogotá, Agosto de 2005.

¹⁴² HOUSE J. S. Structures and processes of social support. *Annual review of sociology* n. 14. 1979.

reconocer la conducta social del individuo. Hinson y Cols.,¹⁴³ basado en el análisis conceptual según el método descrito por Walker y Avant¹⁴⁴ presentan el concepto de soporte social con sus antecedentes, atributos, consecuencias y casos modelo que permite estructurar el soporte social como un constructo.

Para Hinson¹⁴⁵ el soporte social emocional representa el sentimiento personal de ser amado, la seguridad de poder confiar en alguien y de tener intimidad con esa persona, es uno de los tipos de soporte más importante que puede ser provisto por un familiar, una persona cercana o un miembro del equipo de salud.

El soporte social tangible o instrumental hace referencia a la posibilidad de poder disponer de ayuda directa, colaboración en las tareas de cuidado y apoyo en el trabajo que implica el sostenimiento de la persona cuidada, este soporte es el más extrañado por los cuidadores y requiere ser ofrecido por las instituciones de salud.

El soporte informacional o de información se hace necesario cuando las personas se enfrentan con un problema que no pueden resolver de un modo fácil y rápido, y tratan de buscar información acerca de la situación, posibles modos de solucionarla o recursos adecuados para disminuir los perjuicios que ocasiona. Este soporte se refiere a la orientación y asesoramiento que recibe el cuidador para la resolución de los problemas y las situaciones que generan estrés.

El soporte de retroalimentación y guía consiste en la provisión de consejo o guía para ayudar a las personas a resolver sus problemas, así como la afirmación de las cualidades del cuidador, expresión de compasión y afirmación.

Desde la perspectiva funcional del soporte social se puede destacar la definición de Gottlieb¹⁴⁶ : *“información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por los otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor”* Todo ello protege a la persona frente a los efectos perjudiciales de los posibles acontecimientos vitales estresantes su vez, este aumento en la seguridad percibida tiene un reflejo en el estado anímico del sujeto, que, de esta manera, se ve incrementado la provisión de soporte de otras personas ayudaría a redefinir la situación estresante como menos dañina o amenazante, el disponer de los recursos aportados por su red (tanto emocionales, como instrumentales o de información) aumenta la percepción de su capacidad de hacer frente a la situación, promoviendo conductas saludables en el sujeto que le ayudan a reducir las reacciones negativas ante el estrés.

Pinto (2010)¹⁴⁷ afirma que *“el soporte social puede ser considerado como el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los demás, entendiendo por necesidades sociales básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación. En el cuidado familiar es importante reconocer e incluir el soporte social como una forma de interactuar, de expresar sentimientos, de acompañar, de escuchar, de establecer*

¹⁴³ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. Social support: a conceptual analysis. Journal of Advanced Nursing, 1997, 25, 95–100.

¹⁴⁴ OLSEWSKI WALKER, LORAIN, KAY COALSON AVANT. Strategies for theory construction in nursing. Appleton-Century. Crofts/Norwalk. P. 27-39 41-51 1983.

¹⁴⁵ HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. ET. AL. Op. cit. 120. Pág. 33.

¹⁴⁶ GOTTLIELB, BH. Support interventions. And typology and agenda for research. Sw buck. Ed. Handbook of personal relationships. New York: Willey 1988. P. 518- 541.

¹⁴⁷ PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Cuidador en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Facultad de Enfermería. Universidad nacional de Colombia. Ed. Graficas ducal. Primera edición 2010.

niveles de comunicación efectiva, constituyendo una estrategia para ser utilizada como estrategia fundamental en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas”.

Existen muchas maneras de considerar el soporte social. Ha sido definido en términos de actividades y de comportamientos (prestar dinero, dar consejos o información, compartir tareas), en términos de relaciones o de interacciones (tener amigos o confidentes, estar comprometido en grupos o asociaciones, tener contactos con miembros de la comunidad, y una red de personas con las cuales contar en caso de necesidad), y en términos de apreciación subjetiva (calidad de las relaciones, grado de satisfacción con la ayuda recibida, existencia o disponibilidad de las personas con las cuales contar) a pesar de la diversidad de puntos de vista, parece existir un consenso según el cual el soporte social es un concepto multidimensional¹⁴⁸.

Norbeck (1981)¹⁴⁹ describe las necesidades de soporte social dependen de las condiciones del individuo y de las situaciones en particular, también la cultura, el desarrollo personal, la estructura familiar, el nivel socioeconómico y el nivel de salud son considerados como elementos importantes en la determinación del soporte social; por tanto, se puede considerar el soporte social como un concepto multidimensional, que involucra a la persona, la familia, la sociedad, es decir, el entorno en el cual individuo interactúa, y del cual depende en muchos aspectos¹⁵⁰.

Es necesario mencionar que el soporte social es quizás un constructo más elaborado que cubija el apoyo social, este último es la parte tangible y asociado a las actividades concretas de soporte. También se puede citar a Hilbert (1990)¹⁵¹ quien describe el soporte social como una variedad de comportamientos de ayuda natural de las cuales los individuos son receptores a través de las interacciones sociales: ayuda tangible (ayuda material, asistencial comportamental), interacciones personales, guía, retroalimentación e interacciones sociales. El soporte social dentro de la enfermedad crónica tiene un componente que se caracteriza porque la familia puede experimentar un aumento en la responsabilidades de entrega de cuidado, aislamiento social y falta de apoyo, lo cual lleva a la angustia familiar, el aumento en los gastos, originando carga financiera y emocional, por lo cual el soporte que pueda recibir de su medio social y de su red social contribuirá a ayudarlo a afrontar las exigencias de la nueva situación de enfermedad crónica y de las cuales pueden recibir no solo apoyo emocional, informacional y tangible, pero que en ningún momento representarán o influirán en el cuidado que se le dé al paciente¹⁵².

Dentro de la revisión bibliográfica se encontraron investigaciones relacionadas con la utilización de los conceptos de soporte social instrumental, emocional, información y retroalimentación y guía, en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, en el 2010 se realizó una investigación cualitativa relacionado con la utilización de un blog como estrategia de soporte social, se tuvieron en cuenta categorías como interacción social, interacción personal, apoyo emocional, reconocer habilidades¹⁵³ el uso de TIC's en soporte social también fue investigado en el 2011, por Barrera y

¹⁴⁸ CURCIO BORRERO CARMEN LUCÍA. soporte social informal, salud y funcionalidad en el anciano. Rev. Hacia la promoción de la salud volumen 13 enero- diciembre de 2008. Pág. 42-58.

¹⁴⁹ NORBECK JANE. Social support: a model for clinical research and application. rev, advance nursing science 1981 3(4): 43-48.

¹⁵⁰ DÍAZ, LUZ PATRICIA. Óp. cit. 118. pág. 32.

¹⁵¹ HILBERT G.A. social support in chronic illness. Measurement of nursing incomes. Vol. 4 . measuring client self-care and coping skills. Springer Publishing Company 1990.

¹⁵² DÍAZ, LUZ PATRICIA. Óp. cit. 118. pág. 32

¹⁵³ CARRILLO GLORIA MABEL ET AL. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad crónica Ciencia y Enfermería XVII (3): 137-149, 2011

cols.¹⁵⁴ Las categorías que fueron usadas en esta investigación fueron guía, información e instrucción y la interacción personal, retroalimentación, interacción social,¹⁵⁵ También encontramos el trabajo de Caparro¹⁵⁶ en el 2012, las principales categorías halladas en esta investigación fueron, cuidado, interacción, experiencia y tecnología. En el 2015 Rojas & Cardozo,¹⁵⁷ en esta investigación se utilizó el instrumento cualitativo propuesto por Hilbert (1990) que contempla las categorías de Interacciones personales, guía, retroalimentación, Interacción social, todos estos estudios mencionan como conclusión la importancia del uso de la tecnología en el fortalecimiento del soporte social en el cuidador de la persona con enfermedad crónica. Amaya & Carrillo (2015)¹⁵⁸ Puerto y Carrillo (2015)¹⁵⁹ Barrera Ortiz Y Cols (2014)¹⁶⁰ tres estudios que han utilizado el instrumento de soporte social percibido de Hilbert, con las categorías antes mencionadas, en estos estudios se encuentran hallazgos en común como la importancia de las redes de apoyo y el aporte al soporte social informal y la relación entre las variables sociodemográficas y la percepción del soporte social.

Aquí deben incluirse las investigaciones en el área de crónico (pacientes y cuidadores) que aplican el concepto que vamos a usar en este estudio, es decir el apoyo instrumental, emocional, información y retroalimentación y guía, pueden ser

2.3 Cuidador Familiar

Cada vez son más las personas que cuidan a un familiar dependiente. El cuidado se está convirtiendo en una experiencia común en la vida familiar; cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado, destaca la importancia de la presencia constante y no de la competencia técnica. Cuidar es una clase de preocupación, por ello tiene elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar. El cuidado capta la relación entre el cuidador y la persona cuidada y sirve para dar cuenta de los aspectos negativos y positivos de las experiencias de vida. En efecto, el cuidado familiar tiene efectos negativos ampliamente documentados sobre la salud de los cuidadores, pero también aspectos positivos que provienen de la gratificación de cuidar de otro.

La experiencia de cuidar de un familiar se puede vivir como un aspecto más de la vida, que forma parte de ella, o como un giro temporal, algo inesperado y transitorio, cuidar es una actividad dinámica, reflexiva deliberada y basada en la interacción humana. Entre los elementos que constituyen una relación de cuidado, están los sentimientos de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso para responder por el bienestar del otro¹⁶¹. El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida. El cuidado a las personas en estado de cronicidad, generalmente, lo brinda la familia, al hablar del cuidador

¹⁵⁴ BARRERA-ORTIZ LUCY ET AL. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica Rev. salud pública. 13 (3): 446-457, 2011

¹⁵⁵ CHAPARRO-DÍAZ LORENA. ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers of People with Chronic Illness: a Case Study. año 13 - vol. 13 n° 1 - Chía, Colombia - abril 2013. 27-40

¹⁵⁶ DE LA CUESTA BENJUMEA CARMEN. El cuidado familiar: una revisión crítica. Rev. Investigación y Educación en Enfermería Universidad de Antioquia .Facultad de Enfermería • Medellín, Vol. XXVII N o 1 Marzo de 2009. Pág. 96- 102.

¹⁵⁷ ROJAS MARTÍNEZ MARÍA VICTORIA, CARDOZO SILVA SANDRA LILIANA. El video como soporte social a cuidadores de personas con enfermedad crónica. Girardot 2010. Av Enferm. 2015;33(2):199-208.

¹⁵⁸ AMAYA-ROPERO MARÍA CONSUELO, CARRILLO-GONZÁLEZ GLORIA MABEL. Apoyo social percibido y afrontamiento en personas con dolor crónico no maligno. año 15 - vol. 15 n° 4 - Chía, Colombia - diciembre 2015 1 461-474

¹⁵⁹ PUERTO PEDRAZA HENRY MAURICIO, CARRILLO GONZÁLEZ GLORIA MABEL. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud Vol.47 No.2 Mayo - Agosto de 2015

¹⁶⁰ BARRERA ORTIZ ET. AL. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en Colombia. 2014.

¹⁶¹ DE LA CUESTA BENJUMEA CARMEN. *Ibid.* 129. Pág. 34.

familiar se hace referencia a la persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones¹⁶².

Los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el receptor del cuidado, el componente afectivo se destaca, tanto de quien recibe el cuidado como de quien lo proporciona y es de crucial importancia en el cuidado; el cuidador familiar no cuenta con regulaciones en la oferta del cuidado que le permitan desconectarse de esta actividad, la mayor parte de las veces no cuenta con ayuda para realizar esta función ni aun con la formación básica para llevar a cabo esta actividad. Es un trabajo realizado fundamentalmente por mujeres que en la mayoría de las veces son las hijas o la esposa, estas cuidadoras asumen la labor por amor o compromiso moral, responsabilidad del deber cumplido, o compromiso de orden familiar.

Quienes cuidan a familiares en el hogar deben aprender actividades especializadas como cuidados de catéteres, realización de curaciones especializadas, afrontar cambios comportamentales de las personas enfermas, además de asumir las demás tareas del hogar y las que se derivan de los trámites administrativos del cuidado de la persona con enfermedad crónica como autorizaciones de servicios, tramites de medicamentos, solicitud de citas y exámenes diagnósticos entre otros. Para el caso de la ERC, el cuidador familiar no solamente asume el cuidado de la persona con diabetes mellitus sino las implicaciones derivadas del tratamiento renal sustitutivo; además de cumplir con los requerimientos de cuidado de su familiar, como la dieta el cuidado de la piel, prevención de caídas; debe poner en marcha toda un serie de acciones para el mantenimiento del tratamiento de diálisis peritoneal, y el cuidado de los elementos necesarios para su elaboración, que comprenden el almacenamiento y las técnicas de desecho de estos. Por otro lado el sostenimiento de la técnica de diálisis implica una exhaustiva técnica aséptica que se debe mantener en el hogar y la reorganización de este en condiciones de sanidad lo que incrementa los gastos en el entorno familiar.

El manejo de las complicaciones derivadas de la técnica de diálisis en ocasiones también hace parte de las intervenciones de cuidado a las que debe estar atento el cuidador familiar de la persona con enfermedad renal crónica, prevención de la infección del orificio del catéter, vigilancia del drenaje en cuanto a características y cantidad del líquido drenado, complicaciones con el drenaje como acodamientos y obstrucción del catéter son problemas comunes que el cuidador familiar debe resolver.

El algunas oportunidades de acuerdo a las características clínicas de la persona y el grado de compromiso de su salud, el cuidador familiar tendrá que hacerse cargo de la administración de medicamentos en el líquido de infusión como antibióticos e insulina, además de la administración de la eritropoyetina vía subcutánea para el tratamiento de las complicaciones propias del paciente con enfermedad renal¹⁶³, lo que requiere un grado mayor de habilidad, instrucción y entrenamiento. Como se puede ver la demanda de cuidado de la persona con enfermedad renal es elevada, lo que genera mayor demanda de atención por parte del cuidador familiar que redunde en la mayor necesidad de soporte que experimenta el cuidador familiar.

2.3.1. Cuidadores de personas con enfermedad renal crónica.

El diagnóstico de una enfermedad crónica cambia la forma en que la persona se ve a sí misma, y a su vida, desde ese momento, todo es distinto, pero la reacción de cada persona va a depender en cualquier

¹⁶² PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Óp. Cit. 123. Pág. 33.

¹⁶³ LÓPEZ ORTEGA J. et. al. LÓPEZ ORTEGA J. et. al. Óp. Cit. 42. Pág. 13.

caso de tres factores importantes: del tipo de enfermedad que se trate, de los factores personales y del entorno físico y social que le rodee¹⁶⁴. En cuanto al paciente renal Utrillas y Vidal (2000)¹⁶⁵ hacen referencia a los aspectos que influyen en el soporte social de enfermos renales como el momento en que se presenta la enfermedad con la pérdida, el entorno diferente (la unidad de diálisis), cambio en algunas actividades básicas de la vida diaria, aislamiento social, saturación en la familia, falta de instrucción y educación en tratamiento farmacológico y no farmacológico, entre otras.

Se encuentran factores asociados que se relacionan con la edad en la que aparece la insuficiencia renal: a) Si la enfermedad sobreviene en la edad adulta: Se produce una pérdida de roles de la persona afectada, puede dejar de trabajar, se convierte en un “jubilado” con la consiguiente pérdida de poder adquisitivo y estatus social, se produce incertidumbre ante el futuro, dificultad del sostenimiento de la familia, cambios en las relaciones de pareja, familiares, sociales, amistad, pérdida de las actividades de ocio y tiempo libre, aislamiento; b) Si la enfermedad sobreviene en la 3ª Edad: Falta de capacidad del individuo para asumir la nueva situación, aceptar el cambio de vida, asumir el tratamiento, la persona mayor tiene problemas para la ingesta de medicamentos y la correcta alimentación, pierde independencia, la familia puede saturarse y rechazar a la persona mayor con ERC¹⁶⁶.

La diálisis domiciliaria, como terapia sustitutiva de la función renal, es favorecedora de la permanencia del enfermo en su medio social y familiar por la promoción de una mayor acción participativa y responsable en su tratamiento. En definitiva, promueve el autocuidado¹⁶⁷. En el estudio realizado por Martín (2002)¹⁶⁸ se encontró que casi el 50% de cuidadores considera que es mucho el tiempo el que se dedica a la técnica, y este tiempo lo emplearían en otras actividades. Un porcentaje elevado de cuidadores atiende a las tareas del hogar además de al paciente por tanto, casi el 70% de ellos nota sobrecarga de trabajo añadido desde el comienzo del tratamiento y más del 90% confiesa haber modificado su modo de vida.

En general la sociedad y las instituciones prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas; se le utiliza sin reconocer el importante papel que tiene y el esfuerzo que realiza. Es necesario valorar con frecuencia la actitud del cuidador, ofrecerle apoyo si aparecen problemas y proporcionarle períodos de descanso, pero para esto se ha de contar con apoyo institucional. El ofrecer una cantidad de acompañamiento y gratificación es una opción bien valorada por los entrevistados.¹⁶⁹

El grado de parentesco del cuidador que ayuda al paciente a realizarse la diálisis peritoneal se encuentra que es el cónyuge, madre, hijos y hermanos. Estos se muestran afectados por los cambios que le debieron hacer a la casa en cuanto a la distribución de los elementos para realizar la terapia. El cumplimiento de la dieta renal afecta a la unidad familiar, pues un 60% de cuidadores afirma que la hacen en casa, siendo la adecuación de frutas y verduras y la ingesta de sal lo que más les cuesta seguir¹⁷⁰. El papel de la mujer en el cuidado de la salud de la población resulta, pues, decisivo, sin embargo esta aportación al sistema de atención sanitaria está poco contabilizada y, muchas veces, tampoco se consideran las necesidades de apoyo y cuidado que estas “mujeres cuidadoras” tienen.¹⁷¹

¹⁶⁴ UTRILLAS SÁNCHEZ MARGARITA, VIDAL SÁNCHEZ EVA MARÍA. óp. cit. 107 pág. 31.

¹⁶⁵ UTRILLAS SÁNCHEZ MARGARITA, VIDAL SÁNCHEZ EVA MARÍA. óp. cit. 107 pág. 31

¹⁶⁶ UTRILLAS SÁNCHEZ MARGARITA, VIDAL SÁNCHEZ EVA MARÍA. óp. cit. 107 pág. 31

¹⁶⁷ MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS, RAMOS SIGUENZA AGUEDA. Óp. Cit. 48. Pág.15.

¹⁶⁸ MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS, RAMOS SIGUENZA AGUEDA. Óp. Cit. 48. Pág.15.

¹⁶⁹ PERIZ PAQUI LOLA ANDREU, GRUART ARMANGUÉ. LIA, SÁNCHEZ SALIDO TAMAR. Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas en tratamiento con Diálisis Peritoneal Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2007; 10 (1): 47/52.

¹⁷⁰ MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS, RAMOS SIGUENZA AGUEDA. Óp. Cit. 48. Pág.15.

¹⁷¹ LÓPEZ ORTEGA J. ET. AL. Óp. Cit. 42. Pág. 13.

Las interacciones entre los miembros de la familia pueden ser negativas o positivas; cuando se dan las segundas proveen sensación de bienestar y el apoyo que permite mantener el soporte emocional como vehículo de socialización. En su conjunto determinan las características de la dinámica familiar e influyen directamente en los cuidados que se otorgan al enfermo.¹⁷² Para el cuidador del paciente con enfermedad crónica especialmente el cuidador de la persona con enfermedad renal la situación de ayuda se hace mayormente difícil por las condiciones relacionadas con las terapias de reemplazo renal y la intervención que debe hacer el familiar para proveer cuidado a estos pacientes. Más del 90% de cuidadores se encuentran en el momento presente con fuerzas para continuar con su papel. El 60% no cree que sea de mucha responsabilidad, esto podría traer como consecuencia la aparición de problemas que el cuidador no sepa afrontar bien por falta de preparación o de habilidades. En el día a día, los cuidadores refieren sentirse arrojados por la familia, pero casi un 40 % de cuidadores se encuentran solos¹⁷³.

Según Bañobre y cols. (2005)¹⁷⁴, el cuidador principal considera que desempeñar este trabajo afecta de manera importante a su salud, al uso que hace de su tiempo, a su vida social y a su situación económica. En este estudio tras la aplicación del instrumento para valorar la carga del cuidador de Zarit y Zarit, se observó que la carga percibida por el cuidador tenía altos valores y encontraron como factores asociados que no había diferencia significativa de la carga percibida con independencia del tipo de TRS (terapia renal de soporte), lugar de residencia, ni nivel de estudios. En cuanto al tiempo como cuidador si hay diferencia significativa, pues al aumentar el tiempo como cuidador por encima de los 60 meses, disminuye la carga percibida. Además de estos factores la investigación también aborda la importancia que tiene la educación con la reducción de la carga percibida por el cuidador, pues al aumentar el grado de conocimientos disminuye la intensidad de la carga del cuidado.

López y Cols (2007)¹⁷⁵ encontraron que las intervenciones de cuidado que tienen que suplir los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica se relacionan con: utilizar los servicios sanitarios: ir a consultas y cuidados durante la hospitalización; atender las cuestiones y actividades derivadas de la propia enfermedad renal: medicación, dieta, control de ingesta de líquidos y ganancia de peso interdiálisis; realizar actividades instrumentales: preparar comida, tareas domésticas, traslados fuera del domicilio, acomodar actividad laboral-profesional y acudir a las sesiones de diálisis; preparación de las sesiones de diálisis: acudir limpio y con ropa adecuada a las sesiones de hemodiálisis; limpieza de la habitación y preparación del material para sesiones de CAPD (Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis).

La Situación familiar en los pacientes en tratamiento con Diálisis Peritoneal tiene dos vertientes importantes: a) El papel de la familia como soporte físico y psicológico de los pacientes, y b) El papel de la familia como clave en las medidas terapéuticas. Ante esta situación es muy importante para los pacientes en tratamientos crónicos ya que se ha demostrado que una relación no adecuada entre las parejas se va a traducir en un aumento de la morbilidad de los cónyuges afectos de enfermedades crónicas. Valorando la buena aceptación de pacientes pero con costo personal en los cuidadores que lo perciben sobre todo en su proyección social y aunque no existen diferencias significativas sí se aprecia entre ellos un deterioro de la percepción de bienestar (y/o ausencia de enfermedad). Las relaciones sexuales impactan de forma severa en estas relaciones de pareja siendo su repercusión un factor clave en las relaciones humanas. Según algunos autores la mitad de las parejas afectas de

¹⁷² RODRÍGUEZ ÁBREGO GABRIELA ET AL. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal Rev Med IMSS 2004; 42 (2): 97-102.

¹⁷³ GÓMEZ GÓMEZ FRANCISCO, ET AL. Óp. Cit. 47. Pág.14.

¹⁷⁴ BAÑOBRE GONZÁLEZ ANTONIO et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. RevSocEspEnfermNefrol 2005; 8 (2): 156/165.

¹⁷⁵ LÓPEZ ORTEGA J. ET. AL. Óp. Cit. 42. Pág. 13.

Enfermedad Renal Crónica en tratamiento sustitutivo con Diálisis Peritoneal no mantienen relaciones satisfactorias, quizá la percepción de la propia figura física tiene un papel importante en esta disminución de la actividad sexual. Las relaciones entre el paciente y el cuidador durante el proceso del tratamiento también han sido referidas como causa de ansiedad y motivo de depresión entre los cuidadores.¹⁷⁶

En la mayoría de las investigaciones revisadas se encuentra que el soporte social para el paciente que cursa con enfermedad renal crónica y que se encuentra en tratamiento de diálisis, se encuentra localizado en el grupo familiar, y se fundamenta en el cuidado del paciente en la administración de la diálisis peritoneal o el acompañamiento al paciente a su sesión de hemodiálisis. Al respecto lo reafirma Ojeda y Cols (2002) en que los pacientes en diálisis peritoneal crean dependencia y esta se relaciona también con una situación socio-familiar que culmina con frecuencia con el cansancio y abandono definitivo por los miembros de la familia, lo que se traduce a veces, en complicaciones repetitivas en relación con la técnica (peritonitis u otras) y en ocasiones hay abandono de la diálisis peritoneal por petición del familiar. Las causas de esta sobrecarga son lógicas porque la mayoría de las personas de apoyo tienen sus respectivas familias (hijos...), cumplen un horario laboral fuera del domicilio y no siempre viven bajo el mismo techo que el paciente. En las instituciones socio-sanitarias apenas existe atención para el propio paciente en diálisis peritoneal, pero no existe ningún descanso para la persona a cargo de este tipo de personas, sólo contando con la atención de la unidad renal y las visitas domiciliarias realizadas cada cierto tiempo. En acuerdo con otras opiniones “se avanza en técnicas de tratamiento pero se piensa menos en el paciente y en su cuidador familiar¹⁷⁷.”

La persona enferma y su familia forman un todo en el que producen intercambios de ayuda que permiten manejar las situaciones difíciles provocadas por la enfermedad y su tratamiento. Se tiende a considerar al cuidador más como un colaborador que como un receptor de cuidados, por lo que es difícil detectar sus necesidades y ayudarle a cubrir las. Se debe profundizar en el conocimiento de las necesidades del cuidador como parte integrante del plan de cuidados y demandar de las instituciones el apoyo necesario para hacerlo. Entrevistas en profundidad con los cuidadores pueden poner de manifiesto necesidades encubiertas y ampliar el campo de actuación de la enfermera. Este y otros métodos cualitativos de investigación pueden ser herramientas muy útiles para la investigación en enfermería, ya que permiten el descubrimiento de fenómenos nuevos y la descripción lo que facilita, que se renueven y amplíen los esquemas mentales que orienten los cuidados en el hogar como parte del sistema de atención de salud.

¹⁷⁶ RUIZ DE GAUNA, MINGUEL. PESQUERA, J. OCHARÁN CORCUERA, I. GIMENO MARTÍN Y A. CHENA ALEJANDRO. El entorno social de los pacientes en diálisis peritoneal *Nefrología* (2008) Supl. 6, 133-136

¹⁷⁷ OJEDA MARTÍN MÓNICA Et al. recursos sociosanitarios en diálisis peritoneal: un apoyo necesario Servicio de Nefrología. Sección de Diálisis Peritoneal. Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. Disponible en <http://api.ning.com/files/AE0o4qepwdzdUevPCpVoN79duBhAwsmgM7q3g-iUDVqb2Rrwq9d4qZPEdOwhdjvhQ1eGSWAJihHUWwHW5voLOMXzQNvLBpeF/Recursos20sociosanitarios20en20diC3A1lisis20peritoneal20un20apoyo20necesario.pdf>.

3. Marco de diseño

3.1. Diseño de Investigación

El fenómeno indagado en el estudio del soporte social, aunque es propio para enfermería su desarrollo ha sido muy amplio, con vacíos en el área del cuidado a los cuidadores familiares que tiene personas en situación de ERC, lo cual amerita un abordaje de tipo inductivo mediante un diseño cualitativo con metodología de análisis de contenido, a través del cual se exploraron las necesidades de soporte social, a partir de la experiencia de los cuidadores familiares en el cuidado de las personas a su cargo.

Para el procedimiento de establecimiento de las categorías se tuvo en cuenta el enfoque de análisis de contenido temático¹⁷⁸, el cual contempla las revisiones de la teoría para la generación de las categorías que se construyen paso a paso y son definidas mediante la revisión de literatura para poder ofrecer una descripción a partir de dimensiones definidas conceptualmente en soporte social emocional, instrumental, de información, y de retroalimentación/guía, las cuales son un marco general que arrojó la revisión de literatura realizada.

Estas proposiciones teóricas de soporte social, fueron las determinadas por Hinson, quien define el soporte social en cuatro clases: soporte emocional, soporte en información, soporte de retroalimentación y guía, y soporte instrumental. A partir de estos conceptos se definieron y describieron las cuatro categorías de análisis de esta investigación.

Posteriormente se procedió a la definición de los criterios para la limitación de los participantes del estudio.

3.2 Universo

Cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal.

3.3 Muestra

La muestra fue teórica y de tipo intencional. Se centró el análisis de estos datos hallados las tres fases del proceso de acuerdo a Glaser, Corbin y Strauss, citado por Ardila y Rueda¹⁷⁹:

a. Muestreo teórico: es el proceso de recolección de datos, basado en la codificación y el análisis de la información, por medio del cual el investigador determina las características de los siguientes datos a recolectar, se hace para obtener evidencias exactas sobre la distribución de la población con relación a unas categorías que buscan descripciones o verificaciones.

b. Comparación teórica: La comparación permite extraer propiedades de las categorías y estas, a su vez, permiten examinar los datos. En las comparaciones, la información relatada por las personas no se analiza tal cual como es descrita; en su lugar, el análisis profundiza en lo que simboliza o representa. Para ello se compara la mayor cantidad posible de diferencias y similitudes entre los datos, de manera que el analista pueda observar las variaciones que hay entre ellos.

c. Codificación teórica:

Hace referencia a cualquier producto del análisis de la recolección de datos, se considera cuando los datos adicionales, en vez de aportar al desarrollo del fenómeno, incrementan el volumen de los mismos.

Los indicadores de saturación teórica se basaron en la idoneidad, en cuanto a suficiencia y cantidad de la información obtenida que no dejó puntos débiles en los datos que apunten a identificar el fenómeno del estudio; y la propiedad de los métodos utilizados para seleccionar la muestra; que permitió elegir los participantes que suministraron la mejor información desde el punto de vista de

¹⁷⁸ ANDRÉU ABELA JAIME. Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada. Disponible en: www.public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf

¹⁷⁹ ARDILA SUÁREZ ERWIN ESAÚ, RUEDA ARENAS JUAN FELIPE. La saturación teórica en la teoría fundamentada: su delimitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia revista colombiana de sociología volumen 36 n° 2 julio a diciembre de 2013.

los requerimientos conceptuales de este estudio (Strauss y Corbin, 2002)¹⁸⁰. Para esto se tuvo en cuenta la duración de cada una de las entrevistas realizadas (tiempo estimado 2 horas 30 minutos por entrevista), número de códigos relevantes encontrados (325) y necesidades encontradas en las 4 categorías establecidas (21 necesidades).

Se consideró que las categorías estaban saturadas cuando:

- a) No había datos nuevos importantes que parecían estar emergiendo en una categoría,
- b) La categoría estaba bien desarrollada en términos de sus propiedades y dimensiones, demostrando variación, y
- c) Las relaciones entre las categorías estaban bien establecidas y validadas.

3.4. Participantes

Los participantes del estudio fueron los cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad renal crónica que se encontraban en el programa de DPA (diálisis peritoneal automatizada) y DPCA (diálisis peritoneal continua ambulatoria) de una unidad renal de la empresa RTS BAXTER.

3.4.1 Criterios De Inclusión.

Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión para la selección de los cuidadores que participaron en el estudio los siguientes aspectos:

1. Ser cuidador familiar adulto, mayor de 18 años de una persona con enfermedad renal crónica diagnosticada en historia clínica.
2. Vivir en el mismo lugar de residencia de la persona con enfermedad renal crónica.
3. Mantener más de 8 horas diarias al cuidado de la persona con enfermedad crónica y asumir la responsabilidad frente a la IPS del cuidado del paciente por más de 3 meses.
4. La persona con enfermedad renal crónica debe tener un nivel de funcionalidad valorado por la escala de Pulses superior a 9 que determina de moderada a baja funcionalidad y por lo tanto un grado de dependencia que amerita un cuidador familiar (Anexo 1)¹⁸¹.
5. La persona con enfermedad renal crónica debe tener mínimo 6 meses de diagnóstico de la enfermedad renal crónica y 3 meses en DPA o DPCA.

3.4.2 criterios de exclusión

1. El cuidador familiar presenta una enfermedad mental diagnosticada.
2. El cuidador familiar en el momento de la entrevista está bajo efectos de algún medicamento alucinógeno o que deteriore el aspecto cognitivo.

3.5 Recolección de Datos

La recolección de la información se realizó a través de entrevista semiestructurada con una pregunta central y temas alrededor del soporte social de tipo emocional, instrumental, de información, y de retroalimentación y guía, desde el inicio de la enfermedad de su familiar y el tratamiento de DPA y

¹⁸⁰ STRAUSS, ANSELM, CORBIN, JULIET. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Versión en español. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002 p. 231.

¹⁸¹ Nota: Este criterio permitió dejar de lado el abordaje por enfermedades y enfocarse en un abordaje por necesidades.

DPCA. La entrevista fue grabada en audio por el investigador previa autorización de los participantes. Se utilizaron también notas de campo y apuntes que fueron tomados en el momento de la entrevista y después de esta con el objetivo de registrar toda la información de forma precisa completa y detallada además de registrar lo que los datos encontrados produjeron en el sujeto de estudio (sentimientos, emociones, reflexiones dudas etc.).

Otra de las técnicas que se utilizó durante la recolección de los datos procedentes de los sujetos de estudio fue la observación participante, con el fin de complementar y corroborar información sobre las interrelaciones del cuidador familiar que dieran pie a la definición de necesidades de soporte social. Consistió en observación activa, intercambio de conocimientos en torno a las necesidades de soporte social en el marco de la experiencia como cuidador, y por último el aprendizaje logrado por los cuidadores en experiencias de soporte social recibido. Para llevar a cabo esta forma de recolección se propuso al cuidador familiar una visita en su casa, para reconocer los elementos de la rutina diaria asociados a las necesidades de soporte social. Para mantener los principios éticos y consentimiento se informó al cuidador al inicio de la participación y se dejó explícita la voluntad en el consentimiento informado. El cuidador podía negarse si lo deseaba y esto no excluía la participación con la entrevista, que se podía realizar en otro entorno diferente de acuerdo a las especificaciones del cuidador.

El periodo en el que se realizó la recolección de los datos fue entre enero y julio de 2012. Sin embargo, por razones de tipo personal de la investigadora, se recurrió a una actualización con la validación de los datos con un cuidador familiar en el mes de noviembre de 2015.

3.5.1 Procedimiento

Para el desarrollo de la recolección de datos se tuvo en cuenta los siguientes pasos:

1. Se obtuvo aval del proyecto en el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
2. Se presentó la solicitud de por escrito para la realización de la investigación a la institución donde se pretende adelantarla, la unidad renal Instituto Colombiano del Riñón RTS de la compañía BAXTER S.A. y se obtuvo su aprobación.(Ver Anexo 2.)
3. Una vez el proyecto obtuvo el permiso institucional, se indagó con los funcionarios de la IPS seleccionada, con el fin de elegir los participantes, iniciando con el criterio de diagnóstico de dependencia de la persona con enfermedad renal crónica a través de la aplicación de la escala de funcionalidad de PULSES, que correspondía a una escala con valores distribuidos en cuatro puntos (1, 2, 3, y 4) que permitió medir la funcionalidad de la persona enferma en la cual se identificaban 6 ítems, estos son: la estabilidad de la patología, la utilización de miembros superiores, la capacidad de locomoción y traslado, la capacidad sensorial, la eliminación y la actividad social, según lo esperado. Cuando la persona es funcional, en la escala se marcan números menores y cuando es dependiente, se marcan números altos. El resultado final se obtuvo sumando los puntos señalados en el instrumento. Esta es una escala ampliamente utilizada como instrumento de valoración de la funcionalidad, que se utilizó como herramienta de valoración para determinar la inclusión o no del cuidador de la persona que sea diagnosticada con dependencia funcional.
4. Con la autorización verbal de la persona con ERC, se abordó a su cuidador familiar corroborando los criterios de inclusión definidos. se contó además con fuentes de información como las historias clínicas de los pacientes pertenecientes al programa de DPA y DPCA, la

información provista por la enfermera coordinadora del programa y la base de datos de la institución.

5. Una vez se hizo la selección de los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión para participar en el estudio se realizaron los primeros acercamientos con el fin de informar a los cuidadores acerca de la investigación, los beneficios para él y la persona cuidada y se resolvieron dudas; posteriormente se procedió a dar a conocer el consentimiento informado, luego de obtener este por parte del cuidador familiar, y de acuerdo a la evolución de la inserción en el campo se realizaron nuevas citas con el objetivo de aplicar la entrevista semiestructurada.
6. En encuentro posterior se realizó la aplicación del formato de caracterización del cuidador del Grupo de cuidado de enfermería al Paciente crónico; este ayudó a determinar las características de los cuidadores familiares. (Anexo 3 y 4)
7. Las entrevistas se llevaron a cabo en el lugar de preferencia del cuidador familiar y se contempló la vivienda con el objetivo de indagar acerca del entorno en donde se desarrollaba el cuidado, de esta manera complementar los hallazgos de los datos de acuerdo a la técnica de observación participante, detectar necesidades de soporte social que fueran visibles a nivel operativo, y permitir un espacio cómodo y cálido para el cuidador familiar y la persona sin ofrecer incomodidad por el desplazamiento a otro sitio. Esto se realizó previa autorización del cuidador familiar en los contactos telefónicos y se incluyó dentro del consentimiento informado.

Antes de realizar las entrevistas centrales del estudio, se realizó una entrevista con el fin de entrenarse en la metodología y responder al criterio de validez del estudio de credibilidad y confirmabilidad, propuestos por Guba y Lincoln (1995)¹⁸²

8. Como se mencionó, la técnica de recolección central fue la realización de una entrevista semiestructurada que partió de una pregunta central: ¿Quisiera que me contaré qué necesidades ha sentido como las más importantes desde el inicio del cuidado de su familiar con enfermedad renal crónica?; esta pregunta se complementó con una guía de preguntas (Ver anexo h. listado de preguntas sugeridas) que no se rigen a algún orden, sino que se contemplaron de acuerdo al tema que esté tratando el participante, las cuales estaban orientadas hacia la búsqueda de información sobre los tipos de soporte social (emocional, instrumental, de información, y de retroalimentación y guía); como herramienta para que el investigador identificará si las preguntas formuladas lograban responder a las necesidades del estudio, es decir que a través de estas se podían identificar las necesidades de los cuidadores familiares en torno al fenómeno del soporte social.

3.6 Consideraciones Éticas

Para la realización de esta investigación se tuvieron en cuenta los principios éticos de investigación consignados en la Resolución 8430 de octubre de 1993¹⁸³ “*Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*”, teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

¹⁸²LINCOLN YS, GUBA EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications; 1985. Citado por CASTILLO, EDELMIRA, VÁSQUEZ MARTA LUCÍA, El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Revista Colombia Médica 34(3): 164-167

¹⁸³MIN. PROTECCION SOCIAL-COLOMBIA. Resolución número 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993).

3.6.1 Principio de Respeto y dignidad

Capítulo 1. Artículo 5. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

Forma en que se aplicó:

Este principio se abordó bajo la autorización verbal y por escrito del interés en participar en el estudio, con el consentimiento informado (Anexo d). Se preservaron y protegieron los derechos de los cuidadores familiares que participaron en el estudio y se vigiló que no fueran vulnerados sus derechos, respeto y bienestar.

3.6.2 Principio de beneficencia no maleficencia

Artículo 6. De acuerdo a los criterios e, f, g que son aplicables a esta investigación. Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano bajo la responsabilidad de una entidad de salud, supervisada por las autoridades de salud, siempre y cuando cuenten con los recursos humanos y materiales necesarios que garanticen el bienestar del sujeto de investigación.

Se llevará a cabo cuando se obtenga la autorización: del representante legal de la institución investigadora y de la institución donde se realice la investigación.

Consentimiento Informado de los participantes; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución.

Artículo 8. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Forma en la que se aplicó:

Para el desarrollo de esta investigación se tuvo en cuenta la permanente asesoría del director de tesis, así como el permanente entrenamiento del investigador principal en el método investigativo seleccionado. No se inició ningún acercamiento con los cuidadores familiares hasta que se obtuvo la autorización correspondiente tanto de la institución en donde se realizó la investigación, como del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Se garantizó durante el desarrollo de la presente investigación el mantenimiento de la privacidad de los cuidadores así como de las personas en situación de enfermedad crónica.

3.6.3 Identificación y minimización del riesgo

Artículo 9. Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

Artículo 10. El grupo de investigadores o el investigador principal deberán identificar el tipo o tipos de riesgo a que estarán expuestos los sujetos de investigación.

Artículo 11. Para efectos de este reglamento las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías:

*a) **Investigación sin riesgo:** Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta*

***Artículo 12.** El investigador principal suspenderá la investigación de inmediato, al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación. Así mismo, será suspendida de inmediato para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.*

Forma en la que se aplicó:

Para la realización de esta investigación se indagó acerca del tipo de investigación según el riesgo que esta implicaba para el individuo en este caso el cuidador familiar quien fue el sujeto de estudio, se determinó que es una investigación de riesgo mínimo. Apoyándose en esta tipificación se tienen en cuenta los criterios enunciados por la legislación colombiana vigente para este tipo de estudios. El riesgo mínimo posible podía ser angustia o depresión del cuidador al identificar situaciones o experiencias dolorosas o negativas relacionadas con la vivencia de ser cuidador familiar de una persona con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. Si tal evento hubiere ocurrido se le habría dado atención oportuna contando con el apoyo psicológico presente en el grupo de cuidado a cuidadores con el que cuenta la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional. No se presentaron situaciones.

3.6.4 Consentimiento del sujeto de participación en la investigación

***ARTÍCULO 14.** Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.*

***ARTICULO 15.** El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada, en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla.*

- a) justificación y los objetivos de la investigación.*
- b) procedimientos que vayan a usarse y su propósito incluyendo la identificación de aquellos que son experimentales.*
- c) molestias o los riesgos esperados.*
- d) beneficios que puedan obtenerse.*
- e) procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto.*
- f) garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto.*
- g) libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento.*
- h) seguridad que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.*

i) compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad del sujeto para continuar participando.

ARTICULO 16.

El Consentimiento Informado, del sujeto pasivo de la investigación, para que sea válido, deberá cumplir con los siguientes requisitos:

Será elaborado por el investigador principal, con la información señalada en el artículo 15 de ésta resolución.

Será revisado por el Comité de Ética en Investigación de la institución donde se realizará la investigación.

Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación.

Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su defecto. Si el sujeto de investigación no supiere firmar imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe.

Se elaborará en duplicado quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o su representante legal.

Se tuvo en cuenta los anteriores criterios para la elaboración del formato de consentimiento informado que fue aplicado a cada uno de los cuidadores familiares que cumplieron los criterios de inclusión y que expresaron su deseo de participar en el estudio; previa aprobación del director de tesis, el aval de la institución, y el comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

También se tuvo en cuenta la legislación actual en enfermería en lo que tiene que ver con investigación en seres humanos:

3.6.5 Código de ética enfermería (ley 911 de 2004)¹⁸⁴ capítulo IV.

De la responsabilidad del profesional de enfermería en la investigación y la docencia.

ARTÍCULO 29. En los procesos de investigación en que el profesional de enfermería participe o adelante, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental.

Forma en la que se aplicó:

Se tuvo en cuenta todos los principios éticos que reglamentan la profesión de enfermería para llevar a cabo esta investigación, teniendo en cuenta como principio fundamental el cuidado de la vida humana en todos sus ámbitos y la preservación de los derechos del sujeto de cuidado y su entorno en este caso el hogar donde actúa el cuidador familiar.

3.6.6 Consideraciones ambientales

Durante el desarrollo de la investigación se propendió por el manejo racional del papel con el uso de las herramientas digitales para la revisión de documentos.

¹⁸⁴ CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. ley 911 de 2004. 5 de Octubre de 2004.

3.6.7 beneficios para la institución donde se realizó la investigación (principio ético de reciprocidad)

En la unidad renal donde se recolectó la información se pondrá en conocimiento las necesidades de soporte social de los cuidadores familiares responsables de acompañar la experiencia de la persona con ERC, todo esto con el fin de tener un acercamiento al diagnóstico base para la definición de estrategias objetivas para asegurar el acompañamiento institucional para mejorar las políticas institucionales en cuanto a la atención del paciente y su cuidador.

Con el desarrollo de investigaciones en esta institución se fomentó el desarrollo de nuevo conocimiento para las enfermeras que ofrecen el cuidado de los pacientes y sus familias. La empresa a la que pertenece las Instituciones Prestadoras de Servicios donde se contactaron los cuidadores se mostró interesada en transformar sus servicios basados en necesidades que se detectaron como resultado de la investigación, esto dio evidencia para reconocer la responsabilidad en el cuidado continuado en el hogar (beneficencia como derecho a la salud) y no solo en percepciones de los profesionales involucrados, lo cual esta investigación pudo ser un estímulo para que se generen nuevas iniciativas de investigación entre la comunidad enfermera de la institución que trascienda de la unidad renal y pueda llevarse a otras unidades renales de la empresa no solo en Bogotá sino en Colombia.

Los resultados del estudio son útiles no solo para la disciplina de enfermería, sino para todas las áreas del conocimiento de las ciencias de la salud dentro de la institución, pues se reconoce que las necesidades de soporte social no solo son atendidas por el profesional de enfermería, sino que requiere de comunicación y acciones interdisciplinarias para beneficio del sujeto de atención, fundamentalmente se requiere una política de equidad para dar continuidad de cuidado al paciente y su cuidador familiar en el hogar, cuando este lo requiere.

Se permitió el fortalecimiento del convenio docente – asistencial con el que se cuenta en la institución en colaboración con la Universidad, para la Facultad de Enfermería, y para el área de posgrados en enfermería, con miras a la formación de enfermeras en el área investigativa y de profundización, con capacidad para promover la transformación necesaria en el sistema de atención de salud y la continuidad del cuidado en el hogar.

3.6.8 beneficios para el cuidador familiar que participó en la investigación

El cuidador familiar que participó en el estudio tuvo la oportunidad de expresar sentimientos, emociones, dudas acerca de lo que ha significado para su vida y en su experiencia personal el hecho de cuidar a una persona con enfermedad renal crónica; así mismo pudo ser escuchado en su entorno sin interferencia de actores que impidan su expresión, poder formular preguntas acerca de este fenómeno, identificar sus características y necesidades, y cómo esta investigación puede contribuir al desarrollo de nuevas estrategias tendientes a la mejoría del cuidado a los cuidadores y sus familiares que afrontan una situación de enfermedad crónica y lo que esto representa para su entorno familiar.

3.6.9 Declinación de participación.

El sujeto que participó en la investigación podía declinar de dicha participación en las siguientes circunstancias:

- Cambio en su rol como cuidador: variaciones la dinámica familiar o personal que impiden continuar ejerciendo su rol de cuidador.
- Aparición de enfermedad o agudización de patología previa que impidan continuar con la participación en el estudio.
- Muerte de la persona a quien cuida.
- Cambio de Empresas Prestadoras de Servicios o traslado de la unidad renal donde se realiza el estudio.
- Aparición de complicación aguda de la salud de la persona con enfermedad renal a quien se cuida que requiera hospitalización.

3.7 Riesgos del diseño y estrategias de validez del estudio

Se contemplaron algunos riesgos para el desarrollo de esta investigación como la interpretación fuera del fenómeno, la emisión de opiniones sin fundamento en los datos, acciones del investigador que hicieran modificar el curso de la entrevista o tener resultados que mostraran algún tipo de sesgo en el proceso de recolección o análisis de la información. Para resolver estos asuntos, se tuvo en cuenta los aspectos generales para la investigación cualitativa: la credibilidad (validez interna), factibilidad (fiabilidad paralela), confirmabilidad, probabilidad de transferencia y Autenticidad (validez externa) (Guba y Lincoln, 1995 citado por Streubert *et al.*, 1999: 29 y Melnky & Fineout-Overholt, 2005)¹⁸⁵¹⁸⁶, así:

La credibilidad se hizo evidente en esta investigación mediante la aplicación de los criterios éticos de la investigación tanto en Colombia como para enfermería, la investigación fue seguida de cerca por el investigador quien aseguró la fiabilidad; para esto el investigador se acompañó durante todo el proceso del director de tesis para asegurar la confiabilidad y credibilidad de los datos y las conclusiones que esta investigación arroje en la construcción del fenómeno de interés. Se mantuvieron durante todas las fases del proceso la objetividad y veracidad de la información tanto en la recolección como en el análisis de la información con el fin de mantener el valor de la verdad de la investigación, esto hizo la investigación creíble para la comunidad científica de enfermería. Teniendo en cuenta que el análisis de contenido temático contempla la definición teórica de dimensiones derivadas de la literatura, se garantizó la credibilidad mediante la reflexión teórica a partir de los datos consignados en los memos que acompañaron el análisis. Esta reflexión fue el punto de partida para la organización de los códigos nominales en las dimensiones del soporte social y se volvió a retomar el proceso inductivo de conformar las categorías (o necesidades específicas de soporte social) a partir de los datos y no de las dimensiones preconcebidas.

Dentro de esta investigación se tuvo en cuenta el criterio de transferibilidad a través de los resultados de la investigación, describiendo de forma explícita las características de los participantes y las condiciones del contexto de su experiencia de cuidadores familiares. Esto permite el contraste con estudios previos y futuros en el área el criterio de confirmabilidad se desarrolló mediante la aspiración ética del investigador en el mantenimiento del rigor científico, la utilización de técnicas probadas por la comunidad científica para el análisis de datos para establecer un análisis y categorización más sólida y certera. Además de esto se mantuvo la actualización e indagación en la técnica constante por

¹⁸⁵ STREUBERT, HELEN, CARPENTER, DONA. Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative. 2 ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 104-105.

¹⁸⁶ MELNYK BERNADETTE Y FINEOUT-OVERHOLT ELLEN. Evidence- Based Practice in nursing & Healthcare: A Guide to best practice. Lippincott Williams & Wilkins. 2005. P. 150-152.

parte del investigador y la asesoría permanente por el director de tesis para mantener en todo el proceso la reflexión y construcción del fenómeno, así mismo para que fuera verificada la integridad de los datos y las técnicas del análisis, protegiendo la confidencialidad de la información, todo esto para cumplir con el criterio de auditabilidad.

La descripción del perfil de los cuidadores familiares que hicieron parte de esta investigación permitió describir las necesidades particulares a partir de un concepto ya descrito en la literatura de enfermería que es el soporte social, lo cual se acerca a la generalización para la población del estudio que tiene opciones de contraste con otras poblaciones o para el refinamiento del concepto.

La orientación de la entrevista no se realizó de manera tacita con las categorías de soporte social, sino que se usarán palabras sencillas y cercanas al lenguaje del cuidador familiar; sin embargo para el análisis se contempló que los códigos emergieran de manera desorganizada para luego organizarlo de acuerdo a las categorías. La transcripción de las entrevistas fue fiel a lo reportado por el participante, no se cambiaron palabras solo se omitieron nombres de funcionarios que fueron nombrados por los participantes con el fin de proteger su identidad.

Cada etapa del proceso de recolección, almacenamiento y análisis de la información fue documentada en el reporte de investigación desde el inicio de la investigación y se revisará de manera permanente con el director de tesis. El almacenamiento de los datos se organizó por medio de codificación, con el fin de tener insumos para la cita textual que sustente un código o categoría, con el fin de mantener la fidelidad de los datos.

3.8 Análisis de los datos obtenidos en la investigación.

El análisis y categorización de la información obtenida a través de las entrevistas se hizo de la siguiente manera:

Cuando se tuvo la información de la entrevista grabada se procedió en no menos de 72 horas a la a realizar la transcripción de la información, posteriormente se tomó cada una de las entrevistas.

En el proceso de codificación se separaron los códigos descriptores asignándole un código nominal y la identificación con un código numérico. Este proceso de codificación inicial se realizó en cada entrevista enfocando el análisis en la identificación de necesidades de soporte social (sin considerar inicialmente las dimensiones del soporte social), como lo muestra el siguiente ejemplo: (Tabla 1):

Tabla 1. Ejemplo de forma de organización de la codificación de necesidades de soporte social

Código numérico	Código descriptor	Código nominal
04-04	yo no sé si serán todos los enfermos renales, pero mi papá tiene tantas enfermedades, él es un hombre de 76 años y él es un hombre muy machista, es muy soberbio, entonces, y somos solo mujeres; para él y para nosotras ha sido muy duro que él haya permitido que nosotras como que, entráramos en esa parte íntima, ¿ya?, de si como, cuando él era tan independiente en sus cosas y ahora ya, él es venga que me va a sacar qué me va a coger , ha sido bastante difícil, el tiempo era algo con lo que uno no contaba, el carácter de él.	Saber cómo entrar a la intimidad

Fuente: Datos de la investigación.

Como estrategia de análisis se tomaron los conceptos de la codificación abierta según Strauss y Corbin (1990)¹⁸⁷.

Una vez se tuvieron los 325 códigos nominales se agruparon en las categorías que mencionan los objetivos específicos de estudios (Soporte: emocional, instrumental, de información y de retroalimentación y guía). Cuando se tuvieron las agrupaciones en las 4 categorías del soporte social se detallaron las subcategorías que surgieron y permitieron profundizar en el concepto de necesidades de soporte social. Se presenta a continuación un ejemplo de la categorización y subcategorización de las unidades de análisis: (Ver Tabla 2):

Tabla 2. Ejemplo de agrupación de subcategorías en la categoría de Soporte social de información

NECESIDADES DE SOPORTE EN INFORMACIÓN	
Redes de apoyo	Sentirse importante para la institución (04-46) Asistir a reuniones en la U. Renal (02-03) Asistir a reuniones con otros cuidadores (03-36) Organización del tiempo para talleres (01-05) Sentirse familiarizado con el cuidado (02-13)

Fuente: Datos de la investigación.

Una vez se realizó la clasificación de la información por categorías y subcategorías se procedió al análisis de cada una de las categorías, intentando definir las necesidades de soporte social: emocional, instrumental, de información y de retroalimentación y guía contrastando los resultados de esta investigación con la revisión de otras investigaciones pertinentes al fenómeno estudiado.

¹⁸⁷STRAUSS ANSELM, CORBIN JULIET .Bases de la investigación cualitativa. Social Science. 2002.

4. Presentación de resultados

4.1 Caracterización de los cuidadores

Para la caracterización de los cuidadores familiares de personas con ERC en Diálisis peritoneal (DP) se utilizó el instrumento del Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico¹⁸⁸. A continuación se presentan los resultados encontrados junto con elementos reportados por la literatura que soportan o debaten los hallazgos.

Tabla 3. Caracterización de cuidadores familiares:

TOTAL DE PARTICIPANTES N=5	
CARACTERÍSTICA	RESULTADOS
GÉNERO	Masculino N=1 Femenino N=4
EDAD DEL CUIDADOR	De 18 a 35 años N=2 De 36 a 59 años N=1 Mayor de 60 años N=2
EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO	Mayor que el rango de edad del cuidador N=3 Menor del rango de edad del cuidador N=2
SABE LEER Y ESCRIBIR	Si N=5 No N=0
GRADO DE ESCOLARIDAD	Primaria Incompleta N=1 Primaria completa N= Bachillerato incompleto N=1 Bachillerato completo N=1 Universitario Completo N=1 Universitario Completo N=1
ESTADO CIVIL	Soltero N= 1 Casado N=4
OCUPACIÓN	Hogar N=1 Empleado N=1 Trabajador independiente N=1 Pensionado N=1 Desempleado N=1
ESTRATO SOCIOECONÓMICO	Estrato 1 N= 1 Estrato 3 N= 4
CUIDA A LA PERSONA DESDE EL DIAGNOSTICO	SI N=5 NO N=0
TIEMPO COMO CUIDADOR	MAS DE 37 MESES N=5

¹⁸⁸ Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. En: BARRERA, Lucy y cols. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Unibiblos: Bogotá. 2010. p. 56

TOTAL DE PARTICIPANTES N=5	
CARACTERÍSTICA	RESULTADOS
HORAS DEDICADAS AL CUIDADO	7 a 12 horas N= 1 13 a 23 horas N= 3 24 horas N= 1
ÚNICO CUIDADOR	SI N= 3 NO N= 2
APOYOS CON LOS QUE CUENTA	Otras hijas N= 2 Empleada N= 1 Familiares N= 2
RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA	Esposo N= 2 Hijo N= 2 Abuelo N= 1
NIVEL DE DEPENDENCIA DEL PACIENTE (PULSES)	12 A 24 N= 5

Fuente: Datos de la investigación.

4.1.1 Género

Dentro del análisis de resultados se encuentra que el cuidado es desarrollado en su mayoría por mujeres en donde, 4 de los cuidadores entrevistados eran mujeres. La literatura también reporta que la mayoría de las personas que se dedican a ser cuidadores familiares corresponden al género femenino, ofreciendo con mayor frecuencia no solo cuidados a la persona enferma sino encargándose además de las responsabilidades del cuidado del resto de la familia, el cuidado de los hijos, actividades domésticas e instrumentales, acompañamiento y vigilancia al paciente y en ocasiones desarrollando actividades laborales^{189 190}.

La mayor parte de las mujeres que se dedican al cuidado de un familiar se hacen responsables del cuidado de personas de mayor edad y con niveles de dependencia altos, con responsabilidad única en el cuidado de estos; se caracteriza además por una limitación de tiempo y disponibilidad para las actividades propias y poco reconocimiento social y dentro del núcleo familiar¹⁹¹. El cuidado es inherente a la cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad. La carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres¹⁹².

La mujer cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad; es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles; La provisión de cuidados ofrecidos por la mujer se manifiesta con pequeños sacrificios, sin ningún reconocimiento social y

¹⁸⁹ BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. Óp. cit. 44. Pág. 14

¹⁹⁰ CARRILLO, GLORIA MABEL, CHAPARRO DÍAZ, LORENA, SÁNCHEZ HERRERA, BEATRIZ. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. Ciencia y enfermería, 2014(2), 83-91. Recuperado en 16 de septiembre de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000200009&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0717-95532014000200009.

¹⁹¹ CRESPO LÓPEZ, MARÍA. LÓPEZ MARTÍNEZ. JAVIER. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Universidad Complutense de Madrid. boletín sobre el envejecimiento perfiles y tendencias. estudio IMSERSO, 2008

¹⁹² S. VAQUIRO R., J. STIEPOVICH B. ciencia y enfermería XVI (2): 9-16, 2010 ISSN 0717-2079 cuidado informal, un reto asumido por la mujer. CIENCIA Y ENFERMERIA XVI (2), 2010.

económico, dedicando el cuidado del familiar en alta intensidad y oportunidad, sin remuneración como forma de mantener el equilibrio económico familiar^{193 194}.

La carga de cuidado que genera en la mujer el cumplimiento de su rol de cuidadora informal y las responsabilidades familiares añadidas, tiene un efecto sobre la calidad de vida, con el deterioro para la salud de la cuidadora; representa al mismo tiempo una afectación para el área emocional y psicosocial de la mujer, Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad. Sumado a lo anterior, la sobrecarga lleva a menos descanso, menos horas de sueño, menos actividades recreativas, afectando la salud mental, e incrementa los riesgos la salud cardiovascular¹⁹⁵.

El hecho de que el cuidado informal sea un trabajo físico y emocional en un escenario de inequidad de género, en el cual se ejercen múltiples roles simultáneos de madre, esposa, trabajadora y el desarrollo de roles propios del cuidado, traduce el impacto de cuidar en los diferentes aspectos de la salud y de calidad de vida, lo que lo convierte en un factor de riesgo para la salud de la mujer¹⁹⁶.

4.1.2 Edad del cuidador

Los resultados de esta investigación evidenciaron que la mayor parte de las personas que se dedican al cuidado de un familiar con ERC, son adultos en edad productiva lo que puede traer como resultado años perdidos de vida laboral, por esta razón pueden ver frustradas las metas proyectadas para su desarrollo personal, puede competir con el cumplimiento de sus expectativas y su desarrollo personal como responsabilidad principal.¹⁹⁷ Hay estudios que reportan que a medida que aumenta la edad, disminuya la carga pudiera explicarse porque los cuidadores mayores tienen menos roles de otro tipo que cumplir, así como tienen menos responsabilidades laborales y sociales¹⁹⁸.

Se ha observado que el cumplimiento de los cuidados se relaciona con la edad; aquellos cuidadores con más de 60 años cumplen adecuadamente con los cuidados, mientras que los cuidados con menor cumplimiento están asociados a cuidadores menores de 41 años¹⁹⁹. Se explica porque aquellos de menor edad, desconocen los cuidados que requiere el paciente con ECNT y específicamente con ERC²⁰⁰, y por esta razón carecen de habilidad y experiencia en el cuidado, y en algunos casos no asumen completamente su rol de cuidadores. Esta característica ha demostrado afectar de manera importante la capacidad del cuidador familiar para asumir su responsabilidad²⁰¹.

Se encontró dentro del grupo de participantes que el rol de cuidador familiar es desempeñado igualmente por personas adultas mayores, lo que representa para estos una carga adicional pues existe

¹⁹³ VAQUIRO R., J. STIEPOVICH B. Óp. Cit.159. Pág. 50.

¹⁹⁴ SÁNCHEZ HERRERA, B., ET. AL. Óp. Cit. 19. pág. 9.

¹⁹⁵ VAQUIRO R., J. STIEPOVICH B. Óp. Cit.159. Pág. 50.

¹⁹⁶ VAQUIRO R., J. STIEPOVICH B. Óp. Cit.159. Pág. 50.

¹⁹⁷ CONTRERAS GALLEGO AZAHARA, LÓPEZ SOTO PABLO, CRESPO MONTERO RODOLFO. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Rev. Enferm Nefrol 2014; Abril-Junio; 17 (2): 98/103

¹⁹⁸ ESPÍN ANDRADE ANA MARGARITA. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública. 2012;38(3):393-402. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>

¹⁹⁹ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA MIGUEL A. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index Enferm [revista en la Internet]. 2010 Mar [citado 2015 Sep 03]; 19(1): 14-18. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es.

²⁰⁰ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADE ANA MARGARITA. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Revista Cubana de Salud Pública. 2014;40(1):3-17

²⁰¹ CARRILLO G. CHAPARRO, L. SÁNCHEZ. B. Óp. cit. 50. Pág. 157.

una relación directa entre la edad y la presencia de enfermedad, acompañado de factores influyentes en los estilos de vida, es posible encontrar personas mayores enfermas al cuidado de pacientes con enfermedades crónicas.²⁰² Estos resultados indican la necesidad de velar por la salud de estos cuidadores, ya que los cambios propios de esta etapa de la vida, sumado al hecho de estar a cargo de una persona con ECNT y a la vez cumplir con otras responsabilidades sociales y familiares puede convertir al propio cuidador en paciente, provocándole disímiles afecciones físicas y psicológicas²⁰³.

4.1.3 Edad del receptor de cuidado

Se evidenció durante la realización de este estudio que la edad de la persona cuidada es mayor que el cuidador. Este hallazgo coincide con lo referenciado en algunas investigaciones donde se destaca la relación entre la edad del cuidador y la persona cuidada pues de esto depende la generación de necesidades relacionadas con soporte social, en especial en el núcleo familiar.

En uno de los casos se observó la inversión de esta relación, en este caso particular se pudo evidenciar necesidades particulares en soporte social que tenían que ver con pobre inserción a la vida laboral, que se debe a la asunción de un nuevo rol que debe armonizar con otras tareas, supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor²⁰⁴. El cuidar a una persona mayor implica para el cuidador que se afecte su propia calidad de vida y tiene impacto importante sobre su salud y bienestar. En cuidadores con edades menores a las de la persona cuidada se puede encontrar la dificultad para la recepción del apoyo socialmente esperado para la etapa del desarrollo, adicionalmente la mayoría de los cuidadores de personas mayores son personas en edad productiva, a quienes posiblemente esta situación les afecta su plan de vida²⁰⁵.

4.1.4 Alfabetización y escolaridad

Uno de los hallazgos de esta investigación relacionado con el nivel de escolaridades que, la mayoría de los participantes refirió que sabía leer y escribir lo que redundó positivamente en el cuidado del paciente con ERC ya que los niveles básicos de educación proporcionan habilidades para el cuidado y el mantenimiento de la salud del cuidador informal, es una manera indirecta de garantizar el acceso a la información en la administración de medicamentos y de otros aspectos de cuidado que muchas veces son comunicados por medio de material escrito^{206 207}.

Con relación al grado de escolaridad del cuidador se encontró que una proporción de los cuidadores sólo posee formación incompleta tanto de primaria y secundaria como en formación universitaria. En estudios realizados en contextos nacionales se ha encontrado que un gran porcentaje de cuidadores tienen una escolaridad baja o media esto tiene relación con dificultades en el ejercicio del cuidado, especialmente en lo que respecta al desarrollo cognoscitivo.²⁰⁸

²⁰² DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. Rev. Avances en Enfermería. VOL. XXV No. 1 enero-junio 2007

²⁰³ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51.

²⁰⁴ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51.

²⁰⁵ CARRILLO G. CHAPARRO,L. SÁNCHEZ. B. Óp. cit. 50. Pág. 157.

²⁰⁶ ROMERO MASSA ELIZABETH, MACCAUSLAND SEGURA YAKY, SOLÓRZANO TORRECILA LUCY. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Salud, Barranquilla [serial on the Internet]. 2014 May [cited 2015 Nov 01]; 30(2): 146-157. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522014000200006&lng=en.

²⁰⁷ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51.

²⁰⁸ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

4.1.5 Estado civil

Los hallazgos indican que la mayor parte de los participantes de la investigación eran casados, esto cobra importancia pues ofrece información sobre los apoyos con los que cuenta el cuidador familiar, aunque en la mayor parte de las investigaciones en pacientes con ECNT, se evidencia que esto puede representar una carga para el cuidador puesto que debe dedicar tiempo al desempeño de sus funciones dentro de su núcleo familiar²⁰⁹.

Una red familiar adecuada que soporte las necesidades físicas, sociales, psicológicas y emocionales tanto del paciente como del cuidador, favorece el compromiso para ejercer el cuidado; cabe destacar la importancia de la estructura familiar en la adaptación a la diálisis, así como la complejidad de la estructura familiar y su influencia en la mortalidad de los pacientes con ERC²¹⁰.

Los roles en la relación de pareja se ven alterados cuando uno de los esposos desarrolla una ECNT. Los esposos(as), al convertirse en cuidadores familiares, pueden desarrollar sentimientos de hostilidad o depresión. Por otra parte, hay estudios que han demostrado que el ajuste marital es más débil en pacientes en hemodiálisis que en la población general²¹¹. Este problema se presenta más en pacientes hombres, jóvenes y con altos niveles de educación²¹².

4.1.6 Ocupación

En los resultados de esta investigación se encontraron diferencias en las ocupaciones de los cuidadores. Los hallazgos en diferentes estudios refieren que los cuidadores generalmente no tiene una actividad laboral remunerada; pero en los casos en los que si hay un trabajo es habitual que los cuidadores se vean obligados a abandonarlo o reducirlo de manera temporal como definitiva, dando lugar a un impacto económico por el descenso del poder adquisitivo e incremento en nuevos costes por acondicionamientos y ayudas técnicas para el familiar dependiente; por otro lado, implica para la sociedad la pérdida de un recurso humano productivo y a su desarrollo intelectual y la autorrealización²¹³. Cuando el cuidador familiar abandona su trabajo en muchos casos desatiende otros espacios, lo que puede conducir a situaciones en la estructura familiar^{214 215 216}.

La ocupación del mayor número de cuidadores del estudio es en el hogar, este resultado guarda relación con datos hallados en otras investigaciones²¹⁷, que las mujeres deben asumir múltiples roles en el hogar, incluido el de cuidadoras de personas con ECNT.

²⁰⁹ ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública*. 2011;30 (1):74–9.

²¹⁰ REYES SABORIT A, CASTAÑEDA MÁRQUEZ V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal [artículo en línea]. *MEDISAN* 2006;10 (4). [consulta: septiembre de 2015]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/SAN05406.HTM>

²¹¹ GUERRERO VG, ALVARADO OS, ESPINA MC. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* sep.-oct. 2012;20(5)

²¹² ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. *Óp. Cit.* 176 21. Pág. 54.

²¹³ HERRERA ARLETH, MONTALVO AMPARO, FLÓREZ, INNA, E. ROMERO ELIZABETH Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *AÑO 12 - VOL. 12 N° 3 - Chía, Colombia - Diciembre 2012* 1 286-297

²¹⁴ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. *Óp. Cit.* 169. Pág. 52.

²¹⁵ CARRILLO G. CHAPARRO, L. SÁNCHEZ. B. *Óp. cit.* 50. Pág. 157.

²¹⁶ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADE II ANA MARGARITA. *Óp. cit.* 157. Pág. 51

²¹⁷ ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. *Óp. Cit.* 176 21. Pág. 54.

4.1.7 Estrato socioeconómico

Los resultados muestran que la condición de los cuidadores familiares y sus pacientes de hacia bajos y medianos ingresos. Resulta importante evaluar este aspecto porque la evaluación de las necesidades del cuidador familiar ya que las condiciones de cuidado se puede ver afectadas cuando hay dificultades para satisfacer las necesidades de ambos.

Este hecho es relevante porque hay requisitos para las personas mayores con enfermedad renal terminal y su cuidador familiar deben cumplir cuando se insertan al tratamiento de DPCA, dentro de estos se puede mencionar el saneamiento básico, sistemas de disposición de residuos, disposición de agua potable, tener una habitación única para los intercambios, incluyendo: paredes y pisos lavables, iluminación adecuada, lavamanos exclusivo para la higiene de manos, además de los materiales necesarios para llevar a cabo diálisis. Este hecho es muy importante, ya que son requisitos importantes para reducir el riesgo de contaminación del peritoneo.²¹⁸

4.1.8 Cuidar desde el diagnóstico y tiempo como cuidador

El total de los cuidadores que participaron de esta investigación han asumido el rol desde el inicio del diagnóstico de la ERC, y han mantenido desarrollando su actividad como cuidadores por un largo periodo de tiempo. La situación del cuidado y la responsabilidad mantenida durante años hacia la persona con ERC, trae consigo la aparición de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos. Estas características se interrelacionan y pueden conducir a la carga del cuidador, lo que nos indica que esta labor es percibida por mucho de los cuidadores como una tarea sumamente difícil y desgastante, que pudiera estar interfiriendo en la calidad de los cuidados brindados y que puede afectar notablemente la salud del cuidador y la evolución del enfermo.²¹⁹

A pesar de los efectos tensionantes también pueden surgir efectos positivos como una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial, conocer a la persona a quien se cuida y conocerse a sí mismo. De esta forma el cuidador que acompaña al enfermo desde su diagnóstico, tiene mayor continuidad en el proceso y por tanto mayor conocimiento. En el caso de la diada la permanencia del vínculo en el tiempo con presencia de acciones solidarias es un generador de interdependencia, mutualidad y reciprocidad. Compartir la experiencia del cuidado desde que el inicio permite constituir un vínculo especial y diferente a otro tipo de vínculos lo que se asocia con una transformación en el propio nivel de conciencia.²²⁰

Está demostrado que los cuidadores que tienen más tiempo de experiencia y principalmente más tiempo en el rol como cuidador, muestran más dominio en las actividades propias del cuidado relacionado con la diálisis; por el contrario aquellos que comienzan en la actividad y debido a su falta de habilidad y corta edad se ven superados rápidamente en las labores del cuidado.²²¹ Los cuidadores que llevan más tiempo al cuidado de una persona con ECNT, tienen más internalizada su responsabilidad en el cuidado del paciente, comprenden que éste depende casi exclusivamente de sus

²¹⁸ FAVARO RIBEIRO DANIELE. Análise das histórias de cuidadores de idosos em diálise peritoneal ambulatorial contínua. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental. Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

²¹⁹ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

²²⁰ CHAPARRO L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. Avances en enfermería. 2010; 28(2):123-133.

²²¹ BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. óp. Cit. 44. Pág.14.

atenciones y se generan lazos de afecto que favorecen la relación cuidador-cuidado²²². Sin embargo, otros estudios reportan que a más tiempo de cuidado mayor ansiedad, la cual se estabiliza a partir del primer año pero nunca disminuye²²³

4.1.9 Horas dedicadas al cuidado

Este estudio reporta que el mínimo de horas son 7 y máximo las 24 horas, con un mayor número en el rango de 13 a 23 horas. Estudios señalan que el cuidado en casa de un familiar es una actividad intensa, en promedio se dedican entre 20 y 36 horas de cuidados a la semana en cerca del 85% de los cuidadores que prestan ayuda diaria a su familiar, la duración de la jornada de un cuidador no tiene principio ni fin, adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, el tiempo material que ocupa el cuidado de otro, no solo se resta al ámbito laboral, sino también al de ocio y disfrute del cuidador, disminuyendo las relaciones sociales y familiares, derivando todo ello en una exclusión social e incluso en disfunciones familiares y de forma global en la calidad de vida del cuidador ²²⁴.

Dado el número de horas que los cuidadores destinan para la realización de sus labores de cuidado, se ven obligados a abandonar de manera temporal o definitiva el trabajo remunerado, esto supone un impacto negativo para la unidad familiar, pobreza y exclusión social. Cuidar afecta al uso del tiempo, relaciones familiares y sociales, y la dedicación a sí mismo. La reducción del tiempo de ocio y la presencia de insomnio, son factores determinantes para que el cuidador perciba su salud como mala, causado por un deterioro de su calidad de vida. Las cuidadoras presentan mayores tasas de sedentarismo y menos horas de sueño²²⁵.

La mayoría de los cuidadores convivían con el paciente con el objetivo de dedicar la mayor parte de horas disponibles a cuidar a la persona a cargo; al respecto se encontró, que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés y fomenta a su vez la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro de la salud²²⁶.

4.1.10 Único cuidador y apoyos con que cuenta

Los resultados muestran que se valora en la mayoría de los cuidadores que es el único cuidador; sin embargo mencionan que cuentan con apoyos de hijas, empleada y familiares. La literatura reporta que el apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede derivarse de un entorno natural (familiares y amigos), o de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. En el cuidador familiar, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales para asumir el rol. La vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, y la

²²² LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

²²³ UBIERGO UBIERGO ET AL. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal ENFERMERÍA CLÍNICA. 2005;15(4):199-205

²²⁴ MONTALVO PRIETO, AMPARO. FLÓREZ TORRES INNA E. características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena, Colombia: un estudio comparativo Barranquilla (Col.) 2008; 24 (2): 181-190 Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2008; 24, (2): 181-190

²²⁵ CATALÁN EDO MARÍA PILAR, GARROTE MATA ANA ISABEL. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 9(57) Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf

²²⁶ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

institucionalización del enfermo están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas²²⁷.

El apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de personas con ECNT. Otros estudios han destacado la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva de cuidadores informales, se ha sugerido también que la vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, y la institucionalización de la personas con ECNT están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales ayudas²²⁸.

Los apoyos con que cuenta tanto el cuidador familiar como la persona cuidada, inciden en gran medida en la capacidad de abordar la experiencia del cuidado. El primero de ellos y en muchos casos el más importante es el interno, es decir el que genera la misma relación de cuidado entre estos dos agentes²²⁹.

4.1.11 Relación con la persona cuidada

Los resultados muestran cercanía entre la diada (esposos, hijos-padres y abuelos-nietos). La familia, sigue siendo sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar²³⁰. De forma natural, siempre suele asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las responsabilidades mayores de esta labor, Se ha encontrado en otras investigaciones que los cuidadores posee una relación de pareja con la persona que cuida, esta relación no solamente es vista como reciprocidad, sino como un deber o una obligación de pareja²³¹, a diferencia de otros hallazgos que informan que la mayoría de los cuidadores no tiene pareja permanente y esta circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para el apoyo en las necesidades del cuidador²³²

En cuanto al parentesco entre los cuidadores y las personas con ERC, se evidenció que el cuidado familiar esta principalmente desempeñado por mujeres y que de estas un gran porcentaje son hijas, seguidas de esposas y nietas, datos similares a los de otros estudios^{233 234}. La tradición familiar del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada,²³⁵ las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos²³⁶.

4.1.12 Nivel de dependencia de la persona con ERC

²²⁷ VEGA-ANGARITA OLGA MARINA. Percepción de apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. AÑO 11 - VOL. 11 N° 3 - CHÍA. COLOMBIA - DICIEMBRE 2011 » 274-286

²²⁸ VEGA-ANGARITA. OLGA MARINA Óp. cit. 194. Pág. 55.

²²⁹ CHAPARRO L, SÁNCHEZ B, CARRILLO GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. Rev. cien. cuidad. 2014; 11(2): 31-45.

²³⁰ RUIZ-ROBEDILLO, N. MOYA-ALBIOL, L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción 2012, 1, 22 - 30

²³¹ CHAPARRO DIAZ LORENA. “Trascender en un vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. 2009. Tesis de doctorado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

²³² MONTALVO PRIETO AMPARO, FLÓREZ TORRES INNA E Óp. cit. 191. Pág. 55.

²³³ MONTALVO PRIETO AMPARO, FLÓREZ TORRES INNA E Óp. cit. 191. Pág. 55.

²³⁴ UBIERGO UBIERGO M. CARMEN ET AL. Óp. Cit. 190. Pág. 55.

²³⁵ MORENO-GAVIÑO LOURDES ET AL. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos Aten Primaria. 2008;40(4):193-8

²³⁶ MONTALVO PRIETO AMPARO, FLÓREZ TORRES INNA E Óp. cit. 191. Pág. 55.

Este aspecto fue valorado por la Escala PULSES la cual mide la funcionalidad de la persona enferma; los resultados señalan niveles de funcionalidad bajos, por lo tanto, la complejidad para el cuidado de la persona con ERC, requiere con mayor frecuencia la presencia del cuidador familiar. Esta situación modifica las funciones familiares, se asumen otras responsabilidades que pueden resultar agobiantes para el cuidador; en tanto que la situación perdure en el tiempo, se pueden presentar emociones y sentimientos encontrados. Cuidar a otro permite afrontar diferentes situaciones, algunas de ellas difíciles, haciendo que su propia vida cambie, afectando su parte social y su recreación, según el nivel de dependencia de la persona cuidada²³⁷.

La capacidad funcional ha sido uno de los componentes de la salud, considerada fundamental en la evaluación de la salud de la población, principalmente de aquéllos con ECNT como la ERC. La evaluación por enfermería es esencial, pues relaciona el impacto de la enfermedad y las condiciones limitantes la persona con ERC, aspecto que se ve reflejado en su calidad de vida y la del cuidador familiar. La ERC y su tratamiento pueden causar limitaciones físicas y emocionales interfiriendo en la vida de los pacientes, limitando o hasta impidiendo la realización de sus actividades diarias²³⁸.

La labor del cuidador genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su propio cuidado y por lo tanto hay una disfunción en su calidad de vida, el cuidar una persona con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo²³⁹.

4.2 Necesidades de soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de DP.

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua una necesidad es definida como: “Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida”; en esta investigación se buscaba identificar necesidades de soporte social es decir que serían aspectos que los cuidadores mostraran como carencias que implican la relación con otros o consigo mismo dentro de su experiencia de cuidar una persona con ERC en tratamiento de DP.

A partir de las 4 categorías de soporte social que teóricamente se reconocen, se encontraron otras 21 necesidades que se presentan en resumen en el siguiente esquema (Ver Figura 1)

Figura 1. Representación de la agrupación de necesidades de soporte social de cuidadores familiares de personas con ERC en tratamiento de DP

²³⁷ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

²³⁸ SERRA ALVES DE OLIVEIRA OLLER, GRAZIELLA ALLANA.ET AL. Independencia funcional en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. nov.-dic. 2012

²³⁹ ACHURY DIANA Y COLS. ET AL. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 13 N° 1 Bogotá (Colombia), 13 (1): 27-46, enero-junio de 2011.



Fuente: Datos de la investigación

4.2.1 Categoría necesidades de soporte emocional

Tabla 4. Categoría necesidades de soporte emocional.

Necesidades de soporte emocional	
Sentir reconocimiento de la labor	No sentirse regañado (03-23) Sentirse más escuchado (03-35;04-63; 04-62;04-113;01-04; 06-64) Sentirse motivado (02-23) Encontrar las palabras de aliento (01-25) Sentir que están pendientes (01-15) Ser entendido por los suyos (04-44) Sentirse realmente acompañados (05-30) Tener mensajes de aliento (01-17) Encontrar las palabras que no hieran (01-28)
Acogimiento institucional (integralidad)	Sentirse humanamente atendido (01-48) Ser tratables (05-55) Sentir amabilidad (04-20) Sentir calidad humana (04-67) Tener buena atención (04-22) Llamar la atención de la integralidad-cuidado (04-115) Tener un trato amable (01-49) Acompañamiento institucional (al inicio) (04-03) Orientar todo el tiempo (04-54) Sentirse más humano - \$\$ (04-65)
Interactuar con otros (ser social)	Tener menos aislamiento (05-08; 02-21; 02-38a) Mantener espacios de socialización (02-38b)

Necesidades de soporte emocional	
	<p>Tener tiempo para sí mismo (04-92; 05-93;02-30;03-31;04-96;01-10)</p> <p>Momentos de ocio (02-31)</p> <p>Tener vida social (04-90)</p> <p>Sentirse reconocido en la comunidad (PTE) (02-16)</p> <p>Sentirse reconocido en la comunidad (CF) (01-11)</p> <p>Sentir amistad (02-29)</p> <p>Sentirse escuchado por los suyos (03-12)</p> <p>Reunirse con otros (01-29)</p> <p>Relacionarse con otros cuidadores (02-28)</p>
Tener estrategias de ayuda	<p>Visita domiciliaria (04-116)</p> <p>Tenerle todo listo (04-78)</p> <p>Reemplazo nocturno (04-87b)</p> <p>A quien acudir (01-03;01-70)</p> <p>Cambiar de ambiente (01-43)</p> <p>“Gran ayuda” (01-07)</p> <p>Tener a alguien (03-13a;03-32)</p> <p>Tener acompañante (01-13)</p> <p>Tener mejores amigos-hermanos (04-89)</p> <p>Crear en los vecinos (02-17)</p>
Reconocer la relación familiar	<p>Recordar la relación filial (03-16;03-17)</p> <p>Recordar responsabilidad familiar (03-33)</p> <p>Tener cercanía familiar (01-09)</p> <p>Retribución filial (01-57)</p> <p>Responsabilidad filial sin obligación (04-11;05-99; 05-98)</p> <p>Contar con la familia (02-15; 04-42)</p> <p>Llamar a la atención de la familia (03-15)</p> <p>“Estar pendientes” (01-64)</p> <p>Respaldo familiar (01-68)</p> <p>Contar con otros familiares (02-25)</p> <p>Sentir unidad familiar (02-24)</p>
Aliviar la carga, la perdida y la culpa	<p>Percibir consideración (05-31)</p> <p>Sentirse descargado (05-100)</p> <p>Recordar la sobrecarga (03-19)</p> <p>Manejar la culpa (01-51)</p> <p>No sentir la culpa (01-65)</p> <p>No sentir reclamos de amigos (03-34)</p> <p>Reclamo de la sobrecarga (03-02)</p> <p>Organizarse para disminuir la carga (04-28)</p> <p>Ayuda en la sobrecarga (03-04)</p> <p>Facilitar el duelo (01-26)</p> <p>Perdida (04-114)</p> <p>Que sientan mi carga (04-87a)</p> <p>Superar las pérdidas (04-41)</p> <p>Facilitar el duelo (01-20)</p> <p>Sobrecarga del cuidador (01-50)</p>
No sentir abandono	<p>No sentir desamparo (01-63)</p> <p>Sentirse confiado (02-18)</p> <p>Sentir confianza (02-26)</p> <p>Alguien con confianza (02-20)</p>

Necesidades de soporte emocional	
	No sentirse olvidado (03-20)
Respeto y entendimiento	Sentirse respetado (03-21;05-60;01-46) No sentir reproches (03-13b) No sentirse juzgado (05-104)
Reconocer a la diada (Persona con ERC – CF)	Tener más retribución del paciente (05-09a) Sentirse especial (01-47) Reconocer a quien se cuida (02-27) Reconocer su enfermedad (04-116) Mantener una relación con la persona cuidada (03-18) Reconocer la complejidad de la condición (05-58) Sentirse reconocido como PEC (05-27) Comprender el significado de la enfermedad (04-02)
Entender la intimidad en la ERC	Saber cómo entrar a la intimidad (04-04) Sentir que no afecte la vida (01-37) Tener intimidad (02-43) Distancia procedente (01-16) Comprenderse como pareja (02-22) Comprender mejor la intimidad (04-82)
Conocer la cascada de sentimientos de la ERC	Explicar sus sentimientos (05-49) Expresión de sentimientos –paciente (04-112) Enfrentar mejor el ánimo del paciente (04-14)
Fortalecer la espiritualidad	Cultivar la espiritualidad (04-68) Mantener la espiritualidad (04-43)

Fuente: Datos de la investigación

La categoría de necesidades de soporte social emocional surge de la experiencia de cuidar en el proceso del tratamiento, cuidados básicos, acompañamiento y apoyo que ofrece el cuidador a su familiar; se puede ver la importancia que este le asigna a la necesidad de sentirse acompañado en el proceso de implementación de la terapia en el hogar desde el momento que el paciente es diagnosticado. El cuidador familiar reviste un cambio sustancial en su modo de ver la persona a la que cuida y la condición de vulnerabilidad, lo que le hace sentir impotente, preocupado y con sentimientos encontrados, al no poder satisfacer las necesidades propias y las del cuidado del paciente en aspectos elementales como las actividades de la vida diaria hasta las más complejas como el adecuado equilibrio de los líquidos y la prevención de infecciones.

Sentir reconocimiento de la labor: El cuidador percibe la atención focalizada en el paciente y ve como olvidado su proceso de acoplamiento y adaptación a la nueva responsabilidad, en muchas ocasiones autoimpuesta por la responsabilidad social del rol en la familia y en otras derivada de la relación emocional que tiene con el paciente. De esta manera surge la necesidad de ser visto también como un sujeto de cuidado y poder sentirse escuchado, entendido y tratado con respeto así como reconocido en su labor. A continuación se presenta un fragmento de una entrevista que muestra este aspecto:

“Pues realmente en la unidad el cuidado está enfocado en mi abuelo que es el paciente, y nunca se han preocupado por decirme: se siente bien, usted si puede, o tiene algún problema, no, nunca nos han tenido en cuenta, o puede ser también descuido de nosotros”

[01-04]

Acogimiento institucional (integralidad): Otra necesidad emocional es tener una relación más explícita con los profesionales de salud que atienden a la persona cuidada; para el cuidador es importante sentir que los profesionales le comprenden y le atienden y le dignifiquen su labor; sentir

que le entienden las dudas, incluso las más elementales; comprender que si falla como cuidador le apoyen y retroalimenten sin culparlo y atribuirle por completo la responsabilidad del estado de salud y las complicaciones que se puedan presentar durante la atención del paciente.

Esperan recibir comprensión de los sentimientos y las percepciones acerca de las dificultades que tienen durante el cuidado del paciente, comunicación asertiva, empatía y respeto de sus debilidades, explicaciones claras de los problemas del paciente y las demandas del tratamiento, sin generar falsas expectativas sobre la situación de salud del paciente, no solo recibiendo retroalimentación por la realización de cuidados y tratamientos al paciente, sino motivación y escucha que le permitan sentirse animado y tratado de manera humana, respetado en su individualidad como persona; la amabilidad y la percepción de un trato respetuoso. Actitud positiva por el personal médico es de vital importancia para sentirse acompañado y apoyado en el área emocional. Se evidencia en las entrevistas realizadas:

Yo siento que él necesita mucho ser escuchado, lo que pasa es que él no tiene la confianza en nosotros, y a mi si me parece que la psicóloga de la unidad renal, debería ver como ese tratamiento sobre todo con el de, de escucharlo, de preguntarnos a nosotras. [04-113]

El cuidador familiar espera del profesional de enfermería recibir soporte emocional expresado en una relación amable y llena de confianza, que se sienta auténtico en la relación con la enfermera, poder expresarle sus miedos y dificultades sin miedo a ser culpado o juzgado, poder experimentar un buen trato y que no reciba llamados de atención como regaños o expresiones negativas; además de esto espera que le brinde información necesaria para cuidar a su familiar que le permita sentirse seguro y respaldado en el cuidado que ofrece, como se muestra en los siguiente segmentos:

Fuimos y hablamos primero con la jefe, “no, no, no, eso toca es aumentarle no sé qué” ni siquiera nos escuchó. [04-63]

De pronto tener un poco más de cuidado en cuanto al trato ya que la familia es muy susceptible a eso, obviamente no es fácil saber que le toca ir a uno regularmente a la unidad, de pronto si fue como un momento de sobrades de ellas (las enfermeras) y no sabemos si fue solamente con nosotros, o con alguien más, pues nos gustaría un poco más de humildad. [01-48]

Los cuidadores familiares requieren de una que la enfermera se muestre calidad y empática, ofrezca buena atención y continuidad de cuidado en esta. Otra necesidad es la relación y el respaldo en el cuidado y que el cuidador familiar juegue un rol importante en la atención del paciente, permitiéndole expresar sus sentimientos y no limitar la atención de enfermería solamente a la terapia de remplazo renal; requieren de la enfermera una actitud de escucha y disposición para solucionar las inquietudes del cuidador; en el siguiente apartado se puede observar a continuación:

era como el choque, era como ella (la enfermera) decía al principio era, miren esto es un problema de familia y miren estamos todos, la psicóloga, la trabajadora, y todo es bonito y ya métanse aquí, ósea fue como vendernos el producto y cuando ya teníamos en paquete y nos metieron el producto entonces ya, ya, ustedes entiéndanse allá ustedes con su problema, eso nosotros lo tuvimos que vivir, nosotros tuvimos que llamar a La EPS(Empresa Promotora de Servicios de Salud) (y decir mire, nos sentimos muy mal atendidos, queremos cambiarnos de sede, cambiar de todo. [05-30]

Interacción con otros (ser social): Otra necesidad en esta categoría se relaciona con la interacción social que el cuidador demanda. Ellos refieren sentirse aislados y esto está relacionado con el tiempo que dedican a diario para las diferentes actividades de cuidado; la dificultad para planificar las actividades diarias y el desplazamiento con la persona cuidada, así como otras responsabilidades como: la atención de su relación de pareja, el cuidado de los hijos, el trabajo, el estudio entre otras,

lo que dificulta la interrelación con otros, no solo de su propio entorno familiar sino su círculo social extendido.

Los cuidadores familiares necesitan de tiempo disponible para dedicarse a sí mismos, para mantener la autonomía y poder realizar actividades diferentes al cuidado de su familiar. Las actividades que los cuidadores manifiestan tener menos espacio para disfrutar son tiempos de lectura, ver televisión, dedicación a hobbies y aficiones, tiempo de recreación en familia, salir de viaje y disponer de tiempo para actividades religiosas; a continuación se muestran apartes de entrevistas que dejan ver esta necesidad:

Para mí entrar a saber que me toque quedarme en otro sitio que no es mi casa y que mis hijos están por allá, en otro lado, para mí ha sido duro. [05-08]

Si yo me saliera de trabajar a solo cuidarlo a él yo lo llevaría, para que conocieran otras personas y hasta de pronto uno se divierte, pero yo no puedo, no, no, no, no, no, para mí el trabajo, los niños, ¡nooooo! es complicado ósea yo no tendría tiempo. [05-93]

Tener estrategias de ayuda. Estas necesidades se relacionan con disponer de ayuda durante el tiempo de rol como cuidador, acudir no solo a ayuda especializada por parte de los profesionales de salud, sino de otros cuidadores formales (auxiliares de enfermería) y de otros miembros de la familia; esta ayuda que espera recibir el cuidador familiar no solamente engloba el desempeño del cuidado del paciente y las necesidades propias de la terapia de remplazo renal, sino el soporte psicológico, acompañamiento, que comparta la responsabilidad que demanda el cuidado y también para sentirse acompañado.

Estas estrategias se espera que surjan del núcleo familiar y percibir el acompañamiento real en la labor de atender a la persona con ERC y compartir la responsabilidad del cuidado con otros miembros de su familia; un punto importante reside en el reconocimiento de su labor como cuidador y el respaldo de su familia que se vea manifestado en la unión de dicha familia. Aspectos manifestados a continuación:

Ellos no están conmigo cuando los necesito, cuando yo los llamo y los invito sí, pero nunca me dicen: ¿Qué necesita? [03-32]

Somos 5 mujeres, y mi mamá nos crío muy unidas, y nosotras somos entonces las mejores amigas entre nosotras mismas. [04-89]

Reconocer la relación familiar: La relación que se tiene de los miembros de núcleo familiar con el cuidador reviste especial importancia en el fortalecimiento de sus habilidades como cuidador, la percepción de sobrecarga y el la calidad de cuidado que se le ofrece a la persona con enfermedad renal crónica, así como la calidad de vida que pueda observar el cuidador familiar y el fortalecimiento de su autocuidado. Uno de los principales problemas que se evidencio en esta investigación fue la separación que existe entre la diada y el resto de los integrantes de la familia, la relación que se establece entre el cuidador y la persona cuidada, que se constituye una interacción tan sólida, íntima y fuerte que puede generar separación y/o aislamiento del resto de la familia, por otro lado se percibe el cuidado ofertado como una obligación derivada de la relación parental o de pareja y que socialmente es expresada explícitamente y de exclusividad.

Al presentarse este tipo reacciones en los miembros de la familia se generan una serie de necesidades en el cuidador, como son el restablecimiento de las relaciones familiares, la responsabilidad de los miembros de la familia en la atención de la persona enferma, sentirse valorado y retribuido por la labor que desempeña dentro de la familia, soportado y reemplazado cuando sea necesario, y por

ultimo ver que su núcleo familiar le respalda y está unido para afrontar el proceso de enfermedad de la persona cuidada. Las necesidades que se manifestaron en esta subcategoría se pueden evidenciar en los siguientes apartes:

O por ejemplo llevar a los niños al parque o a cine, no, yo no puedo porque me toca mi papá y no lo puedo dejar solo, entonces deja uno de compartir por cuidarlo. [05-98]

La vez pasada, llame a mi hija y le dije que estaba pesimamente mal, le dije, deme para darle el desayuno a su papá, pero lo único que me dijo fue ahora hablamos, o me dicen, son los problemas de ellos que ellos también tienen artos problemas. [03-33]

Aliviar la Carga, la pérdida y la culpa: La carga que representa para el cuidador familiar el hecho de cuidar a una persona con ERC es uno de los factores que más demanda necesidades de soporte social, pues para hacerse responsable de sostener la vida y la salud de la persona cuidada implica la ansiedad al no cumplir con todos los requerimientos del paciente, lo que genera aumento del estrés y puede llegar a causar alteraciones físicas en el cuidador, así como sentimientos de culpa por las dificultades que se presenten en ese proceso, sean o no previstas y derivadas del cuidado que el ofrece. Por esta razón el soporte que se brinda al cuidador debe involucrar el evitar reclamos hacia el cuidador, manejando los sentimientos de culpa de manera positiva que permitan reforzar aptitudes positivas, apoyarlos en el proceso de afrontamiento y la adaptación a su rol de cuidador y mediar en la coordinación de todos los miembros del equipo de salud y los integrantes de la familia que le permitan al cuidador liberar la carga y manejar la culpa, así como facilitar el proceso de incorporación del cuidado como elemento vital dentro de su crecimiento personal. Se puede evidenciar esta necesidad en los códigos mostrados a continuación:

Hubo un momento en el que pensamos que había recaído por tercera vez en peritonitis, y yo decía ¿qué hago? porque si les digo a ellas (las enfermeras) es regaño seguro, porque es culpa de él o es culpa mía, esa es mi responsabilidad. [01-51]

Y me achacaron toda la responsabilidad, y me dijeron yo no vuelvo, vaya usted. [01-50]

Pues al principio me sentí muy bien pero ya estoy cansada, y necesito una ayuda. [03-04]

Mi mamá con él trata de llevar una relación muy cordial, entonces lo que pasa es que él no ha asimilado que ellos ya se separaron. [04-41]

No sentir abandono: El acompañamiento del cuidador no solo en las actividades instrumentales sino el involucramiento de todos los integrantes del círculo de soporte en el apoyo a este permitirán al cuidador mejorar la confianza en las actividades que desempeña, en las intervenciones que le realiza al paciente y en las responsabilidades que le son otorgadas. El sentirse confiado en su rol de cuidador alivia la tensión e incrementa la confianza en sí mismo. Aspectos manifestados a continuación:

Momentos en los que uno no puede estar totalmente acá en la casa, pero acá están muy pendientes de ayudarme y no me he sentido desamparada, sé que si no estoy hay alguien para apoyarme. [01-63]

Pues bien, porque no hay otra persona de más confianza para que le haga los que necesite. [02-20]

Respeto y entendimiento: El respeto que recibe el cuidador se constituye una necesidad que por lo general no es satisfecha por la familia, el paciente y el personal de salud. Esta necesidad implica recibir las observaciones con un lenguaje amable, un trato amistoso y comprensión de las limitaciones

que como cuidador informal reviste en la atención de la persona cuidada como se muestra a continuación:

Allá esas enfermeras son muy groseras, que porque yo no hacía nada, y no me hacen caso, y yo no volví a llamar por eso, que no y que no. [03-21]

Reconocer a la diada (Persona con ERC – CF): El cuidador familiar espera comprensión, agradecimiento, respeto de la dedicación y el esfuerzo que implica el cuidar al paciente. La relación de cuidado entre él y la persona cuidada es el eje fundamental de todo, cada acto de cuidado tiene involucrado el sentimiento de cumplir con una labor, de sentir que ofrece afecto y que a su vez también es amado y comprendido por la persona a quien cuida. Aspectos manifestados a continuación:

Se debe atender la necesidad de interrelación entre el cuidador y la persona cuidada, reconocer la diada involucra que el paciente reconozca el valor del cuidado que recibe y retribuya al cuidador con expresiones de afecto y agradecimiento (son necesidades manifiestas por el cuidador). Se necesita también desde el personal de salud entender y comprender la unidad de la relación y favorecer su fortalecimiento facilitando el mutuo reconocimiento y la resolución de conflictos que se puedan presentar, así como reconocer que el cuidado de la persona con ERC representa mayores demandas, no solamente en el área física, sino psicosocial y espiritual, además del desarrollo de habilidades técnicas y adquisición de conocimientos que puede convertirse en un factor determinante para comprender el significado que tiene la enfermedad crónica y el proceso de mantenimiento de la salud entre el paciente y su cuidador. Se puede ver en este aparte:

Para brindar soporte emocional es necesario conocer el entorno en el que se desarrolla el cuidado y la intersubjetividad de la diada cuidador- persona cuidada, por esta razón se debe reconocer la necesidad de la persona de entender los procesos por los que transita la persona con enfermedad crónica, sus experiencias, vivencias, sentimientos, y poderlos acompañar sin entrar en conflicto. Aspectos manifestados a continuación:

Él nos decía, acá ustedes no me vuelvan a traer más acá, ustedes no van a seguir entrenándose conmigo, ni nada, se nos ponía bravo, entonces, ahora, el creía que lo estaban usando para que nosotras hiciéramos el curso, como que lo cogimos de conejillo para el curso, y los beneficiados éramos nosotras. [05-27]

De por sí que este hombre uno va y le entra la comida, y no quiere que ni le deje la puerta abierta, y antes cuando todavía podía pintar, no se le podía ni hablar, no se podía comentar nada. [03-18]

Entender la intimidad en la ERC: Para el cuidador familiar es radical que se le comprenda en su intimidad, respetándola pero ayudando a sobrellevar las dificultades que se presenten, comprender la necesidad de intimidad entre la familia ayudando a mantener las relaciones de pareja en el cuidador y en el paciente como se aprecia a continuación:

No, ellos si a mucho se enteran al día siguiente que tuve problemas, pero no se meten, no saben cómo vamos nosotros. [02-43]

Ni antes, ni después (tuvimos discusiones), de pronto roces, discusiones pequeñas por el mal genio que pueda tener una persona, puede haber alguna cosita pero que pelear no, yo creo que por eso es que llevamos tanto tiempo (42 años). [02-22]

Conocer la cascada de sentimientos de la ERC y Fortalecer la espiritualidad: La expresión de sentimientos por el cuidador, el paciente y los sentimientos de la diada, son necesidades pertinentes de abordar; la relación de cuidado está llena de emociones, sentimientos y experiencias con una gran carga emocional, lo que afecta positiva o negativamente la relación de la diada y la relación que se establece entre los miembros del equipo de salud, se debe fortalecer la expresión de sentimientos de la persona cuidada, esto puede facilitar la disminución del estrés y con esto el riesgo de complicaciones de salud, permite disminución de la carga y el estrés, limita sentimientos de desesperanza y culpa, además de apoyar el desarrollo espiritual de la persona enferma y su familiar, situaciones que pueden alterar su desempeño como cuidador. Aspectos manifestados a continuación:

*Con él es complicado, uno no sabe con qué se va a encontrar, porque a veces él es queridísimo, y se pone feliz porque ya no está solo y venga, pero a veces ¿cierto? (mirando hacia su hermana)
Controlándole a uno el tiempo que porque llegó tarde, que yo solo y que no sé qué, y tras de todo, le dice a uno yo no me voy a dejar hacer eso, papi por favor toca. [04-14]*

Es real, yo creo que ha sido solo Dios, mi papá en todas las condiciones que ha tenido de salud todo lo que él ha presentado con todas sus enfermedades, él ha durado mucho tiempo eso solo lo ha sostenido Dios. [04-68]

4.2.2 Categoría necesidades de soporte en información

Tabla 5. Categoría necesidades de soporte en información

Necesidades de soporte en información	
Redes de apoyo	Sentirse importante para la institución (04-46) Asistir a reuniones en la U. Renal (02-03) Asistir a reuniones con otros cuidadores (03-36) Organización del tiempo para talleres (01-05) Sentirse familiarizado con el cuidado (02-13a)
Información especializada sobre la condición	Conocer la enfermedad (02-01) Recibir material educativo (02-33) Recibir información en familia (04-50) Tener retroalimentación (04-51) Recibir información específica (01-61) Tener explicación (02-04) Tener explicación concreta (01-02) Uso de lenguaje sencillo (01-59) Tener explicación específica (01-61) Recibir instrucción-máquina (02-12) Capacitar a todos (03-22) Recibir capacitación (01-60) Usar Tecnologías de la información y la comunicación (01-62)

Fuente: Datos de la investigación

Redes de apoyo: Dentro de la categoría de necesidades de soporte en información se puede evidenciar que las redes de apoyo cobran un importante efecto en el desempeño exitoso del cuidado informal, dichas redes favorecen la expresión de sentimientos, inquietudes y problemáticas conjuntas que se presentan en el cuidado de la persona con ERC, especialmente los relacionados con la administración de los cuidados en la diálisis; estos encuentros deben ser fomentados por los miembros del equipo de salud y debe ofrecer capacitación, escucha activa, promoviendo la participación de las familias y los cuidadores, también debe ser un espacio de reflexión y acompañamiento, a continuación se muestra un ejemplo de esta necesidad:

Pues yo si pienso que faltó como información y faltó como, reunir la familia y por ejemplo: por parte de psicología o de algo, y decirle a uno mire, expóngale bien el caso, pero por eso la primera información se la dieron a mi hermana que ella es bien nerviosa, y a ella fue la que la cogieron, y ella fue la que recibió todo el impacto de la noticia, y no sé qué, y le pintaron las cosas terribles y esa mujer nos llamó angustiada, y que mi papá está muy mal y que toca ya; eso fuimos y hablamos y con la trabajadora social, pero realmente yo no sentí que se hubieran tomado el tiempo y como a nivel de familia, de verdad como aterrizar las cosas, de ser muy claros y específicos, de pronto, yo por haber estudiado esto como de la salud, (nutricionista) yo tenía conocimiento de muchas cosas, yo había asumido cosas, yo ya sabía cosas, pero por ejemplo ellas (las enfermeras) no, ósea yo creo que si faltó información. [04-50]

Los cuidadores familiares requieren para ejercer su rol, capacitación en los cuidados generales a ofrecer al paciente, los relacionados con la terapia de diálisis peritoneal, como solucionar problemas relacionados con esta, signos de alarma que se puedan presentar, los cuidados del catéter, cuidados relacionados con la alimentación, prevención de riesgos como caídas, úlceras por presión, alteraciones metabólicas, manejo de hiper e hipoglicemia entre otros, la educación y capacitación debe ser continuamente evaluada y retroalimentada, así como ofrecida a toda la familia,

involucrándola en la atención del paciente y la sobrecarga del cuidador, se puede garantizar un mayor manejo de las complicaciones y apoyo por otros miembros de la familia al cuidador familiar principal, como se puede observar en este aparte:

Faltó ser más claro y faltó como ese apoyo, y decir pasa esto y esto, simplemente nos entregaron una cartilla y mire tome léase esa cartilla, mire así es el proceso... tome, cualquier cosa que necesiten consulten la cartilla, léanla; a mi si me parece que faltó información, faltó como aterrizarlo más a uno, explicarle más porque el por su enfermedad, le van a pasar tales y tales cosas, eso a mí nunca me lo dijeron. [04-51]

Información especializada sobre la condición: Cada cuidador familiar y cada paciente con ERC es diferente, cada día tiene necesidades de soporte e información diferentes de acuerdo a su experiencia, sus vivencias durante el proceso de salud enfermedad y las derivadas de la experiencia del cuidado en la enfermedad renal y la cronicidad; de acuerdo a esto se debe considerar la información que se oferta, y las instrucciones que se imparten. Un ejemplo de este aspecto:

La información debería ser un poco más personalizada, más información con un lenguaje más sencillo, ya que no se entienden fácilmente los términos. [01-59]

Con el advenimiento de la tecnología informática y la aparición de las redes sociales donde se conectan personas de todas las edades y condiciones sociales sin importar las diferencias raciales y culturales, este puede ser un medio eficaz para comunicarse con otros cuidadores y permitir compartir experiencias y recibir apoyo y soporte, por otro lado la posibilidad de tener acceso a tecnologías y dispositivos portátiles permiten a través del uso de aplicaciones que permitan al cuidador utilizar estos medios para mejorar la administración de los cuidados, el control monitoreo y seguimiento de los pacientes, queda explícito en el siguiente código:

Si, sería bueno, no sé si tengan un correo, uno utiliza mucho el internet. [01-62]

4.2.3 Categoría necesidades de soporte de retroalimentación y guía

Tabla 6. Categoría necesidades de soporte de retroalimentación y guía.

Necesidades de soporte de retroalimentación y guía	
Tener recomendaciones y asistencia	Sentirse bienvenido siempre (05-33) Salud compensada por el cuidado (04-35) Ser hábil (04-01) Explicar que es difícil (05-06) Entender la manual y la automatizada (05-32) Sentirse capaz de cuidar (05-07) Aliviar los miedos (02-08) Enfrentar lo difícil (05-18) Respaldo de la familia -no perder el hogar (04-101) Trascender la propia experiencia (02-26) Fomentar la habilidad (05-24) Atender lo complicado (05-26) No sentirlo como obligación (05-29) Ser conciliador –personal (05-28) Persona de excepción –positiva (05-34) Sentir ayuda profesional (05-36) Sentir ayuda psicológica (01-23) Sentir retroalimentación profesional (04-39) Proceso natural del cuidador familiar (02-39) Saber entender el día a día (04-12) Que tenga experiencia (02-19) Sentir seguridad (05-75)
Cuidador familiar como actor del cuidado	Sentirse retroalimentado en el cuidado realizado (04-63) Reconocimiento de la labor – U Renal (02-44) Reconocimiento de la labor – Pte (03-25;05-15) Reconocimiento de la labor (05-10;04-88) Ser felicitados (04-40) Agradecimiento del cuidado –pte (04-45a) Tener reconocimiento (05-09b) Comprender las diferencias entre cuidadores (04-17)
Atender el autocuidado del Cuidador familiar	Poder cuidar de sí mismo (02-41;02-42) Autocuidado (01-08) Autocuidado –pte (01-21) Atender su tratamiento -pte (03-10) Que alguien se preocupe-CF (04-71) Asistencia en la propia enfermedad (03-37) Dedicación en su propio cuidado (03-11) Dedicarse a sí mismo (03-38) Organizarme en el autocuidado (02-40) Sensibilizarse en su autocuidado (04-12)

Fuente: Datos de la investigación

Tener recomendaciones y asistencia: En esta categoría se reafirman aspectos de las anteriores como el reconocimiento de su labor; Para esto el acompañamiento del personal de salud y el grupo de personas que labora en las unidades renales debe tener en cuenta las necesidades de atención de los cuidadores, tener una actitud abierta y de comunicación recíproca que le permite a la diada cuidador-

persona con ERC manifestar sus dudas y dificultades, encontrar un clima amigable que les haga sentirse “como en casa”, personal presto a atenderles, escucharles y valorarlos, también visitarlos en sus hogares con frecuencia disminuyendo el traslado del cuidador, lo que disminuiría los gastos económicos y fomenta la valoración del entorno donde se desarrolla el cuidado. Se muestra como se manifiesta esta necesidad a continuación:

Muy complicado porque...porque cuando uno se lleva la idea allá le pintan a uno, como algo fácil y eso es algo duro. [05-06]

Para el cuidador familiar el sentirse valorado en el desempeño de su rol, no solamente reconocido como un acudiente o representante del paciente, sino valorado en su individualidad, reconocido por el rol que representa, afianzado en las actividades que desempeña y reconocido en sus logros y aciertos para lograr la habilidad de cuidar. Sumado a esto los cuidados específicos para el paciente con ERC y con las enfermedades concomitantes como la diabetes, la habilidad técnica del proceso de conexión a la máquina de diálisis, cuidados con el catéter, curaciones del orificio e incluso la administración de medicamentos por diferentes vías (subcutánea – intraperitoneal). Todo esto que no es clásico del cuidado básico del ser humano requiere de trabajo emocional, intelectual, fortalecimiento de habilidades físicas, observación atenta y disposición mental; evidencia de este aspecto se puede encontrar en el siguiente aparte:

Por ejemplo, empezar uno a manejar cosas muy complicadas por ejemplo que el agua que sale, que los líquidos, que la cosa, que límpiele el orificio, yo no tengo la actitud de eso, para mí eso no, es no, yo soy es bueno para los números y otras cosas, entonces entrar a hacer eso para mí fue impactante. [05-07]

No todos los cuidadores logran la adquisición de dichas habilidades, algunos requieren soporte de personal auxiliar de enfermería e incluso ayuda informal con el paciente, dada la complejidad de los cuidados en este grupo de pacientes en particular, por tal razón se convierte en una necesidad de cuidado de enfermería para el cuidador familiar el lograr el entrenamiento oportuno y congruente con las necesidades de la persona cuidada, entender la complejidad de los cuidados y poderlos llevar a cabo, solucionando complicaciones y previendo posibles alteraciones.

Las habilidades pueden requerir de un esfuerzo emocional extra ya que la salud y el bienestar de la persona a quien se cuida dependen en gran manera de la efectividad con la que se ofrezcan estos cuidados y el entrenamiento que se pueda tener, para lograr este objetivo el cuidador familiar debe deshacerse de tensiones, no centrarse en la dificultad y complejidad propia del proceso, creer en sí mismo y confiar en sus capacidades, no solo técnicas sino personales, de las que constantemente hará uso, si quiere brindar un cuidado de calidad a la persona con enfermedad renal. A continuación se muestra un código representativo de esta categoría:

La vez que él se desconectó nosotros íbamos por el camino y ya lo llevábamos asustado, que porque se desconectó, y tanto que luchamos para que nos dieran esa bendita máquina y llegamos y nos dicen: “a no él ya no va a manejar esa máquina, eso no lo vamos a hacer más aquí, porque ya está visto que él se va a desconectar”. Imagínese, que nos den esa noticia a nosotros, y digan no, no, no, no, y que nos digan que eso es un peligro porque él se va a estar desconectando, no, no, no, no, no es que ha sido agresivo ósea, nooo!!!! Yo creo que ya últimamente uno ya no se deja, pero ya no. [05-75]

No solamente el recibir retroalimentación positiva sino el poder ofrecer retroalimentación o a otras personas compartiendo su propia experiencia como cuidadores, aciertos, errores, que alimentan la propia experiencia de cuidar, y contribuyen a aliviar la carga de otros cuidadores novatos, a continuación se muestra este aspecto evidente:

Hay un poco de dificultad para aprender algo que usted; eso es nuevo para usted y le toca aprender algo que a usted no le gusta, algo que usted se siente... ¡Dios mío!, yyyyy era complicado para nosotros sacarle a mi papá eso del catéter, bajarle el pantalón, eso era complicado para todos, complicado para él. [05-26]

Para el cuidador y la persona cuidada, el apoyo en el desempeño de su rol por parte de cada uno de los miembros del equipo de salud requieren ayuda profesional, explicación, capacitación, comprensión, apoyo, incluso el cuidador requiere una comunicación honesta y explícita de la situación de salud del paciente, afrontamiento de las fases del proceso de la enfermedad, afrontamiento de las pérdidas, de la disminución en la funcionalidad e incluso la toma de decisiones importantes como la suspensión de apoyos terapéuticos y cuidados al final de la vida, para esto los profesionales que le brindan soporte y apoyo al cuidador deben conocer sus necesidades específicas de acuerdo a la situación particular del paciente y las condiciones en las que se da el cuidado y las relaciones que intervienen en este proceso, no solo abarcar el proceso de la enfermedad sino adicionalmente, todos los aspectos que se entretajan en la atención del paciente.

Los cambios en los tratamientos, procedimientos, terapias y ajustes en la medicación deben ser explicados al cuidador, consensuados con este, con el fin de que las adaptaciones propias de los cambios en el manejo del paciente, sean fáciles de reconocer e implementar por el cuidador familiar, una de las necesidades de los cuidadores es reconocer el proceso, de la enfermedad, y poder entender el avance de este en el paciente, para esto necesita un tiempo pertinente, en el que se dé la adaptación a los cambios y reestructurar las dinámicas de cuidado, personales y familiares. Evidencia de esta necesidad se muestran a continuación:

Las otras niñas que habían ahí, eran yo no sé, miren a ver ustedes como hacen, porque ustedes tiene que aprender este curso, no demora sino tanto, en ese tiempo ustedes tiene que hacerlo. [05-29]

La experiencia de cuidar como se ha mencionado anteriormente, genera múltiples tensiones para el cuidador familiar, una contribución al incremento de estas tensiones es el pobre reconocimiento de la persona cuidada, esto genera desmotivación en la oferta de cuidado, poca valoración de su rol para sí mismos y para otros, lo que trae como consecuencia que descuida su rol, le trae sentimientos de culpa, alteraciones emocionales y físicas, déficit en su autocuidado y cansancio en el rol como cuidador a continuación se muestran dos códigos representativos de este aspecto considerado:

Uno esperaba que él viera como lo que uno hace, que le agradeciera por todo el tiempo que uno gasta, que le toca cuidarlo, como, como que le agradeciera pero no.... Él no, él no, él solo es bravo por todo, y pues no ve lo que uno hace por él, todos los sacrificios, dejar la familia de uno para estar con él y cuidarlo, pero bueno. [04-45 a]

Él nos complica las cosas, entonces el choque emocional; yo personalmente a veces llego llorando y salgo llorando; por qué llego llorando?, porque estoy dejando todo lo mío a un lado y me voy a cuidarlo a él, y la actitud de él, no siempre, a veces tiene actitudes bien, no siempre ¿cierto? (mirando hacia su hermana) Por ejemplo él dice quién es la cocinera hoy? Así nos dice, No es la cuidadora no es la persona que lo está ayudando. [05-10]

Cuidador familiar como actor del cuidado: El proceso de afrontamiento de su nuevo rol como cuidador implica saber enfrentar el temor al fracaso y trascender a sus propias debilidades, lograr sentirse capaz de cuidar se manifiesta como una necesidad continua de parte del cuidador familiar; el soporte de la familia en este proceso se vuelve una motivación y un apoyo trascendental, pues el sentirse apoyado por su núcleo familiar representa para el cuidador no solo la tranquilidad del apoyo, en las otras actividades que desempeña sino que también, representa el reconocimiento de su labor,

de su entrega, y compromiso; el encargarse como cuidador de un miembro de la familia en ocasiones libera de responsabilidades a los otros miembros y sobrecarga al cuidador familiar que asume la responsabilidad, por tal motivo el respaldo de la familia restante y el involucramiento del núcleo familiar son parte importante del soporte social.

Es una responsabilidad del grupo de profesionales de la salud que atiende a este grupo de cuidadores fomentar la participación de los integrantes de la familia en el cuidado de la persona enferma, si bien no todos podrán ofrecer cuidado directo al paciente, el apoyo que se le brinda al cuidador informal es otra manera de cuidar al paciente, pues un cuidador que perciba menos carga en el desempeño de su rol, será un cuidador más eficiente y con mayor calidad de vida, se muestra en dos extractos este aspecto analizado:

Nos tienen en un concepto como los mejores del tratamiento. [02-44]

Yo creo que es como la persona con la que yo siento que es como la que, si, ha sido un apoyo, que nos da ese crédito, reconocimiento. [04-88]

Atender el autocuidado del Cuidador familiar: Las intervenciones hacia el paciente deben también ser enfocadas en la sensibilización de su percepción hacia el cuidador, el reconocimiento de la importancia para su propia salud, el rol que desempeña y las implicaciones que tiene para su propia salud. Son múltiples las causas por las que se puede ver alterada la salud y la calidad de vida del cuidador familiar, una de las más importantes es la ausencia de actividades relacionadas con el propio cuidado, dentro de las cuales se destacan hacer ejercicio físico, preparar sus alimentos, llevar una alimentación saludable, asistir a citas y chequeos médicos periódicos, atender sus propias necesidades físicas y problemas de salud. Todas estas necesidades se ven comprometidas por varios factores dentro de los cuales reviste importancia la sobrecarga en el cuidado, la pobre disposición de tiempo para sí mismo, y para cuidarse, ausencia de apoyo por otros miembros de la familia, aumento de responsabilidades relacionadas con otros roles adicionales (por ejemplo, mantenimiento del hogar, hijos, relación de pareja, trabajo); como se muestra a en los siguientes apartes:

Me han formulado ya hartito la insulina pero yo sola con tanto problema, su merced, que para pagar deudas, que pagar los servicios, que ya van a quitar los servicios, que atienda al señor que está enfermo toda la noche y todo el día, y entonces como hago yo para ponerme insulina. [03-10]

No (he recibido orientación sobre mi autocuidado), es el único cuidado que le recomiendan a uno es el que le manda el médico de la EPS. [01-42]

Si (le han hablado de mi autocuidado), pero son cuidados que yo mismo me voy organizando, voy a que me den mi droga, porque yo soy hipertenso. [02-40]

Las necesidades de autocuidado deben ser satisfechas en su totalidad, esto redundará en un cuidador más estable física y emocionalmente, con control sobre los factores desencadenantes de alteraciones de su salud, y responsabilidades acordes a sus capacidades individuales, para esto se requiere que el propio cuidador sea sensible de sus propias necesidades de autocuidado y tenerlas también como una prioridad. Se muestra un aparte a manera de ejemplo:

Si la misma doctora me dijo, la de allá de compensar, la que me atiende a mí, me dijo mire así se aplique toda la insulina del mundo, si usted no se cuida su alimentación, y deja de tanto preocuparse, porque como yo le he contado a ella, todos mis problemas y además dijo que, un enfermo cuidando otro enfermo, que eso no podía ser, entonces que mirara a ver que hacia porque, y esa cirugía, también yo estuve en el cirujano, y él le dijo a mi hija que eso estaba muy horrible, que tocaba operarme, pero que por el problema de la azúcar no me pueden operar, pero así llevo

seis años, y es por eso porque como yo tengo mucho estrés, y pues como que valla venga, entonces es eso. [03-11]

4.2.4 Categoría necesidades de soporte instrumental

Tabla 7. Categoría necesidades de soporte instrumental.

Necesidades de soporte instrumental	
Ayuda directa	<p>Asistencia en las primeras emergencias (04-52) Ir a la unidad (02-32) Ir a la clínica (04-53) Llamar al transportador (01-18) Tener antecedentes de buena atención (01-52) Ayuda en cuidados básicos – baño (04-73) Reproche en cuidados básicos –profesionales (04-74) Hacer lo que debe –auxiliar (03-05) Apoyo en la rutina (01-36) Atender emergencias (02-15) Cuidado nocturno (01-12) Tener calma (01-41) Acompañamiento real y efectivo – U renal (04-19)</p>
Compartir tareas	<p>Entender los síntomas (03-24) Acudir al profesional más humano (05-59) Delegar en el cuidador responsabilidades del SGSSS (05-108; 03-41b) Llamado a otros cuidadores (01-35) Tener quien lo saque – al cuidador (03-30) En fin de semana (05-91) Ser relevado en las actividades del cuidador (03-40) Desear relevo (02-10a; 03-06; 03-08;01-06;01-35;04-97) Disponibilidad de recursos (05-56) Contar con recursos suficientes (04-86) Poder movilizarse por el país (01-39) Tener prioridad en la atención (02-36) Tenerle todo (04-83) Tener sus objetos personales (04-77) Tenerlo consentido (05-80) Tener lo que pueda necesitar (04-81) Ir a sitios especializados – cuidado de los pies (04-105) Tener disponibilidad para dar el cuidado – noche (03-01) Tener disponibilidad para dar el cuidado – tiempo y lugar (01-01) Acudir a redes -otros cuidadores (01-40) Disponibilidad para cuidar (04-45;04-47;04-66 ,04-72,05-94;01-69) No poder dejar de trabajar (04-106; 04-107) Mas involucrados (01-33) Alguien con confianza (02-10b) No interferir en el horario laboral (04-48) Equiparar la experiencia (02-11) Otros aprendan conmigo (05-94) Reconocer al cuidador principal (01-38) No ser carga para el cuidador – otros cuidadores familiares (03-28) Recibir colaboración de otros (01-14) Otros estén pendientes (01-45) No dejarlo solo – pte (03-14)</p>

Necesidades de soporte instrumental	
Sostenimiento de la persona cuidada	<p>Ayuda en cuidados básicos –medicamentos (02-14) Requerir soporte formal (05-109) Apoyo formal por antecedentes de EC (03-44) Apoyo para que se defienda (05-103) Tener cuidador extenso- \$\$ (04-70) Garantía de apoyo económico-mayor tiempo (05-110) Garantía de apoyo económico-arriendo (01-55) Perder miedo (02-09) Aprender a limpiar (04-13) Suplir necesidades económicas (02-45;02-46) Tener subsidio de transporte (01-56) Disponer de un crédito (02-48) Ingresos extras (03-03) Tener para pagar las citas (03-09) Reemplazo que hay que pagar (04-84) Resolver la crisis financiera – familiar (04-111) Tener ingresos y cuidar (01-58) Recibir colaboración de otros (02-15)</p>
Brindar suministros (dinero, habilidades, guía, materiales, transporte)	<p>Reconocer la necesidad del cuidador (03-26) Cuidar la salud del cuidador (03-39; 03-42) “Donde llamar” (02-05) Tener facilidades –maquinas (01-53) Respaldo de apoyo familiar (03-41a) Disponibilidad para la consulta (04-21;05-25) Tener facilidades para la terapia- insumos (01-44) Sentirse instruidos (02-13b) Estar actualizados (01-32) Apoyo durante el desplazamiento (02-35) Tener acompañante (03-29) Apoyo durante el desplazamiento –\$\$ (04-85) Estar advertido del tratamiento –complicación (01-66) Apoyo durante el desplazamiento –descansos (01-42) Apoyo durante el desplazamiento –taxis (01-54) Ingresos extras- familia (03-07) Recibir orientación para el cuidado – psicología (02-37) Hacer hincapié de la responsabilidad (05-57) Apoyo en la unidad renal (01-31) Recibir consejos (01-29) Ocupar al paciente – distracción (01-30) Resolver de acuerdo a la complejidad (02-06) Ser estricto en el tratamiento (03-43) Resolver situaciones (02-34) Aprender a ser la guía (04-05) Recibir soporte telefónico – U renal (02-02) Percibir que tiene la experiencia (02-10a) Recibir reconocimiento del buen cuidado (04-37) Manejar los síntomas de la diálisis (04-61) Recompensar con la salud del paciente (04-69) Recibir trato amable (01-67)</p>

Necesidades de soporte instrumental	
	Recibir respuesta positiva (04-79)

Ayuda directa: Son múltiples las condiciones que pueden representar para el cuidador una emergencia, desde su punto de vista muchas de las alteraciones que presenta el paciente, en el propio avance de su enfermedad y las complicaciones de la administración de diálisis peritoneal se pueden convertir para el cuidador, en un momento de estrés y tensión, que requieren del soporte del profesional de enfermería y de los demás miembros del equipo de salud, por lo tanto se deben tener siempre presentes estas condiciones para brindar un cuidado que satisfaga las necesidades en soporte instrumental a dicho cuidador.

La atención de las incidencias técnicas con la máquina, las dificultades en el control de los líquidos, complicaciones relacionadas con el catéter peritoneal, el manejo de los niveles adecuados de glicemia, y otros síntomas relacionados con la propia enfermedad y sus dificultades, son las necesidades más frecuentes que les representan a los cuidadores inconvenientes que requieren del soporte del personal de enfermería experto en atención al paciente renal, que pueda ofrecer tanto al cuidador como a la persona cuidada la información y la asistencia técnica y científica personalizada, basada en unos cuidados holísticos y con calidad. Las necesidades instrumentales no se les deben restar importancia, ya que como se mencionó antes para el cuidador familiar reviste un grado de complejidad y el atenderlas brindará seguridad y aportará a una experiencia de cuidados satisfactoria, como se muestra a continuación en estos códigos descriptores:

A veces cuando falla un poquito la máquina, por ejemplo la primera vez que se desconectó él solo, nos dijeron eso se le infecta y le da peritonitis, y cuando vimos que él se había desconectado eso no, nosotros de una vez fuimos, llamamos a la unidad renal, pero entonces allá, ¡traiga la maquina!., no, tienen que traerla, entonces yo le dije no puedo, entonces me dijeron “entonces vengan y recogen las aguas pero no lo pueden dejar sin nada” [04-52]

Donde mandan la enfermera, como eso es de hartas instituciones de donde las pueden mandar, ¿cierto? Entonces allá no la quieren cambiar, y la niña esta que está aquí, no sé pero siempre ha estado; ella no hace, pues no hace lo que debe hacer, viene muy rápido, y el otro día vino la jefe y le dijo que tenía que limpiarle la máquina y todo eso. [03-05]

Se debe recordar siempre la importancia de la retroalimentación positiva, la actitud de escucha y el reconocimiento del valor que tiene el cuidado ofrecido por el cuidador en el mantenimiento de la salud de la persona enferma, ofrecer un acompañamiento real, en el que el cuidador se sienta identificado como sujeto de cuidado, importante para el personal y para el propio paciente, la ayuda que se proporcione debe solventar las necesidades técnicas por completo y ayudar en la resolución de dificultades económicas y administrativas, a continuación se muestra un ejemplo de este aspecto:

Por parte de la unidad renal a mí me parece que, a uno le pintan todo muy lindo al principio, somos una familia feliz y no sé qué, no te preocupes eso es fácil estamos aquí para ayudarte, pero más adelante en el camino, uno ve que no como en el montón como si no, como si eso fuera un negocio. Yo me sentí muy decepcionada al principio, porque nosotros llamamos como que uno necesita más apoyo, y por ejemplo: te dicen, no te preocupes que eso lo hacemos y cuando uno va allá y dicen qué paso con tal cosa, ¡ay! no eso no eso no se puede, porque no sé qué, o tiene que traerla, tiene que no sé qué, allá tocó, es obligación. [04-19]

Compartir tareas: Por otro lado es importante involucrar al respeto del núcleo familiar en el cuidado del paciente con ERC, en el contexto del manejo del paciente renal que se encuentra en diálisis peritoneal siempre se ha propendido por incentivar la participación de varios cuidadores familiares

en la atención directa del paciente, con el objetivo de lograr un liderazgo del grupo familiar y anticiparse a complicaciones, específicamente en la provisión de la terapia, es indispensable que varios miembros de la familia conozcan los protocolos de cuidado y manejo del catéter peritoneal y adicionalmente, que sepan el manejo de la terapia de remplazo renal, todo esto para asegurar la administración de la terapia de manera ininterrumpida. A continuación se muestran expresados estos aspectos:

Porque siempre yo si mi mamá también lo puede hacer, mi mamá se desentiende un poco de eso y siempre me deja la responsabilidad a mí. [01-35]

Hay momentos en los que uno siente que le votaron toda la responsabilidad, usted es la que está encargada, usted es la que hace. [01-06]

Los profesionales de la salud no deben centrar esta participación exclusivamente a la capacitación y el entrenamiento inicial, sino que se deben potenciar la participación de varios cuidadores familiares que se puedan encargar de la provisión de cuidados al paciente, para así evitar sobrecarga en el cuidador principal y lograr la integración del núcleo familiar en el proceso de atención del paciente.

Debe existir una claridad sobre la atención en salud y esta hace referencia a la responsabilidad del cuidado del paciente, esta debe ser compartida, tanto por el equipo de profesionales que atiende al paciente, la empresa prestadora de servicios de salud y el núcleo familiar del paciente. Delegar por completo la responsabilidad del paciente en una sola persona trae consecuencias nefastas sobre el cuidador familiar y la persona cuidada; este aspecto se puede evidenciar en los siguientes apartes:

Es que el sistema de salud en Colombia si es terrible, como creen que yo voy a dejar mi trabajo, mi vida, mi familia, por cuidarlo a él, para hacerle la diálisis, porque la EPS a mí no me colabora en eso, ¿si me entiende?, como que en el tema de salud no piensan en el beneficio de todos; yo sé que él es mi papá yo tengo que cuidarlo, pero yo también tengo otras obligaciones, ¿sí?, yo también tengo que trabajar porque tengo dos hijos, es que el sistema de salud me dice a mí, de malas, salgase de trabajar, y dedíquese a cuidarlo, y mire a ver qué hace. [05-108]

Pero él (medico) no quiso dar la enfermera, y él dijo que no, que eso, esa parte es de los hijos. [03-41b]

Pues que yo amanezca un día y diga estoy cansada ya no lo conecto, pues no, pero púes es complicado digamos al momento de una reunión o algo no puedo estar porque siempre me llaman venga, no se demore porque tiene que venir a conectar a su abuelito. [01-34]

Por esto es de vital importancia reconocer que el cuidador familiar necesita asistencia en las actividades de cuidado, la provisión de apoyo y soporte instrumental, permite que el cuidador “se libere” de algunas responsabilidades que tienen que ver con la atención directa del paciente, y pueda así dedicar espacios para la atención de sus propias necesidades, ejercer su autocuidado y fomentar las propias relaciones familiares y personales, si hablamos de que en su mayoría las personas que se dedican al cuidado de un familiar son mujeres, esto implica una mayor carga de actividades adicionales que impiden el normal desarrollo de las actividades de cuidado por lo que el relevo y el apoyo de otra persona que le soporte y en ocasiones, le sustituya, brindará al cuidador un adecuado soporte instrumental y limitará la carga del cuidado, a continuación se ilustra este aspecto:

Pues a veces llega uno a pensar eso (que vinieran a hacerlo por mí) [02-10 a]

Yo no sé porque a mí me tocan casi todos los puentes festivos, y pues un día de puente uno dice salgamos y yo, no puedo porque me toca mi papá, ¿sí? Entonces uno dice esa parte, pues ya cuando nos quedamos acá, uno se lo lleva; pero por ejemplo el día del padre, a comer afuera y no

comió nada, como él ya no come, nada le gusta.... O por ejemplo llevar a los niños al parque o a cine, no yo no puedo porque me toca mi papá y no lo puedo dejar solo, entonces deja uno de compartir por cuidarlo, entonces uno le dice papá vamos y se toma un café y da una vuelta, y él dice “ay no, yo no quiero salir, yo tengo mucho frio, papá pero vamos y con él no....”[04-97]

Pues a toda hora (cuidar al paciente) porque la enfermera que mandan solo viene a conectarlo, entonces toca estar pendiente porque como esa máquina empieza a pitar, cuando él se mueve o algo entonces también toca estar golpeándole en el cuarto toda la noche para que él se acomode, es que él duerme en su cuarto y yo duermo al pie. [03-01]

Por otro lado el cuidador familiar debe disponer de todos los elementos necesarios para brindar la atención al paciente, tanto los insumos para los cuidados básicos como alimentación, aseo, vestimenta, comodidad y confort, como con los elementos para el cuidado específico del paciente, relacionados con el mantenimiento del catéter, control de la administración de líquidos, elementos de asepsia y desinfección de superficies, entre otros, que estos insumos se encuentren disponibles, permiten que el cuidador libere la carga y pueda atender otras necesidades del paciente y las demás demandas que le genera el cuidado, en los siguientes códigos se muestra esta necesidad:

El doctor C..... nos dijo que era que nosotros lo tenemos muy consentido, porque él, él, todo lo que él dice, nosotros tratamos de que todo lo que el necesite. [05-80]

Por ejemplo estos días él no ha estado comiendo, entonces uno trata de hacer lo que dijo la nutricionista, que denle el Casilan, entonces le hemos comprado el Casilan, y pues bueno se ha mantenido como así. [04-81]

También se considera importante el mantenimiento de los espacios para la realización de la terapias, pues requiere que el paciente duerma en una habitación libre de elementos contaminantes, con disponibilidad de un baño exclusivo cercano para la eliminación de líquidos durante la terapia nocturna, administración de medicamentos y terapias especiales, adicionalmente en ocasiones se requieren realizar cambios en el entorno del hogar para poder implementar la terapia de diálisis peritoneal, esto trae como consecuencia el incremento de gastos en el núcleo familiar y la demanda de necesidades económicas en el cuidador familiar responsable, situaciones que son descritas por los cuidadores a continuación:

Un día yo mire el stock y faltaban unas aguas y yo llamé, y dije es que no ha llegado el pedido, yo necesitaba saber a ver qué hago, entonces como había un invierno terrible y las aguas venían por allá desde Cali, me dijeron “pues yo le voy a dar un teléfono de Baxter para que usted llame allá a Cali a ver cuándo le llega su pedido”. [05-56]

A él (paciente) se le tiene todo, todo, como nos dijeron su mesa especial, sus cosas, todo. [04-77]

Los aspectos relacionados con la administración de la terapia y los cuidados al paciente con diálisis peritoneal implican la disponibilidad de ciertas condiciones de aseo y espacios físicos, como se mencionó anteriormente, por lo que los desplazamientos fuera de la ciudad quedan muy restringidos en cuanto a tiempos y espacios, por lo que para el cuidador familiar la terapia se convierte en una limitación para la realización de viajes de descanso. Otros de los aspectos que afectan la administración de la terapia está relacionado con el tiempo en el que esta se desarrolla, si el paciente cuenta con diálisis automatizada, esta terapia puede implicar una menor cantidad de tiempo dedicado al manejo de líquidos y conexiones del paciente, pero demanda mayor cuidado en torno a la atención de la máquina y la aparición de alarmas así como el tiempo de supervisión nocturna que destina el cuidador durante el tiempo que es administrada la terapia; por el contrario si el paciente es manejado con diálisis peritoneal manual ambulatoria requerirá de un número más alto de recambio manuales

durante el día, lo que demandará un mayor tiempo de atención directa del cuidador familiar, esto puede convertirse en un problema para el paciente y su cuidador, pues limitará el tiempo que puede dedicar a salidas y viajes, determinándose en una necesidad para el cuidador e incluso para la persona cuidada. Apartes de las entrevistas realizadas que muestran este aspecto se mencionan a continuación:

Hemos pensado la posibilidad de viajar y Baxter nos prestaría la máquina, y que hay ciudades en donde [...] presta servicio y venden las bolsas y no tendríamos que cargar todas esas cajas, lo hemos pensado pero nunca lo hemos hecho. [01-39]

Ahora no ve que no puedo, me toca estar pendiente toda la noche porque de pronto le pita la máquina, le dé un infarto o se caiga. [03-45]

Yo le decía si a usted le aumenta, la duración la permanencia de eso, yo eso no puedo hacerlo, yo ya no puedo quedarme aquí más de diez horas, con el toda la noche y esperar, yo tengo que irme, entonces hicimos las cuentas eso se demora más entonces toca llegar más temprano. [04-66]

Una de las mayores dificultades por las que atraviesa el cuidador familiar reside en el tener que estar “disponible” para administrar el cuidado a la persona con ERC, contar con tiempo de descanso personal, familiar, horas de sueño, disposición de recursos económicos personales y familiares, disponer de ayuda de otros cuidadores informales remunerados, lidiar con el manejo de los tratamientos que implican entrenamiento formal adicional, y reentrenamientos permanentes, estos y otros factores desencadenan en el cuidador familiar mayores necesidades de apoyo y soporte no solo de otros cuidadores que los releven y apoyen el más funciones de cuidados, sino necesidades económicas, incluso que sobrepasan la suplencia de necesidades propias y de su núcleo familiar.

Pues siempre tiene uno dificultades, que la plata a uno no le alcanza, porque hay otros gastos, ejemplo las cirugías que ahora me han tocado dos siempre sale costoso pagar. [02-45]

A mí también me toca pagar, a él no, pero a mí si me toca pagar, todo, todo, la droga las citas, la buseta, todo. [03-09]

Cuando mi esposo ha tenido que trabajar hasta muy tarde, entonces yo no me puedo quedar yo no puedo dejar los niños solos, me ha tocado pagarle a otra persona, para que se quede con los niños entonces sí, la economía se debilita un poquito. [04-84]

Adicional a esto el cuidador se responsabiliza ante la entidad prestadora de servicios de salud de asistir a citas de control de las diferentes especialidades por las que es manejado el paciente, interconsultas y seguimientos del equipo interdisciplinario y particularmente para enfermería, las citaciones relacionadas con la valoración del tratamiento, eficacia de la administración de la terapia, toma de paraclínicos de control, reentrenamiento en la técnica de administración de la terapia, administración mensual de medicamentos especiales, entre otras, lo que demanda una inversión en tiempos, desplazamientos y gastos económicos, dejando de lado responsabilidades personales, laborales y familiares, trayendo para el cuidador consecuencias en la percepción de su rol en la familia y la sociedad, la relación consigo mismo y con la persona cuidada, incremento de la carga de cuidado y disminución de la calidad de vida del cuidador. Este aspecto se evidencia en las siguientes unidades de análisis:

Ahora no ve que no puedo, me toca estar pendiente toda la noche porque de pronto le pita la máquina, le dé un infarto o se caiga. [03-45]

La conexión que es lo que yo hago y es lo más delicado del tratamiento, y mi responsabilidad está ahí, así él este bravo así él no quiera o yo no quiera...toca, y si él se negará, mi mamá o mi tía me hacen el favor de conectarlo él no estaría abandonado. [01-69]

Pero la que ha estado más empapada de eso soy yo, y cuando toca ir dice: vaya usted que puede. [01-33]

Porque nosotras dijimos, pues nosotras no, nosotras de mil amores porque es el papá de uno, y uno sabe que si, pero también es muy complicado, esa cosa le cambia la vida a uno, si, ósea usted lleva un ritmo de vida, y que le toque ahora ponerse a hacer otra cosa, y entonces eso ya empieza a cambiarle a uno, entonces eso ya es muy complicado. [04-47]

Por lo anterior se puede concluir que el soporte instrumental requerido por el cuidador y el paciente, necesita ir orientado a cubrir necesidades de apoyo y ayuda en los cuidados básicos, un soporte formal por parte de los profesionales de la salud y los miembros del equipo interdisciplinario, que fomente la calidad de vida del cuidador, desde el apoyo requerido del profesional de enfermería brindar soporte en capacitación y solución de incidentes relacionados con la terapia y los cuidados básicos, relacionados con la administración del servicio, requiere que se dé solución a requerimientos administrativos, como llegada y mantenimiento de insumos, autorización de servicios y proporcionar, servicios adicionales de transporte y soporte de necesidades económicas básicas a la diada, sin descuidar también el aporte de ayuda por parte de personal técnico (auxiliar de enfermería) que permitiría al cuidador espacios de descanso y restablecimiento.

Sostenimiento de la persona cuidada: Las entidades prestadoras de salud deben validar la situación de salud del cuidador y verificar el cumplimiento de metas de autocuidado, así como la disponibilidad de recursos para su propia atención, dada la relevancia de las afectaciones físicas y psico-emocionales, producto del hecho de cuidar a un miembro de la familia, esto se debe convertir en un programa de atención en enfermedad crónica que involucre no solo a la persona enferma sino a su cuidador y su entorno familiar. A continuación se muestran ejemplos de este aspecto:

Ya que a uno le organicen la droga o le alcancen o alguna cosa que uno necesite. [02-14]

El mantenimiento del paciente con enfermedad renal crónica implica un gran esfuerzo para el cuidador familiar y reacondicionamiento de las interacciones familiares, la complejidad propia de la patología, el manejo nutricional restringido y especializado y la disposición de recursos físicos, técnicos y el tiempo que debe destinar el cuidador a atender las necesidades del paciente, las necesidades relacionadas con la administración de la terapia y las demandas propias de la enfermedad renal y las demás comorbilidades se convierten en problemáticas que el cuidador familiar debe resolver, para la resolución de estas debe disponer de recursos no solo físicos sino económicos, emocionales y sociales que representan parte importante de la problemática relacionada con la atención al paciente renal crónico y la relación de esta con la satisfacción de las necesidades del cuidador y la percepción de carga. Se ve representado a través de la siguiente frase expresada:

Ustedes miren a ver como hacen, paguen el cuidador si lo necesitan, con la cosa de que el otro se valla porque ellos desertan rápido, fácil, con la cosa de que si entro en otro gasto, o que hago, no lo puedo dejar morir pues porque uno no tiene esa conciencia, si es muy tenaz, yo pienso que para mí lo mejor es que nos colaboraran con una enfermera [05-109]

Si, ella (la enfermera) pero por ratos, antes la tenía 24 horas, claro que ellas no le cocinaban ni nada de eso, pero lo cuidaban ahí por si acaso le daba algo, por que como a él le dio un infarto, entonces se caía o algo ellas dormían ahí; entonces a mí me tocaba atenderlas pero para mí era más.... Porque yo podía dormir. [03-44]

Los cuidadores familiares refiere como un problema que tienen que enfrentar durante el cuidado de un paciente con diálisis peritoneal en casa, la presencia de ayuda económica procedente de los demás miembros de la familia y de las instituciones de salud, esta ayuda está representada en pago del

servicio médico del paciente y su cuidador, gastos del mantenimiento del hogar, alimentos del paciente y la persona que lo cuida, procedimientos médicos y quirúrgicos derivados de las complicaciones médicas en el paciente y las propias del cuidador, producto del abandono de su propio cuidado y procedentes de las alteraciones crónicas de salud que también cursan dichos cuidadores.

Se puede observar que el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica genera un sobrecosto en la atención del paciente en el hogar e implica un incremento significativo de la inversión económica de la familia en el manejo del tratamiento, cuidados generales y atención de las complicaciones, por lo que el cuidador debe disponer de gran cantidad de recursos adicionales para soportar estas necesidades, si no cuenta con los recursos necesarios esto se convierte en un problema adicional al que le debe hacer frente el cuidador, lo podemos evidenciar a partir de las siguientes expresiones de los cuidadores:

Nada sumercé es que ni siquiera un pan, no traen nada, ni me ayudan a pagar los servicios, por más que me quejo, que mire, que los impuestos, nada, nada, por eso es que yo me siento tan enferma. [03-27]

A mí también me toca pagar, a él no, pero a mí si me toca pagar, todo, todo, la droga las citas, la buseta, todo. [03-09]

Cuando mi esposo ha tenido que trabajar hasta muy tarde, entonces yo no me puedo quedar yo no puedo dejar los niños solos, me ha tocado pagarle a otra persona, para que se quede con los niños entonces sí, la economía se debilita un poquito. [04-84]

Las políticas institucionales de las entidades que brindan servicios de salud a pacientes con enfermedades renales deben enfocar su atención no solo en el cubrir las necesidades de un tratamiento médico para el paciente sino en la suplencia de las necesidades de los cuidadores, ya que esto redundara directamente en el estado de salud del paciente, y evitara complicaciones y abandono del tratamiento con las vías consecuencias en ambos componentes de la diada. Reconocer el cuidador como un agente indispensable en el mantenimiento de la salud de la persona enferma es uno de los primeros y más fundamentales pasos que deben dar las instituciones pues son ellos quienes a diario sacrifican sus propias necesidades por suplir las de su familiar con enfermedad renal.

Brindar suministros (dinero, habilidades, guía, materiales, transporte): para el cuidador familiar las necesidades insatisfechas son variadas, una de las necesidades que más frecuentemente refieren en este estudio se relaciona con la provisión de recursos para poder ejercer su autocuidado, no solamente en tiempo disponible para asistir a revisiones médicas periódicas, sino adicionalmente los recursos económicos suficientes para solventar los tratamientos relacionados con el mantenimiento de su propia enfermedad, se evidencia en los siguientes apartes:

Para ellos no es importante mi enfermedad, para nada, les digo que me acompañen y nada; yo tenía ya la cita para la cirugía, ya tenía que hacerme la cirugía, alcancé a pagar y nada, y después me tocó pedir la plata hablé con la enfermera para que me reprogramara la de atención integral y de todas maneras me cobran todo. [03-26]

La disponibilidad de suministros para poder cuidar y hacerlo efectivamente es parte fundamental del soporte que se le debe dar al cuidador familiar, aspectos tales como que la empresa encargada de suministrar los insumos lo hagan de manera anticipada y teniendo en cuenta los impases que pueden presentarse, fue valorado como un aspecto positivo por los cuidadores participantes de este estudio:

Nos dicen si se les acaba una bolsa o se les rompe una pinza, llaman y nosotros se las suministramos, que acá hay material. [01-44]

Por ejemplo una vez que le sentó mal el tratamiento...la droga en la unidad le explican a uno cómo colocarla, en las mismas bolsas, le dan a uno el medicamento, las jeringas, todo con la droga para uno aplicarla. [02-07]

También se destaca como importante dentro de esta subcategoría no solamente el contar con el recurso físico para realizar el cuidado sino además el poder contar con el soporte del personal de salud de la unidad, que le apoye en la realización de la terapia, pueda instruirle técnicamente, le brinde soporte telefónico disminuyendo así el número de desplazamientos, retroalimentarle continuamente y de ser necesario reentrenarle en el manejo de la terapia las veces que sea necesario, como fin para optimizar el tratamiento del paciente y mejorar su estado de salud, disminuir la carga del cuidador y fomentar la adherencia al tratamiento. Estos aspectos evaluados positiva y negativamente, pueden verse evidentes en los siguientes códigos descriptores:

Uno comunicarse con la clínica una llamada, muchas veces hasta a la Unidad de diálisis uno puede llamar si tiene algún problema con la máquina, se lo ayudan a solucionar, en la llamada lo guían le van diciendo a uno que debe hacer. [02-02]

Porque los únicos que estamos instruidos para eso somos nosotros los dos. [02-13 b]

Le toca ir allá a hacerlo, es en el horario como ellos puedan, como ellos digan, como ellos quieran! uy!! Eso es terrible, y toca ir. [05-25]

El apoyo que se le pueda ofertar en cuanto a la satisfacción de necesidades en soporte social instrumental, debe considerar brindarle al cuidador familiar los recursos físicos y logísticos necesarios para el cumplimiento de la terapia, el tratamiento, y el manejo de las complicaciones derivadas, para esto es necesario suplir y apoyar el desplazamiento de cuidador y persona cuidada a los diferentes lugares donde se desarrollan las actividades asistenciales, y garantizar la asistencia a consultas de seguimiento y control del tratamiento médico, así como actividades educativas y de reforzamiento, adicionando a esto la participación de la diada en actividades recreativas y de interrelación con otros cuidadores. En algunos cuidadores este aspecto se ve manifestado como una necesidad que es importante suplir para brindar una atención centrada en la diada y sus necesidades. Se ve manifestado en los siguientes apartes:

Mi papá si necesita muchos gastos, uno tiene mucho que ir a hacer, vaya reclame los medicamentos, que comité científico, vaya a un lado, entonces son taxis cuando vamos con él, a veces mi esposo nos lleva en el carro pero igual, la gasolina. [04-85]

Y pues por lo único que nos tenemos que preocupar es por el taxi de aquí para allá y de allá para acá. [01-54]

A cualquier amigo que me ayude a sacarla para poder llevarla rápido a la clínica. [02-35]

A veces me acompañan, si no me toca irme sola. [03-29]

5. Discusión

A continuación, se presenta la discusión final que surgió a partir de los conocimientos previos e estudios y su contraste con los resultados de la presente investigación. Esta estrategia apoya desde el análisis de contenido al entrelazamiento de las operaciones de recolección de datos orientando el universo de interés, la codificación, la categorización y la interpretación final.²⁴⁰

La labor de proporcionar cuidados constantes a la persona con ERC por tiempo prolongado, produce en el cuidador cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos relacionados que requieren de soporte social emocional para prevenir la sobrecarga y el cansancio en el rol del cuidador. Las necesidades emocionales de los cuidadores familiares son aspectos clave de abordar ya que influye de forma importante en la salud y la calidad de vida.

Los cuidadores buscan apoyo, para expresar sentimientos con las personas cercanas, por las que se sienten escuchadas y comprendidas, ayudándoles en la gestión emocional,²⁴¹ según Luengo, Araneda y López (2010)²⁴² uno de los riesgos potenciales de las terapias de diálisis en el hogar es que podrían aumentar la carga que soportan los cuidadores y la carga percibida de los propios pacientes. En este estudio se pudo identificar la sobrecarga como modulador del soporte emocional, esta también fue reconocida por Schneider (2004)²⁴³ en donde la calidad de vida es altamente afectada por la depresión y la sobrecarga.

De acuerdo con Velázquez y Espín (2014)²⁴⁴ el cuidador sufre una gran carga física y psíquica, ya que el paciente además de la ERC y sus complicaciones puede presentar discapacidades como ceguera, amputaciones, problemas cardíacos, derivados de las patologías asociadas que duplican las acciones de cuidado y el esfuerzo que hace el cuidador familiar. Como lo identificaron Jordan y Cols. (2012)²⁴⁵ los pacientes y cuidadores tienen la calidad de vida más pobre en comparación con la población general, Incluso en diálisis peritoneal los pacientes tienen menor puntuación de la calidad de vida en comparación con la población general y significativamente inferior a su cuidador.

En la medida en que hay sobrecarga y estrés para el cuidador, el agotamiento y la enfermedad de este se convierten en algo inevitable, los cuidadores de personas en DP viven a diario la carga del cuidado, no solo relacionada con el cuidar de una persona con ERC, sino lo que implica brindar cuidados

²⁴⁰CACERES, PABLO. Análisis Cualitativo de Contenido: Una alternativa metodológica alcanzable. Psicoperspectivas. Revista de la Escuela de Psicología. Pontificia Universidad católica de Valparaíso. VOL 2, 2003. P 53 – 82.

²⁴¹ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

²⁴² LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

²⁴³ SCHNEIDER R.A. Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers Journal of Clinical Nursing 13, 219–225, 2004.

²⁴⁴ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51.

²⁴⁵ JORDAN EMAD A. SHDAIFAT, MOHD R. ABDUL MANAF, Quality of Life of Caregivers and Patients Undergoing Haemodialysis at Ministry of Health, International Journal of Applied Science and Technology Vol. 2 No. 3; March 2012.

durante la terapia de remplazo²⁴⁶. De acuerdo con Contreras y Cols. (2014)²⁴⁷ los cuidadores principales de los pacientes en diálisis peritoneal están en riesgo de padecer sobrecarga del cuidador y es por ello, que cobra importancia el cuidado del cuidador, y la relación que puede tener la sobrecarga y el nivel de dependencia del paciente del que cuidan, como ocurre con los pacientes en hemodiálisis según su estudio.

Ubierno y cols. (2005)²⁴⁸ describen el papel del personal de enfermería es fundamental para detectar a tiempo el cansancio en el papel del cuidador y, por supuesto, proporcionar educación para la salud a la familia, sobre todo cuando la capacidad del cuidador para prestar cuidados es deficiente, por lo que deben planificarse programas educativos y de información; es importante destacar que la carga del cuidador no ha sido bien estudiado en poblaciones diálisis en el hogar, como lo menciona Lewis, Cohen y Germain (2014)²⁴⁹, esto se debe a que la alta dependencia que genera en el cuidador familiar el proceso de diálisis en casa, que se manifiesta con sobrecarga, podría generar controversia y tener un efecto negativo en el uso de diálisis en el hogar.

Los hallazgos de esta investigación muestran que los cuidadores familiares de personas con ERC necesitan ser reconocidos, estos hallazgos concuerdan con López y Cols. (2015)²⁵⁰ en donde es necesario que alguien compasivo e interesado escuche su experiencia con atención, los haga sentir importantes y apoyados, que ellos sienten que no están solos en el proceso y que otros como ellos están dispuestos a darles apoyo. Mostrar al cuidador reconocimiento genera efectos positivos asociados al cuidado como el aumento de la autoestima, mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado adecuadamente, de acuerdo a lo encontrado en el estudio de Flores y Cols.(2012)²⁵¹. Es importante destacar que la tendencia de las instituciones y la sociedad es dejar de lado al cuidador y sus problemas; se le utiliza sin reconocer el importante papel que tiene y el esfuerzo que realiza. Se tiende a considerar al cuidador más como un colaborador que como un receptor de cuidados, por lo que es difícil detectar sus necesidades y ayudarlo a cubrirlas²⁵². Estos análisis y lo reportado por Noble, Kelly y Hudson (2013)²⁵³ y Luengo, Araneda y López (2010)²⁵⁴ sugieren que el cuidado de una persona con ECNT que evolucionan hacia la terminalidad requiere equilibrio permanente entre carga asistencial y la capacidad de hacer frente a la situación, para esto se requieren intervenciones del sistema socio-sanitario que integren al paciente, al cuidador y a la familia, mejoramiento de las condiciones en las que se presta el servicio, y especialmente tratamiento rehabilitador, todo esto para facilitar recursos que minimicen la sobrecarga económica y emocional de los cuidadores familiares.

²⁴⁶ FAVARO RIBEIRO DANIELE. O cuidador do idoso com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal ambulatorial contínua Ribeirão Preto 2008 tesis de maestría. Universidade De São Paulo Escola De Enfermagem De Ribeirão Preto.

²⁴⁷ CONTRERAS GALLEGU AZAHARA, ET AL. Óp. cit. 164. Pág. 51.

²⁴⁸ UBIERGO UBIERGO M. CARMEN ET AL. Óp. Cit. 190. Pág. 55

²⁴⁹ LEWIS M. COHEN MICHAEL J. GERMAIN. Caregiver Burden and Hemodialysis. Clin J Am Soc Nephrol 9: 840–842, 2014. by the American Society of Nephrology www.cjasn.org Vol 9 May, 2014.

²⁵⁰ LÓPEZ LEÓN DANIELA, ET AL. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado Enfermería Nefrológica [en línea] 2015, 18 (Julio-Septiembre) : [Fecha de consulta: 7 de noviembre de 2015] Disponible en: <<http://redalyc.org/articulo.oa?id=359841633007>> ISSN 2254-2884

²⁵¹ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm., Concepción, v. 18, n. 1, p. 29-41, abr. 2012. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso>. accedido en 14 nov. 2015. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

²⁵² PERIZ PAQUI LOLA ANDREU, GRUART ARMANGUÉ. LIA, SÁNCHEZ SALIDO TAMAR Óp. cit. 138. Pág. 36.

²⁵³ NOBLE H. KELLY D. HUDSON P. Experiences of carers supporting dying renal patients, managed without dialysis. Journal of Advanced Nursing 69(8),1829–1839. Aug. 2013.

²⁵⁴ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

El acogimiento institucional es una necesidad manifestada por el cuidador familiar de este estudio, la necesidad de recibir un cuidado integral por el grupo de profesionales que ofrece la atención a las personas con ERC y su cuidador familiar requiere un acompañamiento en el proceso que sea acorde y dé respuesta a las diferentes problemáticas que presentan. En un estudio realizado en Brasil por Roca y Cols. (2000)²⁵⁵ se encontró que la ayuda ofertada por el equipo de salud era considerada como una obligación del sistema sanitario y que dicha ayuda la consideraban insuficiente, por lo que es indispensable que el personal que trabaja en las unidades de diálisis, incluyendo enfermeras, trabajadores sociales, dietistas y médicos, deba ser capaz de proporcionar un apoyo adecuado a los pacientes y sus cuidadores Young y Cols. (2012)²⁵⁶.

El apoyo institucional es una variable central a la hora de predecir el nivel de sobrecarga en esta experiencia según Chaparro, Sánchez y Carrillo (2014)²⁵⁷ el apoyo de los servicios sanitarios es significativo en el alivio de la sobrecarga del cuidador. Para Flores y Cols. (2012)²⁵⁸ las instituciones comunitarias y gubernamentales deben prestar apoyo al cuidador con compromiso verdadero en la labor del cuidado e implementar estrategias a favor del cuidador familiar. Los cuidadores familiares deben recibir servicios de atención de profesionales de la salud sensibles a los cambios que ocurren en el contexto biopsicosocial, y cómo estos pueden afectar a la atención y el cuidador²⁵⁹. Los cuidadores de personas con un elevado nivel de dependencia como en la ERC requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales de la salud, frente a lo cual los sistemas de soporte social público y privado continúan distantes de las necesidades y no son suficientes para dar esperanza en la vida diaria o para proporcionar una tregua que evite el cansancio y la fatiga con la labor de dar y recibir cuidado ²⁶⁰ ²⁶¹, los cuidadores necesitan apoyo educativo y emocional adicional de profesionales con experiencia, sobre todo en las etapas iniciales de cuidar a una persona con enfermedad compleja.²⁶²

Una barrera importante para establecer un cuidado coordinado es la falta de estrategias sistemáticas que integren a todos los profesionales concluyendo a los cuidadores informales, con el fin de satisfacer la necesidad de orientación, educación y apoyo constante del equipo de salud para el paciente y la familia, con el objetivo de que puedan asumir y enfrentar más fácilmente los cambios radicales en su estilo de vida²⁶³, además de prestar un soporte integral y de forma continuada a la familia, concretamente al cuidador principal, permite mejorar la eficacia de los recursos asistenciales destinados a la atención de personas con ECNT²⁶⁴. Poder contar con una enfermera que conozca cada una de las necesidades de las personas con ERC y las de su cuidador familiar permite detectar tempranamente alteraciones en la dinámica de la diada y relacionadas con el soporte social así como ser un puente entre el equipo de atención y la diada, Arechabala y Cols. (2011)²⁶⁵ confirma este análisis y resalta que para asistir a los pacientes y los cuidadores puede observar el impacto de la

²⁵⁵ ROCA ROGER M, ET. AL. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención Primaria Vol.26 Núm. 04 26:53-67.2000.

²⁵⁶ YOUNG ET AL. Overcoming Barriers and Establishing a Home Hemodialysis Program, Clin J Am Soc Nephrol 7: 2023–2032, December, 2012

²⁵⁷ CHAPARRO L, SÁNCHEZ B, CARRILLO GM. Óp. cit. 196. Pág. 56.

²⁵⁸ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83.

²⁵⁹ FAVARO RIBEIRO DANIELE. O. Óp. cit. 213. Pág. 83.

²⁶⁰ ROCA ROGER M, ET. AL. Óp. cit. 222. Pág. 84.

²⁶¹ BARRERA ORTIZ L, VARGAS ROSERO E, CENDALES PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. Imagen Desarr. 2015;17(1):27-43. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.eccp>

²⁶² NOBLE H. KELLY D. HUDSON P. Óp. cit. 220. Pág. 83.

²⁶³ TEJADA-TAYABAS LM, PARTIDA-PONCE KL, HERNÁNDEZ-IBARRA LE. Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. Rev. Latino-Am. Enfermagem mar.-abr. 2015;23(2):33.

²⁶⁴ UBIERGO UBIERGO M. CARMEN ET AL. Óp. Cit. 190. Pág. 55.

²⁶⁵ ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. Óp. Cit. 176. Pág. 54.

terapia dialítica en el día a día de las familias, y proporcionar apoyo emocional e informacional para adaptarse a la incertidumbre que significa vivir con una falla renal crónica.

Uno de los resultados de esta investigación es la percepción de culpa y sentimientos de pérdida que muestran los cuidadores familiares, la culpa por lo general se relaciona con el desempeño en el rol de cuidador. De acuerdo con Flores y Cols.(2012)²⁶⁶ los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, cuidar implica circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, lo que puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, se compara el antes y el después dando pie a valorar las expectativas trazadas. En este estudio se evidenciaron sentimientos similares lo que puede afectar el desempeño del cuidador y la funcionalidad de la persona cuidada.

Las pérdidas son aspectos comúnmente encontrados en la experiencia de cuidar, como lo afirma Velázquez y Espín (2014)²⁶⁷ en donde son los cuidadores cónyuges quienes sufren la transformación de sus seres queridos con altos sentimientos de pérdida y duelo, aunado a la dificultad para explicar ante sus hijos los problemas que se pueden presentar en el transcurso de la enfermedad. El cuidar a un familiar con ERC como se vio anteriormente desencadena carga sobre quien cuida, a su vez esta carga, puede llegar a causar cansancio en el rol como cuidador derivando en la persona percibirlo como una imposición, Carreño y Chaparro (2015)²⁶⁸. Por otro lado la dedicación exclusiva a los cuidados por parte del cuidador implica una restricción de la vida social, y si existen situaciones de menor funcionalidad de la persona a quien se cuida, se experimenta mayor carga y sentimientos de depresión, lo que termina repercutiendo en la persona con ECNT como se evidencia también en el estudio realizado por Barrera, Vargas y Cendales (2015)²⁶⁹

Para el cuidador de la persona en DP el cuidado en el hogar puede resultar en una experiencia estresante, como se observa en el estudio realizado por Tong y Cols. (2013)²⁷⁰, en donde los pacientes y cuidadores, creen que la hemodiálisis en casa es una responsabilidad abrumadora. Los participantes de este estudio vieron como injustificado someterse a una carga física y emocional de la diálisis, teniendo en cuenta que el cuidador debe estar presente durante las horas que el paciente se le realiza la diálisis, presentan sacrificios personales importantes que afectan el trabajo y vida social. El contraste de resultados permite ver que tanto la terapia de Hemodiálisis como la de DP comparten características en cuanto a la dificultad que representa la terapia de diálisis y a las implicaciones sobre el cuidador y la persona con ERC.

Con respecto al sentimiento de culpa expresado por los cuidadores de este estudio, se puede contrastar con Velázquez y Espín (2014)²⁷¹ en donde se encontró que los cuidadores niegan los efectos que tiene para su salud y bienestar el ocuparse de un enfermo crónico y sienten culpa por expresar que el cuidado del paciente les genera carga, o consideran que tales sentimientos pueden ser interpretados como sinónimo de debilidad, de rechazo o falta de afecto hacia el familiar.

Una de las necesidades se asoció con el manejo del duelo del paciente, encontrándose coincidencias con Noble, Kelly y Hudson (2013) en donde hay preocupación en todas las etapas de la enfermedad

²⁶⁶ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83.

²⁶⁷ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

²⁶⁸ CARREÑO MORENO SONIA PATRICIA, CHAPARRO DÍAZ LORENA. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis *Av Enferm.* 33(1):55-66; 2015.

²⁶⁹ BARRERA ORTIZ L, VARGAS ROSERO E, CENDALES PA. Óp. Cit.228. Pág. 84.

²⁷⁰ TONG, ALLISON. ET AL. The beliefs and expectations of patients and caregivers about home haemodialysis: an interview study. *BMJ Open Renal medicine* 2013;3

²⁷¹ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

incluso al final de la vida, lo que implica reconocer la proximidad de la muerte. Ziegert, Fridlund, y Lidell (2009)²⁷² también valida este hallazgo cuando reporta que los cuidadores perciben la ERC como una enfermedad grave que acorta la vida, en consecuencia los cuidadores familiares manifiestan que no tendrán la fuerza suficiente para hacer frente a la situación y hay una sensación de vacío hacia el futuro.

Uno de los aspectos importantes es el que el cuidador familiar no se sienta abandonado en su responsabilidad, la percepción de ser insustituible e imprescindible en el cuidado que prestan queda reflejada en los entrevistados, como lo refiere Roca y Cols.(2000)²⁷³ en donde esta sensación de abandono es debida a la falta de información sobre los recursos existentes para ayudar a las personas que necesitan cuidados y las familias no los pueden proporcionar. Dentro de la evidencia encontrada es esta área es importante destacar a Nesrallah y Manns (2014)²⁷⁴ quienes refieren que hay miedo a medicalizar el hogar, perciben la falta de apoyo social, falta de confianza y constante temor de diálisis sin supervisión.

Esta investigación arrojó que las necesidades de soporte emocional se basan en gran medida a los sentimientos que genera la ERC, como lo menciona Velázquez y Espín (2014)²⁷⁵ en donde el innumerable esfuerzo físico y emocional que soportan los cuidadores, el tiempo y dedicación que exige el cuidar de un enfermo, lo inesperado, la incertidumbre que se asocia a la severidad de la enfermedad, la imposición de cuidar cuando esta se da, las modificaciones en la vida diaria que deben de adoptarse y la reestructuración de los planes de vida para ajustarlos a los cuidados, pudieran llevar a que los cuidadores experimenten sentimientos frecuentes de miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Cuando un cuidador se siente abrumado y afectado negativamente por cuidar a un familiar, llega a sentirse sin fuerzas y carente de esperanzas en el futuro y muestra mayores niveles de depresión y de ansiedad. Sin embargo López y Cols. (2015)²⁷⁶ afirman que compartir las experiencias de cuidado con nuevas personas, se convierte en un pilar importante para sobrellevar su tarea de cuidador. Luengo y Cols. (2010)²⁷⁷ también identificó que los cuidadores necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes.

Para los cuidadores de este estudio reviste especial importancia la interacción con familia amigos y otros cuidadores familiares, dada la situación por la que atraviesa la persona cuidada, las dificultades para la realización de la terapia y el tiempo que demandan los cuidados que debe ofrecer, se presentan dificultades para interactuar con otros, como lo evidencian diferentes estudios la limitación en la interacción social es una necesidad expresada por los cuidadores familiares Favaro (2008)²⁷⁸ indica que el tratamiento de DP representa una serie de actividades complejas como los cuidados básicos diarios lo que impide la participación en actividades sociales, sobre todo para el cuidador, con este tratamiento las actividades del cuidador se oponen a la integración en el mercado laboral, lo que lleva a comprometer el presupuesto del hogar y la dependencia financiera de los demás y en muchos casos, la función de cuidador se lleva a cabo por un solo persona, el cuidador principal.

²⁷² ZIEGERT KRISTINA, FRIDLUND BENG T, LIDELL EVY. "Time for dialysis as time to live": Experiences of time in everyday life of the Swedish next of kin of hemodialysis patients Nursing and Health Sciences 2009, 11, 45–50.

²⁷³ ROCA ROGER M, ET. AL. Óp. cit. 222. Pág. 84.

²⁷⁴ NESRALLAH G, MANNS B. Do Socioeconomic Factors Affect Dialysis Modality Selection? Clin J Am Soc Nephrol 9: 837–839, 2014. doi: 10.2215/CJN.02750314

²⁷⁵ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

²⁷⁶ LÓPEZ LEÓN DANIELA, ET AL. Óp. cit.217.Pág. 83.

²⁷⁷ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

²⁷⁸ FAVARO RIBEIRO DANIELE. O. Óp. cit. 213. Pág. 83.

La limitación en la interacción social y en la asistencia a reuniones con personas distintas a la familia, el cambio en su cotidianidad debido a la responsabilidad en el desarrollo del cuidado son aspectos que valida Díaz (2007)²⁷⁹, quien encontró que la reducción de actividades de ocio y productivas genera sentimientos de aislamiento del mundo que les rodea. Tizoc y Cols. (2012)²⁸⁰, afirma que cuando los cuidados brindados se prolongan en el tiempo, aparecen dificultades como no contar con tiempo suficiente para distraerse, ir de compras, salir de vacaciones, compartir con amigos, Velázquez y Espín (2014)²⁸¹ y Jordan y Cols. (2012)²⁸² también informan que se puede presentar cambios en el patrón del sueño, y en la experiencia de salud que afectan la interacción social, por mayor dedicación a desplazamientos y cumplimiento de citas llevando a una sensación de dependencia y modificaciones en la actividad social y el estilo de vida.

Turkinaz y Cols (2006)²⁸³ también afirman que el aislamiento no solo se presenta en el cuidador sino en la persona cuidada, ambos pueden sentirse aislados socialmente y solitarios, la ECNT tiene un efecto significativo sobre los miembros de la familia, sobre todo, el cónyuge de la persona enferma quien debe ajustarse a los cambios significativos en las funciones y el estilo de vida; esto trae como consecuencia que los cuidadores experimenten depresión, ansiedad, fatiga, y tensiones financieras, por tal razón cobran importancia intervenciones de apoyo para mejorar la calidad de vida, la satisfacción y la capacidad de afrontamiento los cuidadores, lo que puede mejorar indirectamente los resultados médicos y psicosociales para paciente, Tong y Cols. (2013)²⁸⁴ afirman que, al reunirse con otros cuidadores puede fomentarse la normalización de la experiencia en el cuidado y la disminución de la ansiedad al compartir con otros cuidadores en situaciones similares a través de grupos de apoyo, de acuerdo con Noble, Kelly y Hudson (2013)²⁸⁵.

Otro de los aspectos que se destacan en esta investigación es la necesidad de reconocer la relación familiar. Las alteraciones propias de la interacción entre los miembros de la familia y la diada pueden ser el origen de diferentes tensiones y dificultades para los cuidadores, Tizoc y Cols. (2012)²⁸⁶ y Quiroz (2010)²⁸⁷, afirman que la familia es la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad, como resultado de la enfermedad, sugieren que la familia debe reorganizarse adecuando su estilo de vida a las necesidades que requiere el paciente y por ende algunas áreas del funcionamiento familiar se ven afectadas Por otro lado, Barrera, Vargas y Cendales (2015)²⁸⁸ afirman que el hecho de que los cuidadores familiares perciban un bajo apoyo por parte de sus familiares o amigos incrementa las cifras de morbilidad y mortalidad de la diada y generar aislamiento social, hallazgo encontrado en esta investigación.

²⁷⁹ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

²⁸⁰ TIZOC-MÁRQUEZ A ET AL. Nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del hospital general de Culiacán Rev Med UAS Nueva época; Vol. 3: No. 2.Abril - Junio 2012

²⁸¹ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51.

²⁸² JORDAN EMAD A. SHDAIFAT, MOHD R. ABDUL MANAF. Óp. cit.212.Pág. 212.

²⁸³ TURKINAZ ASTI ET AL. The experiences of loneliness, depression, and social support of Turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers, Journal of Clinical Nursing, 15, 490-497;2006.

²⁸⁴ TONG, ALLISON. Óp. cit.237.Pág. 85.

²⁸⁵ NOBLE H. KELLY D. HUDSON P. Óp. cit. 220. Pág. 83.

²⁸⁶ TIZOC-MÁRQUEZ A ET AL. Óp. cit. 247. Pág. 87.

²⁸⁷ QUIROZ IBAÑEZ ROXANA MARCELA. Esfuerzo y Funcionamiento Familiar del Cuidador de Pacientes con IRC. México. Noviembre del 2010. Tesis para licenciatura en psicología. Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo Facultad de Psicología.

²⁸⁸ BARRERA ORTIZ L, VARGAS ROSERO E, CENDALES PA. Óp. Cit.228. Pág. 84.

De acuerdo con los hallazgos de este estudio las familias las personas con ERC tienen exigencias adicionales. Reyes y Castañeda (2006)²⁸⁹ y Carrillo, Sánchez y Barrera (2014)²⁹⁰ afirman que este tipo de familias deben enfrentar responsabilidades de cuidado sin tener en muchos casos la habilidad requerida para hacerlo. Adicionalmente según el tratamiento de diálisis hay una serie de cambios que afectan de manera importante la vida del paciente y de todo el sistema familiar, se requiere de una reestructuración de los roles familiares ya que las tareas de cuidado se complejizan y demandan de más tiempo de dedicación Velázquez y Espín (2014)²⁹¹, y Romero, Maccausland y Solórzano (2015)²⁹² confirman este análisis al afirmar que los conflictos con miembros de la familia, producen disminución de autoestima, carencia de una red de apoyo social generando así efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo del cuidador, para finalmente repercutir en la en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general.

En este estudio se encontró que los cuidadores reciben ayuda de otros familiares, estos resultados se contraponen a otros hallazgos de Guerra y Zambrano (2013)²⁹³, en donde gran parte de los cuidadores no reciben ayuda por parte de otro familiar, siendo necesario que tanto el cuidador como la familia, cuenten con ayuda, preparación y formación para proporcionar el soporte y apoyo efectivo, por otro lado se encontró que la participación de las mujeres en el trabajo así como el nivel de dependencia del paciente, hace que dispongan de menos tiempo para otorgar asistencia, debilitando los lazo familiares, y abrumar los recursos fisiológicos del cuidador, lo que lleva a entender que el cuidado de las personas mayores no puede recaer sólo en un individuo, debe ser compartido con toda la familia, sólo se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa, Flores y Cols.(2012)²⁹⁴. Se reconoce que la responsabilidad del cuidado es colectiva y debe ser compartida entre la familia y el sistema sanitario, como lo refiere Roca y Cols.(2000)²⁹⁵

La diada en este estudio recobra mucha importancia y debe reconocerse. Se ha encontrado que a medida que se disminuye la funcionalidad se acercan más el cuidador y la reflexión acerca de su condición esto se relaciona con lo encontrado por Chaparro (2011)²⁹⁶ en donde se evidencia que en la diada cada uno comienza a percibir al otro como aquel con quien se sufre y por quien se sufre, los integrantes de la diada ven de forma distinta la vida y esto les permite encontrar significados no disponibles en otras situaciones rutinarias. Es interesante resaltar que aunque algunos cuidadores consideran que sus relaciones con la persona cuidada son difíciles, prevalece el sentido de responsabilidad en las situaciones de enfermedad que aún tienen los cuidadores como lo refiere Roca y Cols.(2000)²⁹⁷. También se encontró que para algunos cuidadores la presencia de la enfermedad y la realización de la terapia son percibidas como una carga que impide la adecuada relación con la

²⁸⁹ REYES SABORIT AYMARA, CASTAÑEDA MÁRQUEZ VALENTÍN. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal MEDISAN 2006;10

²⁹⁰ CARRILLO GONZÁLEZ GLORIA MABEL, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ, BARRERA ORTIZ LUCY. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index Enferm [revista en la Internet]. 2014 Sep [citado 2015 Sep 17]; 23(3):129-133. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>.

²⁹¹ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

²⁹² ROMERO MASSA ELIZABETH, MACCAUSLAND SEGURA YAKY, SOLÓRZANO TORRECILA LUCY. Óp. cit.173.Pág. 52.

²⁹³ GUERRA MARTÍN MARÍA DOLORES, ZAMBRANO DOMÍNGUEZ ENCARNACIÓN MARÍA. Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. Enferm. glob. [revista en la Internet]. 2013 Oct [citado 2015 Nov 08] ; 12(32): 211-221. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400012&lng=es

²⁹⁴ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83

²⁹⁵ ROCA ROGER M, ET. AL. Óp. cit. 222. Pág. 84.

²⁹⁶ CHAPARRO LORENA. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Revista Aquichan AÑO 11 - VOL. 11 N° 1 - Chía, Colombia - Abril 2011.

²⁹⁷ ROCA ROGER M, ET. AL. Óp. cit. 222. Pág. 84.

persona cuidada y el resto de la familia, resultados congruentes con los hallazgos de Tong y Cols. (2013)²⁹⁸

Otro de los aspectos destacados tiene que ver con el comprender la enfermedad y los sentimientos que esta genera en el cuidador, los hallazgos de este estudio dejan ver la importancia de comprender la complejidad que implica cuidar a una persona en DP, esta comprensión hace que el cuidador organice lo pertinente para ejercer su rol, cambiando en su forma de valorar las personas se dan la oportunidad de ver el cuidado como una oportunidad de cambio que le hace crecer como persona, lo que coincide con los hallazgos de López y Cols. (2015)²⁹⁹

Las creencias religiosas también fueron consideradas por los cuidadores de este estudio. Se encontró correspondencia en los resultados con los hallazgos de Chaparro, Sánchez y Carrillo (2014)³⁰⁰ y Sánchez (2004)³⁰¹ en donde las creencias religiosas son con frecuencia consideradas como el sostén para las personas; aparte de la práctica religiosa formal, pueden promover la aceptación y ayudar a los miembros de la familia a dar significado a la enfermedad.

Las redes de apoyo como una necesidad de información se relacionan muy bien con la existencia de estrategias de comunicación oportuna, eficiente y efectiva durante la labor del cuidador. Aunque en este estudio no surgieron estrategias del uso de redes sociales virtuales, el estudio de Mercado y cols (2014)³⁰² reporta que en Latinoamérica requiere ser analizado este fenómeno a la luz de la utilidad para el proceso de afrontamiento y quizás se podría en próximos estudios implementar plataformas especializadas para cuidadores familiares de personas con ERC de las diferentes terapias, con el fin de dar un apoyo a corto, mediano y largo plazo, así como facilitar la interacción virtual con sus pares, recibir retroalimentación de los profesionales de la salud y generar comunidad de salud.

Otras de las necesidades de información para que ejerza la labor del cuidador familiar de la persona con ERC se consideran como de vital importancia para el buen desarrollo del cuidado. Se encontró evidencia investigativa que reporta que los cuidadores informales principales manifiestan la necesidad de adquirir conocimientos y formación en relación a los cuidados básicos generales que requiere la persona cuidada y técnicas para mejorar el cuidado de ellos mismos, Guerra y Zambrano (2013)³⁰³, adicionalmente se encontró que la educación, acompañamiento, seguimiento y monitoreo continuo al cuidador familiar son elementos necesarios durante la terapia de reemplazo renal en casa, Lovera y Cols. (2015)³⁰⁴. Es de destacar que los cuidadores obtienen información sobre la enfermedad y al mismo tiempo muestran implicación emocional e interés en aprender todo lo referido a la ERC como lo refiere Velázquez y Espín (2014)³⁰⁵.

El apoyo y la información para los cuidadores informales pueden reducir la carga del cuidador y la ansiedad y mejorar la calidad de vida y los resultados psicosociales para los pacientes y cuidadores

²⁹⁸ TONG, ALLISON. Óp. cit.237.Pág. 85.

²⁹⁹LÓPEZ LEÓN DANIELA, ET AL. Óp. cit.217.Pág. 83.

³⁰⁰ CHAPARRO L, SÁNCHEZ B, CARRILLO GM. Óp. cit. 196. Pág. 56.

³⁰¹ SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte, Revista Aquichan Año 4 - N° 4 - 6-9 - Bogotá, Colombia - Octubre 2004.

³⁰²MERCADO-MARTÍNEZ FJ, URIAS-VÁZQUEZ JE. Enfermos renales hispanoamericanos en la época de las redes sociales virtuales: análisis de contenido de sus publicaciones, 2010–2012. Rev Panam Salud Pública. 2014;35(5/6):392–98.

³⁰³GUERRA MARTÍN MARÍA DOLORES, ZAMBRANO DOMÍNGUEZ ENCARNACIÓN MARÍA. Óp. cit. 260. Pág. 88.

³⁰⁴ LOVERA MONTILLA LUIS ALEXANDER. ET AL. Seguridad de la diálisis peritoneal automatizada-DPA en niños por cuidadores primarios en casa. Enferm. glob. [revista en la Internet]. 2014 Abr [citado 2015 Nov 09] ; 13(34): 93-103. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000200004&lng=es.

³⁰⁵ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

Tong y Cols. (2013)³⁰⁶. Muchos cuidadores carecen de la preparación, para asumir el papel tratando de proporcionar atención utilizando el conocimiento de sentido común Favaro (2008)³⁰⁷. Por esta razón se debe dar educación al paciente ya que se ha asociado con una transición exitosa a la diálisis en el hogar Young y Cols. (2012)³⁰⁸. Se sabe que la educación en los cuidadores está relacionada con mayor capacidad social, fortalece en la solución de los problemas asociados a la terapia y mejor comprensión de la enfermedad, Sezer y Cols. (2003)³⁰⁹. También se ha encontrado que un buen nivel de información general acerca de la DP representa un factor protector que contribuye a una mejor calidad de la aplicación de la técnica de diálisis como lo indica Silva y Cols. (2010)³¹⁰

Se encontró en los resultados de este estudio que algunos participantes referían dificultades en la capacitación y educación ofertada por los profesionales de enfermería. Según Bañobre y cols. (2005)³¹¹ la educación sanitaria es una parte integral del rol enfermero, enfermero lo que implica revisar a mayor profundidad este elemento.

Lovera y Cols. (2015)³¹² refiere que este rol busca el desarrollo de las mejores estrategias para aumentar la calidad del cuidado de la diálisis peritoneal, no solo por el componente educativo sino también porque le da poder al cuidador, lo escucha y trabaja en conjunto con él para ajustar las acciones que faciliten dicha terapia. Aunque solo un cuidador hizo referencia a este aspecto se destaca la importancia de las TIC'S en el proceso de soporte de la información coherente con los propuesto por Barrera, Vargas y Cendales (2015)³¹³ quienes describen que el apoyo social logrado a través del uso de TIC genera efectos positivos tanto para el cuidador como para el sujeto de cuidado. Es de resaltar la importancia de las enfermeras, nutricionistas, psicólogos y trabajadores sociales porque también deben ser actualizados y educados acerca de lo que implica la terapia de remplazo como la DP y esto se puede realizar a través de las TIC's Young y Cols. (2012)³¹⁴.

Luengo y Cols. (2010)³¹⁵ afirma que mayor tiempo como cuidador no se asocia a un mayor grado de conocimientos, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continuada, que debe ser al inicio y continuarlo a lo largo del tiempo de cuidados, por ello, una de las metas del profesional de enfermería es conseguir que los cuidadores tengan un nivel adecuado de conocimientos sobre la enfermedad y sus cuidados, los cuidadores necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes.

Es competencia disciplinar de enfermería educar e instruir a los cuidadores en cuanto las habilidades de cuidado que ofrecen a sus familiares en situación de enfermedad crónica con la intención de

³⁰⁶ TONG, ALLISON. Óp. cit.237.Pág. 85.

³⁰⁷ FAVARO RIBEIRO DANIELE. O. Óp. cit. 213. Pág. 83.

³⁰⁸ YOUNG ET AL. Óp. cit. 223. Pág. 84.

³⁰⁹ SEZER TUGRUL M. ET AL. Psychological Symptoms Are Greater in Caregivers of Patients on Hemodialysis Than Those of Peritoneal Dialysis. Hemodialysis International, Vol. 7, No. 4, 2003

³¹⁰ SILVA ABRAHÃO SARAH, ET AL. Descriptive study about the practice of home peritoneal dialysis. J. Bras. Nefrol. [Internet]. 2010 Mar [citado 2015 Nov 08] ; 32(1): 45-50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002010000100009&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100009>.

³¹¹ BAÑOBRE GONZÁLEZ ANTONIO ET AL. Óp. cit. 143. Pág. 37.

³¹² LOVERA MONTILLA LUIS ALEXANDER. ET AL. Óp. cit. 271. Pág. 90.

³¹³ BARRERA ORTIZ L, VARGAS ROSERO E, CENDALES PA. Óp. Cit.228. Pág. 84.

³¹⁴ YOUNG ET AL. Óp. cit. 223. Pág. 84.

³¹⁵ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

mejorar la calidad de vida de ambos y por consiguiente la de la familia quien es el núcleo social más importante Tizoc y Cols. (2012)³¹⁶.

En los resultados de este estudio se pudo observar la importancia de cubrir la necesidad de soporte de retroalimentación y guía como parte del proceso y la experiencia. Lograr la habilidad en el cuidado fue uno de los hallazgos más relevantes para los cuidadores, teniendo recomendaciones y asistencia por parte del equipo de salud específicamente del profesional de enfermería. Según Carreño y Chaparro (2015)³¹⁷ la habilidad de cuidado crece a lo largo de la experiencia de ser cuidador y a medida que se da el soporte social, aumenta la habilidad de cuidado y la calidad de vida en el cuidador, para los cuidadores de los pacientes en diálisis, especialmente las terapias en el hogar. Teniendo en cuenta que estas terapias necesitan mucho tiempo disponible y son tecnológicamente complejas implica un profundo efecto en el bienestar físico y psicosocial, las relaciones y el estilo de vida del paciente y su cuidador. Uno de los hallazgos relevantes fue la expresión de miedo acerca de los efectos de la terapia sobre la persona, esto se relaciona con los aportes de Favaro (2008)³¹⁸ en donde se halló que el miedo fue mencionado por varios cuidadores, por ser situaciones nuevas y desconocidas. El enfrentarse a la enfermedad y el tratamiento sin conocimientos necesarios en ocasiones sin contar con los recursos financieros y materiales, así como la falta de otro tipo de asistencia implica que sea imperativo el entrenamiento por las enfermeras expertas en DP para asegurar la formación completa y precisa, además de comunicación, compasión y empatía con el paciente y su cuidador para entender sus necesidades únicas Young y Cols. (2012)³¹⁹.

La orientación del equipo multidisciplinario, en especial del profesional de enfermería quien es el que realiza el cuidado extramural es relevante para optimizar la adherencia en el tratamiento, para mejorar el reconocimiento de factores de riesgo y la realización correcta de la terapia, por esta razón la visita domiciliaria se convierte en una herramienta clave para percibir el entorno del cuidador y es esta una oportunidad para valorar la técnica para desarrollar el procedimiento, el apoyo familiar, la adherencia farmacológica y dialítica, entre otros aspectos Lovera y Cols. (2015)³²⁰, identificaron dificultades percibidas en el acompañamiento domiciliar con el seguimiento del profesional de enfermería.

La necesidad de atender el autocuidado del cuidador familiar es una necesidad que se relaciona con seguir su tratamiento médico, atender las recomendaciones médicas y evitar complicaciones relacionadas, Arechabala y Cols. (2011)³²¹ confirma la importancia del autocuidado ya que afirman que el asumir el cuidado de una persona con ERC provoca en ellos conductas de negligencia hacia su propia salud, llevándolos con el tiempo a padecer fatiga, Velázquez y Espín (2014)³²² también validan la importancia del autocuidado ya que destacan alteraciones físicas como dolor crónico, cefalea tensional, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio, depresión y otros. Por esta razón es importante apoyar al cuidador con programas que permitan la enseñanza de estrategias de autocuidado, manejo del estrés optimización de recursos de cuidado, búsqueda de apoyo de otros cuidadores y de instituciones especializadas así como apoyo de otros familiares.

En el soporte instrumental se evidencio la necesidad de recibir ayuda directa con las actividades relacionadas con el cuidado a la persona enferma, encontrándose que la resolución de urgencias, ayuda en los cuidados básicos y el acompañamiento efectivo del personal de la unidad renal en

³¹⁶ TIZOC-MÁRQUEZ A ET AL. Óp. cit. 247. Pág. 87.

³¹⁷ CARREÑO MORENO SONIA PATRICIA, CHAPARRO DÍAZ LORENA. Óp. cit. 235. Pág. 85.

³¹⁸ FAVARO RIBEIRO DANIELE. O. Óp. cit. 213. Pág. 83.

³¹⁹ YOUNG ET AL. Óp. cit. 223. Pág. 84.

³²⁰ LOVERA MONTILLA LUIS ALEXANDER. ET AL. Óp. cit. 271. Pág. 90.

³²¹ ARECHABALA MC, CATONI MI, PALMA E, BARRIOS S. Óp. Cit.176 21. Pág. 54.

³²² VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

especial la enfermera y del resto de la familia. Tong y Cols. (2013)³²³ y Luengo y Cols. (2010)³²⁴. confirman estos hallazgos porque identificaron que los cuidadores pueden experimentar estrés por las responsabilidades adicionales relacionadas con la administración de cuidados, requisitos dietéticos, citas médicas y cuestiones psicosociales, además de proporcionar cuidados técnicos complejos en el hogar, sumado a que se requiere la presencia del cuidador las 24 horas del día en un estado de alerta constante y de preocupación frente a cualquier suceso.

El cuidador familiar de la persona con ERC por lo general es entrenado para identificar tempranamente síntomas de alteraciones comunes en el paciente con diálisis, otras veces el cuidador las deduce por sentido común y la experiencia del cuidado, esto se relaciona con lo encontrado en diferentes estudios como Lovera y Cols. (2015)³²⁵ en donde identifican que el cuidador debe recibir capacitación que le permita desarrollar habilidades y destrezas para prevenir e identificar síntomas y así poder informar ante la presencia de posibles infecciones como peritonitis, que es una de las complicaciones más severas en diálisis peritoneal deben saber qué hacer y a quien llamar en caso de una emergencia.

Los problemas de los cuidadores asociados a la terapia encontrados en este estudio se relacionan con los hallazgo de Juergensen (2006)³²⁶, en donde habían problemas con los suministros, manejo de líquidos, identificación de edema, dolor, frecuencia del tratamiento, el cambio de la rutina diaria y la interferencia de la terapia con el descanso nocturno del cuidador. Plantinga y Cols. (2010)³²⁷ afirman que muchas hospitalizaciones de los pacientes de diálisis se deben a infecciones, sobrecarga de líquidos, y otros temas que podrían ser tratados si se detectan a tiempo; indican que pueden ser menos propensos los pacientes cuyos cuidadores familiares pueden reconocer los cambios de salud y buscan tratamiento oportunamente. Adicionalmente se encontró en este mismo estudio que los pacientes con mayores niveles de apoyo social pueden ser más propensos a adherirse al tratamiento, los medicamentos y la dieta, lo que podría prevenir ciertas complicaciones que conducen a la hospitalización.

Por lo anterior que se confirma la necesidad de fomentar el rol del profesional de enfermería como apoyo del cuidador para la toma de decisiones y la adquisición de habilidades y conocimientos relacionados con el cuidado y técnicas terapéuticas, Lovera y Cols. (2015)³²⁸ sustentan que es necesario implementar eficazmente la participación familiar en los cuidados requiere de organización personalizada y el soporte institucional.

En el estudio se observó que la mayoría de los cuidadores no contaban con personas que les ayudaran en el cuidado y que sólo recibía ayuda de un familiar. Las personas que más colaboraban en las labores del cuidado son miembros de la misma familia, respecto a que históricamente la familia ha sido la principal fuente de ayuda para los ancianos y personas con algún grado de dependencia; esta situación puede incidir en el cumplimiento de las responsabilidades familiares y laborales lo que se relaciona con los resultados de Flores y Cols.(2012)³²⁹, por tanto el deseo de ser relevado en el cuidado es una necesidad imperativa y esto se relaciona con hallazgos de Díaz (2007)³³⁰.

³²³ TONG, ALLISON. Óp. cit.237.Pág. 85.

³²⁴ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

³²⁵ LOVERA MONTILLA LUIS ALEXANDER. ET AL. Óp. cit. 271. Pág. 90.

³²⁶ JUERGENSEN E ET. AL. Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: Patients' Assessment of Their Satisfaction with Therapy and the Impact of the Therapy on Their Lives Clinical Journal of the American Society of Nephrology Clin J Am Soc Nephrol 1: 1191–1196, 2006

³²⁷ PLANTINGA LAURA C. ET AL. Association of Social Support with Outcomes in Incident Dialysis Patients. Clin J Am Soc Nephrol 5: 1480–1488, 2010

³²⁸ LOVERA MONTILLA LUIS ALEXANDER. ET AL. Óp. cit. 271. Pág. 90.

³²⁹ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83

³³⁰ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

El tiempo para el cuidado es un aspecto importante en el soporte instrumental, por lo que debe ser una variable para valorar y hacer parte del Plan de cuidado que formula el profesional de enfermería con el cuidador familiar. Se debe considerar el tiempo suficiente para el descanso y la recuperación, así como la formulación de un programa que incluya unidades de relevo y recreación para que las familias puedan afrontar de mejor forma el cuidado, y disminuyan la sobrecarga Ziegert, Fridlund, y Lidell (2009)³³¹ Flores y Cols.(2012)³³² Díaz (2007)³³³.

Existen otros factores externos al cuidado que se convierten en necesidad como el nivel de apoyo económico en cuanto al sostenimiento de la persona cuidada y cómo la ausencia de estos recursos interfiere con la oferta de los cuidados. Lo primero que se debe tener en cuenta al analizar este hallazgo es que el cuidador tiene un soporte limitado, lo que implica que dedique un buen tiempo a las actividades de cuidado y por tanto se afecte su situación laboral. Mantenerse en el cuidado en múltiples ocasiones propicia que los cuidadores lleguen al desempleo o a la informalidad laboral, situación que acrecienta la dependencia económica de la red de apoyo inmediata, según estos hallazgos que son similares a los encontrados por Carreño y Chaparro (2015)³³⁴, Flores y Cols.(2012)³³⁵ y Velázquez y Espín (2014)³³⁶.

Las condiciones socioeconómicas favorables de algunas familias indican que están en mejores condiciones para brindar apoyo social, en especial el apoyo del tipo instrumental, lo que disminuye el grado de vulnerabilidad socioeconómica de estos pacientes Al-Shdaifat y Manaf (2013)³³⁷; se encontró que los cuidadores familiares sufren gran afectación en la esfera económica derivada de la oferta de cuidado a la persona con ERC. Otros estudios reportan que los cuidadores presenta algún ingreso económico para el cuidado del paciente, que en su mayoría corresponde a la pensión recibida por la persona con ERC y que es insuficiente para afrontar los gastos que implica cuidar, lo que produce conflicto de prioridades en el cuidador familiar Luengo y Cols. (2010)³³⁸, parte de los ingresos los destinan a la adquisición de insumos, alimentos y medicamentos, Flores y Cols.(2012)³³⁹encontraron que el gasto que implica una ECNT no es únicamente personal y emocional, sino también financiera: porque usualmente hay necesidades de múltiples equipos, suministros, y con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda; este aspecto económico puede interferir con la calidad del cuidado, permitiendo en muchos casos, la improvisación para la suplencia y los requerimientos de la persona enferma, o incluso, trasladar recursos económicos familiares (arriendo, pensiones escolares, pago de servicios, y otros) para las necesidades de la persona cuidada (alimentos, medicina, pañales, otros) Díaz (2007)³⁴⁰.

Para solventar esta necesidad varios autores proponen algunas estrategias que han obtenido buenos resultados; como por ejemplo Suri y Cols (2011)³⁴¹ en países como Reino Unido, Francia y España

³³¹ ZIEGERT KRISTINA, FRIDLUND BENGT, LIDELL EVY. "Time for dialysis as time to live": Experiences of time in everyday life of the Swedish next of kin of hemodialysis patients *Nursing and Health Sciences* 2009, 11, 45–50.

³³² FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83

³³³ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52. CARLOS.

³³⁴ CARREÑO MORENO SONIA PATRICIA, CHAPARRO DÍAZ LORENA. Óp. cit. 235. Pág. 85.

³³⁵ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83.

³³⁶ VELÁZQUEZ PÉREZ YUNEISI, ESPÍN ANDRADEII ANA MARGARITA. Óp. cit.157.Pág. 51

³³⁷ AL-SHDAIFAT EA¹, MANAF MR. the economic burden of hemodialysis in Jordan. *Indian Journal of Medical Sciences*, Vol. 67, No. 5 and 6, May and June 2013.

³³⁸ LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

³³⁹ FLORES G, ELIZABETH; RIVAS R, EDITH; SEGUEL P, FREDY. Óp. cit. 218. Pág. 83

³⁴⁰ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

³⁴¹ SURI RS ET AL. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis. Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant*. 2011 Jul;26(7):2316-22

subsidiar la asistencia de la diálisis en el hogar, y que ha demostrado disminuir la carga del cuidador, Luengo y Cols. (2010)³⁴², afirma que en España, hay reducciones de impuestos y flexibilizaciones de jornadas laborales y en algunas comunidades, se les otorga ayuda en dinero al mes, para todos los mayores de 65 años totalmente dependientes y con ingresos deficientes. En Chile, la atención domiciliaria es un servicio implementado ya casi en todas las comunidades y lo que se va incrementando son los voluntariados coordinados. En Norteamérica, Argentina, Reino Unido, España, también existen regímenes de protección, amparo y formación para cuidadores de pacientes ancianos, mientras que en Chile recientemente se están generando políticas que amparan al cuidador.

Aunque es importante destacar la importancia de un apoyo económico para el cuidado, también se considera relevante el apoyo en otras necesidades como se ha discutido antes. Se ve la necesidad de fortalecer la legislación de los países para que se generen nuevas leyes en donde la figura del cuidador familiar cobre relevancia dentro de los sistemas de atención en salud, así como la oferta de apoyos económicos y psicosociales. El cuidador necesita que le ayuden a disminuir tanto la carga de trabajo como el tiempo material que dedica a al cuidado. Se reconoce que más apoyo social y familiar evitar aspectos negativos en el hecho de cuidar Maza (2013)³⁴³. El sistema sanitario, y concretamente la atención primaria de salud, debe y puede hacer que el coste del cuidado familiar sea sostenible, ofreciendo a la familia y al cuidador familiar el apoyo y soporte técnico, instrumental y emocional que éste requiera para poder afrontar el cuidado con las menores repercusiones y perjuicios posibles Roca y Cols.(2000)³⁴⁴.

Los cuidadores familiares de este estudio reportan sentir poca integralidad en la atención y algo de abandono en las fases posteriores al entrenamiento instrumental de la terapia, lo cual indica la necesidad de programas fortalecidos y financiados por instancias públicas y privadas. Schrauf (2011)³⁴⁵ en su análisis de las políticas dirigidas a Cuidadores familiares en dos estados de los Estados Unidos, encontró que necesariamente se requieren dos fuerzas para lograr el reconocimiento del cuidador y de los programas para aliviar su sobrecarga: 1) Entorno fiscal del estado y filosofía relacionado con las necesidades de los cuidadores y 2) Abogacía con garantizar un recurso fiscal permanente. En Colombia los cuidadores familiares aún no han sido reconocidos, a pesar de los intentos que ha hecho el Grupo de investigación Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con el proyecto de Ley 163 de 2008 del Senado de la Republica, el cual buscaba un reconocimiento social y económico que aliviara la carga de los cuidadores familiares en casa de personas en estado de dependencia. Esta iniciativa no tuvo el aval presidencial por falta de recursos del sector salud.

Otra de las necesidades de soporte instrumental es la valoración sobre la importancia de reconocer cuál es y en qué consiste la enfermedad, cómo es el tratamiento médico farmacológico y la forma en que éste debe ser administrado, como lo muestra Díaz (2007)³⁴⁶; es llamativo ver que en un alto porcentaje existen necesidades de aprendizaje operativo para el manejo de las personas en situación de enfermedad crónica, las instituciones de salud programas que orienten al cuidador en tal desarrollo de habilidad operativa.

³⁴² LUENGO MARTÍNEZ CAROLINA ELENA, ARANEDA PAGLIOTTI GLORIA, LÓPEZ ESPINOZA Óp. cit. 166. Pág. 61.

³⁴³ MAZA IGUAL BEATRIZ. Realidad del Cuidador Informal. “Una visión dirigida hacia el Cuidador Informal del enfermo en situación terminal”. 2013. Trabajo Fin de Grado. Departamento de enfermería. Universidad de Cantabria.

³⁴⁴ ROCA ROGER M, ET. AL. Óp. cit. 222. Pág. 84.

³⁴⁵ SCHRAUF, C.M. (2011). Factors that influence state policies for caregivers of patients with chronic kidney disease and how to impact them. *Nephrology Nursing Journal*, 38(5), 395-402

³⁴⁶ DÍAZ ÁLVAREZ JUAN CARLOS. Óp. Cit. 169. Pág. 52.

6. Conclusiones recomendaciones y limitaciones

6.1 Conclusiones

Los hallazgos de esta investigación permitieron ratificar el perfil de los cuidadores familiares que en el caso particular responden al cuidado de la persona con ERC en diálisis peritoneal: en su mayoría por mujeres hijas o esposas, concordando esto con el entorno socio cultural en el que se desenvuelven; las edades de los cuidadores en su mayoría fueron adultos en edad productiva, alterando la dinámica de desarrollo del cuidador, ocupación predominante el hogar lo que permite afirmar que el cuidado de una persona con ERC en diálisis peritoneal, afecta el ejercicio de actividades laborales por la demanda de cuidados que este necesita. También se pudo encontrar que el tiempo dedicado al cuidado, el ser el único cuidador y no contar con apoyos suficientes, así como el alto nivel de dependencia de la persona a la que se cuida son variables que pueden desencadenar sobrecarga en el cuidador, llevando a fatiga, somatización y déficit de autocuidado, lo que incide negativamente en su relación con la persona cuidada, aumenta el riesgo de padecer enfermedades asociadas al estrés y el riesgo de ECNT, además de incidir negativamente en la oferta de cuidado a la persona con ERC en diálisis peritoneal.

También se pudo corroborar que en la categoría de soporte emocional es uno de los aspectos donde más se encuentran necesidades en los cuidadores familiares, estas se orientaron al reconocimiento como cuidador, tanto por el equipo de salud como por el propio paciente, la integralidad en la atención por parte de la institución que brinda los servicios de salud, la necesidad de relacionarse socialmente con familia amigos y otros cuidadores, poder contar con estrategias de ayuda para cumplir con su labor de cuidador, el reconocimiento de la relación diada en la atención que se le ofrece al paciente y dentro de su núcleo familiar, el alivio de la carga de cuidado así como la sensación de pérdida y culpa, el no sentirse abandonado en las actividades de cuidado y como sujeto de cuidado, recibiendo respeto, entendimiento, intimidad, favoreciendo la expresión de sus sentimientos y el fortalecimiento de su espiritualidad.

Las necesidades del soporte de información se relacionaron con las redes de apoyo motivadas por los profesionales de salud, las unidades de diálisis y grupos de apoyo de otros cuidadores en su misma situación; esto permitiría según el cuidador y la revisión bibliográfica, la expresión de sentimientos, el aprendizaje desde la experiencia de otro, el compartir las cargas, recibir información del cuidado del paciente y sobre su propio cuidado, redundando en mejorar la calidad de vida del cuidador y a su vez en un mejor cuidado a la persona con enfermedad renal crónica.

Las necesidades de retroalimentación y guía expresadas por los cuidadores de este estudio se relacionaron con poder contar con recomendaciones para poder ofrecer el cuidado a la persona enferma, el manejo de la complejidad que representa la terapia de diálisis peritoneal y los cuidados

específicos del paciente renal, así como la prevención de complicaciones, asistencia técnica y profesional por parte del equipo interdisciplinario, la oferta de cuidados por personal técnico de enfermería en el domicilio y seguimiento del profesional de enfermería en el hogar; en esta categoría también se pudo evidenciar la necesidad del cuidador del reconocimiento como actor del cuidado, retroalimentando positivamente su labor no solo por el paciente la familia sino también el personal médico y de enfermería; por último el autocuidado del cuidador familiar que se encontró notoriamente alterado se evidenció como una necesidad a satisfacer, desde la prevención de la enfermedad, el manejo de las complicaciones en cuidadores ya enfermos y el apoyo al cuidador para evitar estas alteraciones, lo que permite concluir la inminente necesidad del cuidador familiar de recibir retroalimentación de diferente índole, esto redundaría en la disminución de la carga de cuidado percibida y la mejoría de la calidad de vida de la diada.

En la categoría de soporte instrumental se pudo encontrar como resultado la necesidad del cuidador de recibir ayuda directa de diferentes actores, no solo en los cuidados básicos del enfermo sino los cuidados propios de la terapia y los que demanda el tratamiento de una persona con ERC; llama la atención la relevancia del soporte en cuidados por parte del personal de enfermería, no solo del técnico, sino del profesional, en donde una adecuado seguimiento y soporte permiten al cuidador familiar percibir un acompañamiento profesional efectivo.

En esta última categoría se evidenció como necesidades el compartir las tareas de cuidado, especialmente con otros miembros de su familia, el personal de la unidad renal; apoyo que debe ser ofertado de forma humana, comprensiva y con disponibilidad de recursos físicos y de apoyo psicosocial; también se resalta en esta categoría la necesidad de sostenimiento económico de la persona cuidada, así como la necesidad de brindar suministros (dinero, habilidades, guía, materiales, transporte, entre otros) tanto para el cuidador como la persona enferma, la ayuda económica y de insumos fue para este estudio una necesidad relevante de los cuidadores pues se encontró al igual que en la evidencia de otros estudios, que el consumo de recursos en el cuidado de una persona con ECNT y más aun con ERC, se convierte en una de las mayores problemáticas de los cuidadores; dentro de estas necesidades también se pudo encontrar la importancia de suplir conocimientos y habilidades técnicas guiando al cuidador en la provisión de cuidados, lo que disminuirá las complicaciones del paciente y le brindará al cuidador una percepción más positiva de su rol.

Se puede también concluir que las necesidades de soporte social son un eje básico del plan de atención de enfermería y de las políticas institucionales y de un país que reconozca al cuidador familiar como un actor importante en la atención de las personas con ECNT y específicamente con ERC. Por otro la, las especificidades de las necesidades en la ERC se asocian a la alta dependencia tecnológica de la persona que se cuida, limitando de forma importante al cuidador y restringiéndolo socialmente, lo que afecta de forma importante la salud del cuidador.

6.2 Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en este estudio se recomienda:

En el área asistencial:

Generar programas de atención de enfermería en basados en la atención no solo a la persona con ECNT sino a su familia y cuidador familiar, fomentando la participación de la familia en el cuidado y el apoyo al cuidador familiar.

Fomentar la creación de grupos de apoyo de cuidadores en las instituciones prestadoras de servicios de salud y consolidar los ya existentes, liderados por profesionales de enfermería, que permitan la interacción de los cuidadores con pares, apropiación de estrategias de autocuidado y fomento de la interacción social entre estos, lo cual contribuye a la disminución del aislamiento y de forma indirecta a la no aparición de signos de depresión.

Diseñar programas educativos para los cuidadores familiares de personas con ERC con enfoque hacia la disminución de las situaciones que le generan más dificultades a nivel emocional e instrumental. Entre las de tipo emocional sobresalen las que fomenten el acompañamiento en todas las transiciones de la ERC, el manejo de emociones y conflictos; y entre las de tipo instrumental están las capacitaciones y actualizaciones en cuidados dietarios, aspectos de la terapia de DP y régimen terapéutico.

Establecer políticas institucionales en unidades renales que contemplen las transiciones durante la experiencia de cuidar una persona con ERC a corto, mediano y largo plazo y con un enfoque de atención centrado en la Diada: cuidador familiar- persona con ERC.

Diseñar intervenciones que fomente el trabajo entre pares: cuidador- cuidador, cuidador-profesional y cuidador-persona con ERC, el cual debe estar dirigido hacia el soporte social.

Explorar intervenciones apoyadas en tecnologías de la información y comunicación para dar soporte social a los cuidadores familiares y para la capacitación del personal de atención en salud.

Desde la docencia:

Fortalecer en la enseñanza de enfermería el cuidado del cuidador familiar, como una necesidad activa y relevante en los currículos universitarios, de los programas de pregrado y posgrados, fomentando la adquisición de habilidades en el manejo de estrategias de cuidado a esta comunidad vulnerable.

Dinamizar la interacción entre la académica y la asistencia con la generación de programas de atención y educación continua en aspectos relevantes del cuidado a los cuidadores y el fortalecimiento de las estrategias en soporte social, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de formación de las enfermeras (os) asistenciales y ofrecer cuidados a los cuidadores y las personas con ERC basados en la evidencia científica.

Desde la investigación:

Estimular y favorecer la investigación interdisciplinaria en esta área del conocimiento con fines de fortalecer el desarrollo científico y el trabajo colaborativo que permita el desarrollo del conocimiento en el cuidado a las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores familiares, teniendo en cuenta los diferentes tratamientos de soporte renal.

Utilizar los resultados de investigación, para la generación de nuevos estudios relacionados con la atención del cuidador familiar de la persona con ERC como herramienta indispensable en el fortalecimiento del soporte social, para la mejora de la atención de los cuidadores y las personas con ERC, con estrategias de trabajo interdisciplinar.

Comparar estos los resultados con otras condiciones de ERC como la hemodiálisis y trasplante renal lo que permitirá la validación de los datos y posteriormente formular instrumentación específica o intervenciones.

Desde la construcción de políticas:

Apoyar la creación de políticas institucionales, seccionales y regionales y que protejan de forma integral la diada cuidador – persona cuidada en el marco de la enfermedad crónica, teniendo presente la implicación en el cuidado que representa para el cuidador aspectos como sobrecarga, déficit de autocuidado y alteraciones físicas; lo que se convierte en un factor determinante en el deterioro de la calidad de vida del binomio persona enferma y cuidador.

A nivel nacional se debe promover la implementación de políticas que beneficien a cuidadores y personas con ERC, teniendo en cuenta la importancia de la atención en salud con integralidad y promoción de entornos que protejan y vinculen a la familia en el cuidado ofrecido, garantizando así la calidad de la atención y la humanización de los servicios de salud.

Considerar el soporte social como una política de las instituciones prestadoras de atención en salud y de la legislación en cuidadores para el país, que no se limite a la delegación de funciones instrumentales, sino en la disminución de la carga de la ECNT.

6.3 Limitaciones

Se consideró una limitación importante para este estudio, la consecución de participantes, por las condiciones propias del cuidado del paciente con ERC y la complejidad de la patología, lo que limitó la riqueza de la obtención de datos.

El tiempo de recolección de información con respecto a la finalización de la investigación es una limitación a considerar, teniendo en cuenta que desde la formulación del proyecto (2011) al tiempo de finalización (2015) denotan 4 años de trabajo.

Se presentaron limitantes que prolongaron la culminación de la recolección, análisis de los datos y presentación del informe final.

Anexo a. Permiso del grupo de cuidado al paciente crónico para el uso del formato de caracterización del cuidador familiar



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y SU FAMILIA

Bogotá, D.C., 26 de abril de 2011

Estudiante:

ANYELA ASTRID NAVARRETE

Estudiante Maestría en Enfermería

Facultad de Enfermería

Universidad Nacional de Colombia

Reciba un cordial saludo, como líder del grupo de investigación "Cuidado al Paciente Crónico y su familia" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizarla para utilizar el instrumento "Caracterización de Cuidadores", con el fin de realizar la investigación "Necesidades en Soporte Social de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Renal Crónica por Nefropatía Diabética en Tratamiento de Diálisis Peritoneal".

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado al paciente crónico y su familia" y finalmente, dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

NATIVIDAD PINTO AFANADOR

Líder Grupo de Investigación

ciencia y tecnología para el país

Calle 44 No. 45-67, UNIDAD CAMILO TORRES, BLOQUE B-2 OFICINA 801

Teléfono (s): 57 (1) 3165448 (s) 3165000 ext. 10340 - 10332

Tele fax: 57 (1) o 3165448/47

gcronico_febog@unal.edu.co

Bogotá Colombia, Sur América

Anexo b. perfil de funcionalidad de la persona con enfermedad crónica

Formato de medición del nivel de funcionalidad de la persona con enfermedad crónica (pulses)♥

Por favor indique a continuación la información necesaria para caracterizar el nivel de funcionalidad de la persona a quien usted cuida. Cuando la persona es funcional la escala marca números más pequeños y cuando es dependiente números más altos.

Instructivo:

1. En el ítem **P**, usted debe indicar el grado de *Estabilidad de la patología enfermedad*. Si la persona requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud con menor frecuencia que cada tres meses, marque (1), si requiere de supervisión cada mes (2), si la necesita semanal marque (3), si debe ser supervisado diariamente marque (4).
2. En el ítem **U**, usted debe consignar el grado de funcionalidad en la *Utilización de miembros superiores* siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
3. En el ítem **L**, usted debe consignar el grado de funcionalidad en *Locomoción y capacidad de traslado* siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
4. En el ítem **S**, usted debe consignar el grado de funcionalidad en la *Capacidad sensorial* (habla, escucha y visión) siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana para interpretar, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
5. En el ítem **E**, usted debe consignar el grado de funcionalidad en la *Eliminación* siendo: (1) totalmente independiente, (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) si requiere de ayuda humana, (4) si es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
6. En el ítem **S**, usted debe consignar el grado de funcionalidad en la *Actividad social esperada*: marque (1) si no tiene alteración en la esfera social, (2) si está alterada en forma leve, (3) alterada en forma severa, (4) totalmente alterada.

Al final debe sumar los números marcados en cada línea. (Criterio de inclusión: Pulses ≥ 10)

Ítem	Valoración	VALOR			
		1	2	3	4
P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4
U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4
E	Eliminación	1	2	3	4
S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4
Total		_____puntos			

♥ PULSES profile (1957). HENS MM. IN: Ward MJ & Lindeman CA (1978). Instruments for measuring nursing practice and other health care variables. (2 vols). (DHEW Publication No. HRA 78 53). Washington, DC.

Anexo c. formato de caracterización del cuidador familiar



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Sede Bogotá
FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y SU FAMILIA

CARACTERIZACIÓN CUIDADORES

<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR <input type="checkbox"/> Menor de 17 <input type="checkbox"/> De 18 a 35 <input type="checkbox"/> De 36 a 59 <input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> Bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2</p>	<p><input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNÓSTICO <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>12. ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>13. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____</p> <p>14. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>15. PULSES (ver tabla 2) <input type="checkbox"/> 6 - 8 <input type="checkbox"/> 9 - 11 <input type="checkbox"/> 12 - 24</p> <p>15. DX(S) PACIENTE: _____</p>
---	--

Fuente: Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. En: BARRERA, Lucy y cols. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Unibiblos: Bogotá. 2010. p. 56

Anexo d. Consentimiento informado

No. □□□□□□

Fecha: _____

Usted ha sido invitado a participar en la investigación: **“Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal”** pretende identificar las necesidades que usted como cuidador puede tener, con esta investigación, se encontraran aspectos importantes que contribuirán a mejorar la atención en salud que se le ofrece a usted y su familiar.

Esta investigación será realizada por la enfermera Anyela Astrid Navarrete Borrero estudiante del programa de maestría en enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que podrá ser contactada en cualquier momento por usted para informar y atender inquietudes relacionadas con la investigación en los siguientes números: celular 3165790926.

Facultad de Enfermería Universidad Javeriana 3208320 ext. 2665. Correo electrónico anyelanavarrete@gmail.com.

Yo, _____ he sido informado y acepto participar en la investigación **“Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal”** que está realizando la Enfermera Anyela Astrid Navarrete Borrero (Celular: 3165790926) en el programa de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y la Prof. Lorena Chaparro, profesora del Grupo de Investigación de Cuidado al Paciente crónico y la familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co. Dirección: Calle 44 No. 45-67 Bloque B2, Posgrados en enfermería, Bogotá Colombia, Sur América. Fax- Teléfono: (57-1) 316 54 47).

Me han explicado que el estudio permitirá identificar las necesidades en soporte social de los cuidadores de pacientes con ERC que se encuentren en tratamiento con diálisis peritoneal. De igual forma, sé que esto contribuirá a la enfermería, promoviendo generación de conocimiento propio de la disciplina y como contribución para la proposición de nuevos estándares y programas de atención al paciente con enfermedad renal crónica y su entorno familiar. También me han informado que tendrán en cuenta mis valores y creencias, aspectos culturales y que se comprometen a mantener respeto y mi dignidad como ser humano, respeto a mi privacidad y confidencialidad.

Me han informado que la investigación comprende la participación en el estudio a través de la respuesta a una entrevista semiestructurada al investigador y su director de tesis, por medio de varias entrevistas en la institución y en el hogar, respuesta de preguntas acerca de mi perfil de funcionalidad y la caracterización de mi cuidador familiar y que esto será en el momento en que yo determine y el mejor lugar para realizarlo, teniendo en cuenta que el lugar y momento sea libre de interrupciones.

De igual forma sé que el diligenciamiento de los formatos o el inicio de mi participación no me obligan a continuar hasta finalizar la investigación y por lo tanto puedo retirarme en cualquier momento. Cualquier decisión no acarreará ninguna consecuencia para la atención en la institución donde me contactaron que asiste a mi familiar para la terapia dialítica.

Finalmente, sé que la información será utilizada de manera confidencial y solo para fines académicos de esta investigación y que el mayor beneficio para mi será la satisfacción de haber participado en la

contribución al desarrollo de la investigación en enfermería y el cuidado de las personas con enfermedad crónica y los cuidadores familiares y que esto no representa riesgo para mí.

**Firma y número de identificación del
cuidador**

Firma de la investigadora responsable: _____

Responsable: Anyela Astrid Navarrete.

Celular 3165790926. Facultad de Enfermería Universidad Javeriana 3208320 ext. 2665. Correo electrónico anyelanavarrete@gmail.com.

Institución Responsable: Universidad Nacional de Colombia, Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia

Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co. Dirección: Calle 44 No. 45-67 Bloque B2, Posgrados en enfermería, Bogotá Colombia, Sur América. Fax- Teléfono: (57-1) 316 54 47).

CONSENTIMIENTO PARA LA VISITA AL HOGAR

Yo _____ cuidador antes mencionado, acepto que la investigadora adelante la recolección de la información en el lugar de mi residencia.

**Firma y número de identificación del
cuidador**

Firma de la investigadora responsable: _____

Responsable: Anyela Astrid Navarrete.

Institución Responsable: Universidad Nacional de Colombia, Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia

Anexo f. aval Comité de Ética Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE GESTIÓN E INVESTIGACIÓN

UGI-0129-2011

Bogotá D.C., 13 de junio de 2011

Profesora

MAGDA LUCIA FLOREZ

Coordinadora Posgrados de Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada Profesora:

De la manera más atenta, me permito informarle que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos al proyecto de Maestría en Enfermería "NECESIDADES EN SOPORTE SOCIAL DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA POR NEFROPATÍA DIABÉTICA EN TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL" de la estudiante Anyela Astrid Navarrete Borrero directora profesora Lorena Chaparro.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Atentamente,

(ORIGINAL FIRMADO)

SANDRA GUERRERO GAMBOA

Presidenta Comité de Ética
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Copia: Profesora Lorena Chaparro

ciencia, tecnología e innovación para el país

Carrera 30 # 45.03 Torre de enfermería, Edificio 101, Piso 8 Oficina 805

Conmutador: 57 (1) 3165000 Extensión 17020

Telefax: 57 (1) 3165000 Extensión 17021

Correo ugi_febog@unal.edu.co

Bogotá Colombia, Sur América

Anexo g. aval institucional realización de estudio**Baxter**

Bogotá DC, 4 de Mayo de 2011

Licenciada Anyela Astrid Navarrete Borrero**Candidato a magister en Enfermería.****Universidad Nacional de Colombia.**

Estimada Anyela:

Luego de la revisión del protocolo denominado: "Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica de tipo nefropatía diabética en tratamiento de diálisis peritoneal" y del consentimiento informado para la realización de ese estudio, me es grato informarle que este estudio está aprobado preliminarmente para ser conducido en dos unidades renales de la red RTS en Bogotá DC; estas dos unidades renales son RTS Agencia la Soledad – Clínica Nueva, y RTS agencia Santa Clara.

El estatus de autorización preliminar, se debe a que para recibir la autorización definitiva, se requiere previo concepto positivo del comité de ética en investigación de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Sin otro particular y en espera de recibir el mencionado concepto, me suscribo de usted.

Atentamente:

Mauricio Sanabria A. MD.**Gerente de asuntos Médicos y Científicos****Presidente del comité de investigación**

Anexo h. Preguntas guía entrevista semiestructurada.

¿Cómo ha sido su experiencia en el cuidado a su familiar?

¿En su labor como cuidador ha recibido algún tipo de ayuda que haya mejorado el cuidado que usted le proporciona a su familiar?

¿Quisiera que me contará qué necesidades ha sentido como las más importantes desde el inicio del cuidado de su familiar con enfermedad renal crónica?

Bibliografía

ALONSO R. El paciente crónico y su entorno social. Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander. NEFROLOGIA. Vol. XIV. Suplemento 1, 1994.

AMERICAN NEPHROLOGY NURSES' ASSOCIATION (ANNA). Peritoneal Dialysis Fact Sheet. Developed by: ANNA Peritoneal Dialysis Special Interest Group 2010. Disponible en: www.annanurse.org

AS LEVEY. Y COLS. Enfermedad renal crónica como problema global en salud pública: Abordajes e iniciativas – propuesta de la Kidney Disease Improving Global Outcomes. reporte de reunión <http://www.kidney-international.org> 2007 International Society of Nephrology. Kidney international (Edición español) (2007) 3, 232–245.

ASOCIACION COLOMBIANA DE DIABETES (ACD). http://www.asodiabetes.org/contenidos.php?Id_Categoria=267&numlink=2

AZCARATE GARCÍA E. OCAMPO BARRIO P. QUIROZ PÉREZ J. R. funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria Archivos en Medicina Familiar Asociación Latinoamericana de Profesores de Medicina Familiar, A.C., mayo-agosto, año/vol. 8, número 002.

BAÑOBRE GONZÁLEZ ANTONIO et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. RevSocEspEnfermNefrol 2005; 8 (2): 156/165.

BARRERA ORTIZ LUCY. Investigar en el cuidado del cuidador de personas en situación de enfermedad crónica. la investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería Bogotá 2005. Primera edición pág. 271- 280.

BARRERA ORTIZ LUCY. La habilidad de cuidado del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Facultad de enfermería universidad nacional de Colombia. Primera edición 2010.

BARRERA ORTIZ LUCY. la cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. avances en enfermería vol. XXII No. 1 enero-junio 2004.

BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. cuidadores familiares, el enfermo crónico y su cuidador familiar. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Primera edición 2010 pág. 24-41

BARRERA LUCY, PINTO NATIVIDAD, SÁNCHEZ BEATRIZ. Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos Aquichan año 7 - vol. 7 n° 2 · Chía, Colombia. Octubre 2007 · 199-206.

BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. La enfermedad crónica. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Grupo de cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá 2010. primera edición.

BARRERA LUCY, PINTO NATIVIDAD, SÁNCHEZ BEATRIZ. Caracterización de los cuidadores familiares en América latina. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Primera edición 2010 pág. 45-56.

BARRERA ORTIZ LUCY. ET. AL. La habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Rev. Investigación y educación en enfermería, 2006; 24 (1): 36-46.

BARRERA ORTIZ LUCY, PINTO AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica towards the construction of a model of care for caregivers of persons with chronic illness Actual. Enferm. 2008;11(2):23-29

BARRERA-ORTIZ LUCY, PINTO-AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ-HERRERA BEATRIZ. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. Rev. Salud pública. 8 (2):141-152, 2006.

BARRERA-ORTIZ LUCY, PINTO-AFANADOR NATIVIDAD, SÁNCHEZ-HERRERA BEATRIZ. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. Aquichan, Vol. 5, No 1 (2005).

BAZTÁN CORTÉS J.J. ET AL. Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica medicina clínica. VOL. 115. NÚM. 18. Med Clin (Barc) 2000; 115: 704-717

CAMARGO PLAZAS, MARÍA DEL PILAR. Experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el municipio de Funza. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado, Primera Edición Bogotá, Agosto de 2005.

CAMPOS ROBERTO -NAVARRO DIANA TORREZ ELIA ARGANIS, JUÁREZ NORA. Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(5):1271-1279, set-out, 2002.

CAPLAN G. support system and community. Mental health: lectures on concepts development, behavior publications, New York 1974.

CARRETERO SIERRA CONSUELO. Aplicación de la telemedicina en diálisis peritoneal. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2004; 7 (1): 65/65.

CARRILLO GLORIA MABEL, CHAPARRO DIAZ LORENA. Propuesta de soporte social. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Primera edición 2010 pág. 224 – 254.

CASTAÑEDA LÓPEZ GABRIELA. Cronicidad y degeneración en neurología. historia y filosofía de la medicina. Laboratorio de Historia de la Medicina, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, SSA, México D. F., Gac Méd Méx Vol. 142 No. 2, 2006.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. ley 911 de 2004. 5 de octubre de 2004.

CONTRERAS ABAD, M^a Dolores; RIVERO ARELLANO, M^a Flora; JURADO TORRES, M^a Jesús y CRESPO MONTERO, Rodolfo. Perfil actual del paciente en hemodialisis hospitalaria: Análisis de sus necesidades. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* [online]. 2004, vol.7, n.1, pp. 56-61. ISSN 1139-1375.

COOB, S. Social support as a moderator of life stresses . *psychosomat med.* 1976. 38(5): 93- 105.

CURCIO BORRERO CARMEN LUCÍA. Soporte social informal, salud y funcionalidad en el anciano. *Rev. Hacia la promoción de la salud volumen 13 enero- diciembre de 2008.* Pág. 42-58.

DE LA CUESTA BENJUMEA CARMEN. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Rev. Investigación y Educación en Enfermería Universidad de Antioquia .Facultad de Enfermería • Medellín, Vol. XXVII N.o 1 Marzo de 2009.* Pag. 96- 102

DE LA CUESTA BEJUMEA, CARMEN. Cuidado familiar en condiciones crónicas una aproximación a la literatura. *Rev. Texto y contexto de enfermería.* 2004. Jan- mar. 13(1): 137- 146.

DÍAZ, LUZ PATRICIA. Soporte Social en situaciones de enfermedad Crónica. LA investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Grupo de Cuidado, Primera Edición Bogotá, Agosto de 2005.

DO PRADO MARTHA LENISE, DE SOUZA MARIA DE LOURDES, CARRARO TELMA. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. OPS. Serie PALTEX salud y sociedad 2000 n° 9. Washington D.C. 2008.

FERNÁNDEZ DE RETANA BEGOÑA RUIZ DE ALEGRÍA ET. AL. Cambios en las estrategias de afrontamiento en los pacientes de diálisis a lo largo del tiempo. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2009; 12 (1): 11/17.

FITZGERALD MILLER JUDITH. Recursos de poder del cliente. Material bibliográfico asignatura cuidado de enfermería a la persona con enfermedad crónica y familia. Maestría en enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

FUNDACIÓN COLOMBIANA DE DIABETES (FCD) <http://www.fundiabetes.org/quienes.htm>
GÁNDARA REVUELTA MAGDALENA ET AL. Valoración de necesidades de las personas con enfermedad renal. Hospital universitario Marqués de Valdecilla Santander. comunicaciones presentadas al XXXIII congreso de la sociedad española de enfermería nefrológica disponible en: [http://www.revistaseden.org/files/1969_101\[2\].pdf](http://www.revistaseden.org/files/1969_101[2].pdf)

GONZALEZ ESCOBAR DIANNE SOFIA. Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. Universidad francisco de paula Santander facultad de ciencias de la salud. *Rev. Ciencia y cuidado.* Vol. 3, N°. 3, 2006 , págs. 69-82.

GONZÁLEZ TARBAY MARTÍN, ET AL. Evaluación de la carga familiar ocasionado por la presencia de un familiar con una insuficiencia renal crónica con tratamiento renal sustitutivo. Comunicaciones Presentadas al XXXIII Congreso Nacional de la sociedad española de enfermería nefrológica. SEDEN 24/09/2008.

GÓMEZ CLAVELINA FRANCISCO. Evaluación de la actitud de la familia ante una situación clínica de enfermedad terminal. *Rev. Aten. Fam.* 2009;16(4-5):68-71.

GOTTLIELB, BH. Support interventions. And typology and agenda for research. Sw buck. Ed. Handbook of personal relationships. New York: Willey 1988. P. 518- 541.

GÓMEZ GÓMEZ FRANCISCO, ET AL. Las cuidadoras de enfermos en diálisis peritoneal, invisibilidad de un problema. Hospital Juan Canalejo, Coruña. Universidad de Alicante, Alicante. Escuela de Enfermería Juan Canalejo. Coruña. comunicaciones presentadas al XXX congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica disponible en: http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_revistadet.asp&buscar=&id=95&idarticulo=752&Datapageid=1&intInicio=

GUTIERREZ GUTIERREZ, CARLOS SUAREZ RODRIGUEZ, JUAN C. Nefropatía diabética: prevención o retraso por el médico general integral versus lamentos del nefrólogo. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 1997, vol.13, n.1 [citado 2010-09-26], pp. 19-27. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000100004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125.

HILBERT G.A. social support in chonic illness. Measurement of nursing incomes. Vol. 4. measuring client self-care and coping skills. Springer Publishing Company1990.

HINSON LANGFORD CATHERINE PENNY. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, 25, 95–100.

HOUSE J. S. Structures and processes of social support. *Annual review of sociology* n. 14. 1979.

JARA ALBARRÁN A. Nefropatía diabética. *Rev. Anales de Medicina Interna (Madrid)* 2001; 18: 173-174.

LEMONS GIRALDEZ SERAFIN, FERNANDEZ HERMINDA JOSE RAMON. Redes de soporte social y salud. Departamento de psicología universidad de Oviedo. *Psicothema* 1990 vol. 2, numero 2. Pp. 113- 135.

LINCOLN YS, GUBA EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications; 1985. Citado por CASTILLO, EDELMIRA, VÁSQUEZ MARTA LUCÍA, El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Revista Colombia Médica* 34(3): 164-167

LÓPEZ GARCÍA JOSÉ LUIS. NEUBACHER HERRERO, TOMÀS COMELLAS ISABEL MÓNICA. Apoyo familiar al paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. *Rev.Nefrol. Diál.yTranspl.*, n° 55 Dic 2001,pág. 29-31.

LÓPEZ ORTEGA J. et. al. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.* 2007; 10 (2): 127/136.

LUQUE VADILLO EMILIA. diálisis peritoneal, la realidad subjetiva de convivir con una Enfermedad crónica. Unidad de Diálisis. Fundación Puigvert. Barcelona. I TRIMESTRE 01, n° 13

MACCOLL INSTITUTE FOR HEALTHCARE INNOVATION. The Chronic Care Model Información disponible en : http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2

MARRINER – TOMEY, A. y ALLIGOOD, MR. Modelos y Teorías De Enfermería. Capitulo: 7. filosofía de la ciencia y el cuidado. Elsevier – Mosby. 2007. p. 90 – 115.

MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS, RAMOS SIGUENZA AGUEDA. cuidadores familiares en diálisis domiciliaria: una aproximación a su sentir Servicio de Nefrología. Hospital General Universitario Virgen del Rocío. Sevilla. Rev. Soc. Esp. Enfermería Nefrológica, nº 18, 2002 pag 65-67.

MÁRQUEZ AGUAYO MARÍA ESTELA. Las mujeres y el cuidado: un debate sordo en las políticas de desarrollo social. trabajo de tesis para obtener el grado de Maestra en Desarrollo Social por la Universidad de Guadalajara. Diciembre de 2005. Trabajo presentado en el Foro Nacional de Investigación en Salud 2006.

MELNYK Bernadette y FINEOUT-OVERHOLT Ellen. Evidence- Based Practice in nursing & Healthcare: A Guide to best practice. Lippincott Williams & Wilkins. 2005. P. 150-152.

MERCADO-MARTÍNEZ FRANCISCO J. ROBLES SILVA LETICIA RAMOS HERRERA IGOR M.MORENO LEAL NORA ALCÁNTARA HERNÁNDEZ ELIZABETH. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(1):179-186, jan-mar, 1999.

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, Organización Panamericana de la Salud. informe "Situación de Salud en Colombia: indicadores básicos 2008".

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de Apoyo a la Reforma de Salud. Fundación para la Investigación y Desarrollo de la Salud y la Seguridad Social. FEDESALUD Información de contexto Guías de práctica clínica y los modelos de gestión de VIH/sida y ERC.

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de Apoyo a la Reforma de Salud. Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica Componente de un modelo de salud renal Bogotá, Colombia Mayo 2007.

MIN. PROTECCION SOCIAL. Resolución nº 008430 de 1993(4 de octubre de 1993).

MIRANDA VICTORIA, SOBRINO RUBÍ, CELADILLA OLGA, REYERO ANA. Estudio del autocuidado en los pacientes de Diálisis Peritoneal. III trimestre 00, nº 11 Servicio de Nefrología Hospital La Princesa Diego León, 62 28006 – Madrid

MODELO DE CUIDADOS CRÓNICOS DEL PROGRAMA ICIC (Improving Chronic Care del Intituto Mac Coll EEUU en el que se basa el " Perfil Innovador de la atención a las condiciones crónicas de la OMS (2003). disponible en <http://knol.google.com/k/m%C2%AA-carmen-gri%C3%B1%C3%A1n-mart%C3%ADnez/modelo-chronic-care-de-wagner/2vd97kpk3mjlm/32#>

MONTSERRAT MONTIEL PASTOR. La investigación cualitativa en la Enfermería Nefrológica. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2002; (6) 2: 52/56.

MORENO FLORES P. L. Enfermedad crónica: problemas de rehabilitación y adaptación. y dolor crónico disponible en: http://www.lesionadomedular.com/cgi-bin/articulos/ver_articulo.cgi?id_articulo=188&area=2 consultado diciembre 01 de 2010.

MUÑOZ GUTIÉRREZ ISABEL ET AL. Entrenamiento domiciliario en diálisis peritoneal: una forma más lógica y efectiva. Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz y *Hospital

Universitario La Princesa. Madrid. Disponible en: <http://www.seden.org/files/Entrenamiento%20domiciliario%20en%20di%C3%A1lisis%20peritoneal.%20una%20forma%20m%C3%A1s%20i%C3%B3gica%20y%20efectiva.pdf>

MUÑOZ LUZ ANGÉLICA. ET AL. Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. Rev. Esc. Enferm. USP 2003; 37(4): 77-84.

MUÑOZ DE RODRÍGUEZ LUCY. El apoyo social y el cuidado de la salud humana. Cuidado y práctica de enfermería. Grupo de cuidado facultad de enfermería universidad nacional de Colombia. Bogotá Colombia.

NOBEL G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico Enfermería psicosocial 1991; II: 239-241.
NORVECK JANE. Social support: a model for clinical research and application. rev, advance nursing science 1981 3(4): 43-48.

OJEDA MARTÍN MÓNICA Et al. recursos sociosanitarios en diálisis peritoneal: un apoyo necesario Servicio de Nefrología. Sección de Diálisis Peritoneal. Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria. Disponible en :<http://api.ning.com/files/AE0o4qepwdzdUevPCpVoN79duBhAwsmgM7q3g-iUDVqb2Rrwq9d4qZPEdOwhdjvhQ1eGSWAJihHUWwHW5voLOMXzQNvLBpeF/Recursos20sociosanitarios20en20di%C3%A1lisis20peritoneal20un20apoyo20necesario.pdf>.

OLSEWSKI WALKER, LORAIN, KAY COALSON AVANT. Strategies for theory construction in nursing. Appleton- Century. Crofts/Norwalk. P. 27-39 41-51 1983.

OMS . Cuidado innovador para las condiciones crónicas. Agenda para el cambio. 2002.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Diabetes DISPONIBLE EN: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/index.html>.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD .Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas. Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud Organización Mundial de la Salud 2005.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Atención innovadora para las condiciones crónicas: elementos fundamentales para la acción. 2002. Traducido al Castellano por la Organización Panamericana de la Salud, 2003.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD .Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas. Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud Organización Mundial de la Salud 2005.

OPS. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Enfermedades crónicas: Prevención y control en las Américas. Noticiero Mensual del Programa de Enfermedades Crónicas de la OPS/OMS. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Vol. 4, No. 4, abril de 2010

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. La Iniciativa CARMEN: Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de Enfermedades No transmisibles. reunión del Comité Directivo de CARMEN en La Habana, Cuba, abril del 2002.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Las enfermedades crónicas: la principal causa de mortalidad. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html consultado mayo 2010.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Resumen: Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado Sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas, Incluyendo Alimentario, la Actividad Física y la Salud., Washington, D.C: OPS, 2007.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Salud en las Américas. volumen II–países, Colombia. 2007.

.OPS. AMNET: De las siglas en inglés de Americas' Network for Chronic Disease Surveillance. Red de Vigilancia de Enfermedades Crónicas del Continente Americano documento disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/amnet.htm>

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD estrategia regional y plan de acción para un enfoque integrado sobre la prevención y el control de las enfermedades crónicas, incluyendo el régimen alimentario, la actividad física y la salud. Consejo directivo 58^o sesión del comité regional Washington, D.C., EUA, 25-29 de septiembre 2006.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 47.o consejo directivo 58.a sesión del comité regional promoción de la salud: logros y enseñanzas extraídas entre la carta de Ottawa y la carta de Bangkok Punto 4.9 del orden del día provisional CD4716 (Esp.) Washington, D.C., EUA, 25-29 de septiembre 2006 24 agosto 2006 ORIGINAL: ESPAÑOL.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. División de Prevención y Control de Enfermedades. Programa de Enfermedades no Transmisibles. Observatorio de políticas para la prevención de enfermedades no transmisibles en Latinoamérica y el caribe Washington diciembre de 2002.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Atención a las enfermedades crónicas del Caribe inglés: Colaborativa Caribeña de Cuidados Crónicos (Caribbean Chronic Care Collaborative / CCCC): Mejorando la calidad de atención de la diabetes. Actividad conjunta de la OPS y la Fundación de la Diabetes Mundial (World Diabetes Federation / [WDF](#)). St. George's, Granada, 18–19 diciembre 2008.

PÁRRAGA DÍAZ, MATEO. y... ¿quién cuida a los cuidadores? and... who does take care of the caregivers? enfermería global numero 6 mayo de 2005.

PELECHANO VICENTE. Acerca de «afrentamiento» y «enfermedad crónica»: una reflexión ¿fundada? con alguna sugerencia. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica 2005, Volumen 10, Número 1, pp. 3-14

PERIZ PAQUI LOLA ANDREU, GRUART ARMANGUÉ. LIA, SÁNCHEZ SALIDO TAMAR. Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas en tratamiento con Diálisis Peritoneal Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2007; 10 (1): 47/52.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. La investigación y el cuidado en América Latina. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería Bogotá 2005. Primera edición pág. 306 – 322.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD. El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. el arte y la ciencia del cuidado. Grupo de cuidado. Facultad de enfermería. Universidad nacional de Colombia. Ed. Unibiblos. Primera edición Bogotá 2002.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Avances en enfermería vol. XXII No. 1 enero-junio 2004.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD. Cuidador en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Facultad de Enfermería. Universidad nacional de Colombia. Ed. Graficas ducal. Primera edición 2010.

PINTO AFANADOR NATIVIDAD. La filosofía del cuidado para transformar la investigación y la práctica. Avances en enfermería vol. XIV No. 1 enero-junio 2006.

PLACE BARBARA, GAUT DELORES. Entender el significado de la enfermedad crónica un prerrequisito para cuidar. Una agenda global de cuidado. National league for nursing press. N. Y. 1993 285- 291. Traducido por Beatriz Sánchez. Material bibliográfico asignatura cuidado de enfermería a la persona con enfermedad crónica y familia. Maestría en enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

PLAN NACIONAL DE SALUD PÚBLICA Colombia. Decreto número 3039 de 2007.

PULSES profile (1957). HENS MM. IN: Ward MJ & Lindeman CA (1978). Instruments for measuring nursing practice and other health care variables. (2 vols). (DHEW Publication No. HRA 78 53). Washington, DC.

REINA NEYRA MACARENA, CIRERA SEGURA FRANCISCO, MARTÍN ESPEJO JESÚS LUCAS. Salud Percibida por los Pacientes en DPCA y DPA. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2008; 11 (2): 102- 109.

REYES LUNA ADRIANA GUADALUPE, GARRIDO GARDUÑO ADRIANA, TORRES VELÁZQUEZ LAURA EVELIA ORTEGA SILVA PATRICIA. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. Psicología y Salud, Vol. 20, Núm. 1: 111-117, enero-junio de 2010.

ROBLES SILVA LETICIA. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2):618-625, mar- abr, 2004.

RODRÍGUEZ ÁBREGO, ISABELA RODRÍGUEZ ÁBREGO ISABELA. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica Rev Med IMSS 2004; 42 (2): 97-102.

RODRÍGUEZ MARIN JESUS, PASTOR MARIA ANGELES LOPEZ ROIG SOFIA. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad crónica. rev.Psicothemavol 5 supl. Pág. 349- 372.

RODRÍGUEZ VALERO, KONNIEV ALEXEI. Situación de la nefrología en Colombia Asociación Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial. Vol. 1 N 4 (Octubre Diciembre) 2009.

RUDNICKI TÂNIA. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. Winter sun: emotional issues of the chronic renal patient. Universidad e Luterana do Brasil-ULRA/Canoas. Diversitas v.2 n.2 Bogotá dez. 2006.

RUIZ DE GAUNA R., MINGUELA PESQUERA I., OCHARÁN CORCUERA J., GIMENO MARTÍN I., CHENA ALEJANDRO A. El entorno social de los pacientes en diálisis peritoneal Servicio de Nefrología. Hospital Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz. España. *Nefrología* (2008) Supl. 6, 133-136.

SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. Avances en enfermería vol. XXII No. 1 enero-junio 2004.

SÁNCHEZ HERRERA BEATRIZ. El cuidado de la salud de personas que viven con enfermedad crónica en América Latina. Rev. Actualizaciones en enfermería. Vol. 5 número 1 marzo 2002.

SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD. PROGRAMA SALUD A SU CASA. Una forma de acercar servicios a las familias más vulnerables de la ciudad y mejorar su calidad de vida. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/paginas/saludasuhogar.aspx> Consultado 20 octubre de 2010.

SELGAS RAFAEL. “Con la diálisis peritoneal ambulatoria el enfermo se convierte en su principal cuidador”. Rev. Nefrología extrahospitalaria N.º 8 • Julio-Septiembre 2003.

SEPULVEDA MARTINEZ JESSICA BEATRIZ “¿Quién cuida al cuidador?” Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. Tesis presentada como parte de los requisitos para optar al grado de Licenciado en Enfermería. Universidad Austral de Chile. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería. Valdivia – Chile 2007.

SIMPIONATO DE PAULA ÉRICA, CASTANHEIRA NASCIMENTO LUCILA, MELO ROCHA SEMIRAMIS MELANI. La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. Rev Latino-am Enfermagem 2008 julho-agosto; 16(4).

SISTO VICENTE. La investigación como una aventura de producción dialógica: la relación con el otro y los criterios de validación en la metodología cualitativa contemporánea. Artículo está disponible en: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/issue/view/7>

STREUBERT, Helen and CARPENTER, Dona. Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative. 2º ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 104-105.

STRAUSS ANSELM, CORBIN JULIET. Bases de la investigación cualitativa. Social Science. 2002.

STRAUSS, Anselm and CORBIN, Juliet. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Versión en español. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002 p. 231.

TARDY, CHARLES H. Social Support Measurement. American Journal of Community Psychology, (1985). 13 (2). 187-202.

TEROL MARIA CARMEN et. al. Apoyo social e instrumentos de evaluación: revisión y clasificación. Facultad de Psicología Universidad de Barcelona. Anuario de Psicología 2004, vol. 35,4 1,23-45

TEIXIDÓ J., TARRATS L., ARIAS N. COSCULLUELA A. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Unidad de Diálisis Peritoneal. Servicio de Nefrología.

Hospital Universitario Germans Trias y Pujol. Badalona. BCN. Departamento de Metodología y Ciencias del Comportamiento. Universidad de Barcelona. NEFROLOGÍA. Volumen 26. Número 1. 2006. Pág. 74-83.

TUMMER HENSON ANNE. Experiencias de la vida diaria para los crónicamente enfermos: perspectiva del ciclo de vida. Material bibliográfico asignatura cuidado de enfermería a la persona con enfermedad crónica y familia. Maestría en enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

UTRILLAS SÁNCHEZ MARGARITA, VIDAL SÁNCHEZ EVA MARÍA. El apoyo psicosocial al paciente renal ponencia del XXVI congreso de la sociedad española de enfermería nefrológica Rev. Soc. Esp. Enfermería Nefrológica, n° 15, 2000pag 45-51.

VALVERDE C. ¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. Aten Primaria. 2005;36(3).

VARGAS GIOVANNA, CERINO MIGDALIA. Funcionalidad familiar en los pacientes del Programa de Diálisis Peritoneal a través del método apgar familiar. 15/12/2009 Enfermería, Nefrología. Volumen IV. Número 20 - Primera quincena de Diciembre 2009 Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1892/1/Funcionalidad-familiar-en-los-pacientes-del-Programa-de-Dialisis-Peritoneal-a-traves-del-metodo-apgar-familiar.html>

VERDES MOREIRAS MA. DEL CARMEN. OTERO MARTÍNEZ HAYDEE. La enfermedad crónica y el conflicto con la vida en pacientes jóvenes portadores de insuficiencia renal crónica terminal (I.R.C.T.) Chronical disease and life conflict in patients of end-stage chronie renal inssufficienty. Rev. cuba. psicol. v.7 n.2 La Habana 1990.

VIDAVER VIRGINIA. Concepts of chronics illness and home care. In: Strickand Ora, Waltz Carolyn. Measurement of nursing outcomes: measuring client self-care and coping skills. Volume 4 New York. Springer Publishing Company. 1990.

WHITE YVONNE, GRENYER BRIN. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. Journal of Advanced Nursing, Issues and innovations in nursing practice 1999, 30(6), 1312-1320.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. CARMEN country profiles: Colombia. WHO Global InfoBase Online.country Profiles. 2006.

YONG TANG. Social Support of Elderly Caregivers. International Journal of Business and Management August, 2008 Vol. 3, No. 8. Pag. 81-84.