



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE  
ENFERMERÍA**

**TESIS**

**AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR  
DE LOS PACIENTES EN TRATAMIENTO DE  
HEMODIÁLISIS EN LA CLÍNICA EL  
“INNENOR” CHICLAYO – 2015**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE  
LICENCIADOS EN ENFERMERÍA**

**Autores:**

**Bach. Calderon Manayay Yessica Judith**

**Bach. Reyes Araujo Luis Edgardo**

**Pimentel, Marzo de 2017**

Afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en  
tratamiento de hemodiálisis en la clínica el “INNENOR”  
Chiclayo – 2015

Aprobación del informe de investigación

---

Dra. Gálvez Díaz Norma del Carmen  
**Asesor metodólogo**

---

Mg. Cortavarria Pérez Dora Marilú  
**Asesor especialista**

---

Mg. Rodríguez Arteaga De Rentería Cynthia Vanessa  
**Presidenta del jurado de tesis**

---

Mg. Chancafe Mejía Sonia Melina  
**Secretaria del jurado de tesis**

---

Mg. Cortavarria Pérez Dora Marilú  
**Vocal del jurado de tesis**

## I. DEDICATORIA

Dedicamos esta tesis a nuestros padres por el apoyo constante durante el desarrollo de la investigación y motivarnos para alcanzar nuestros objetivos, a nuestra familia por confiar en nosotros expresando sus buenos deseos y siendo un apoyo más en los momentos difíciles.

De la misma manera les dedicamos a nuestras asesoras; Mg. Dora Marilú Cortavarria Pérez y Mg. Norma Del Carmen Gálvez Díaz, por brindarnos sus conocimientos y experiencias que fueron la guía fundamental para culminar con éxito la tesis.

También dedicamos a aquellas personas quienes nos apoyaron con sus relatos de vida, y a todos los que estén interesados en la investigación.

## II. AGRADECIMIENTO

A Dios por darnos la oportunidad de culminar la tesis, brindándonos su infinito amor y bondad, que nos mantuvo firmes en todo momento, dándonos la paciencia y tranquilidad para el buen desarrollo de la investigación.

A nuestros padres y familiares por el apoyo emocional y económico que fue una de la necesidad principal para la publicación final de la investigación.

A nuestras asesoras quienes dieron su tiempo para evaluar todo el proceso de la investigación, convirtiéndola en una información científica, para poder finalmente publicar en la revista de la UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN.

A la clínica INNENOR por aarnos permitido realizar la ejecución de la investigación en sus instalaciones y darnos la información necesaria para mayor conocimiento. También aquellas personas quienes participaron voluntariamente quienes fueron el pilar fundamental para la investigación.

### III. ÍNDICE

INTRODUCCION .....	9
CAPITULO 1: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	11
1.1.  Problematización:.....	11
1.2.  Formulación del problema: .....	15
1.3.  Justificación e importancia: .....	15
1.4.  Limitaciones de la Investigación: .....	16
1.5.  Objetivo:.....	16
CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO.....	17
2.1.  Antecedentes de Estudios: .....	17
2.2.  Sistemas teórico conceptuales: .....	20
CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO .....	30
3.1.  Trayectoria Cualitativa:.....	30
3.2.  Enfoque Seleccionado: .....	31
3.3.  Objeto de estudio: .....	33
3.4.  Sujeto Participante:.....	33
3.5.  Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos:.....	34
3.6.  Procedimiento para la recolección de datos:.....	35
3.7.  Procedimientos de análisis de datos: .....	36
3.8.  Principios éticos:.....	38
3.9.  Criterios de rigor científico: .....	39
CAPÍTULO 4: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS .....	41
4.1.  Análisis y discusión de los resultados:.....	41
CATEGORIZACIÓN: .....	41
Categoría N° I: CONCEPTUALIZANDO LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.....	42

Categoría N° II: PROCESO DE ADAPTACION DEL CUIDADOR FAMILIAR.	44
Categoría N° III REPERCUSIONES DEL CUIDADO.	55
Categoría N° IV LA FAMILIA: COMPROMISO VS DESVINCULACIÓN.	59
CAPÍTULO 5: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES	65
5.1. Consideraciones finales:	65
5.2. Recomendaciones:	66
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
ANEXOS I	73
ANEXO II	74

## RESUMEN

En la actualidad la insuficiencia renal crónica (IRC) está afectando a la gran parte de la población, causando en aquellas personas que la padecen, problemas psicológicos, físicos, sociales y económicos, todo estos factores también han sido observado en las personas que voluntariamente o por designación se hacen responsables del cuidado de una persona con IRC, por tal motivo nace la investigación, con el objetivo de analizar y describir el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, utilizando el método cualitativo, con el diseño estudio de caso, la población estuvo conformada por 80 cuidadores familiares, la técnica utilizada para llegar a tener la muestra es la técnica del muestreo no probabilístico, donde el número de sujetos participantes se delimitaron por saturación los cuales fueron 7 cuidadores familiares; para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, para el análisis de datos se utilizó la técnica de análisis de contenido obteniendo como resultados 4 categorías: I. conceptualizando la enfermedad y el tratamiento, II. Proceso de adaptación del cuidador familiar, III. Repercusiones del cuidado y IV Familia: compromiso vs desvinculación. En las consideraciones: El afrontamiento del cuidador familiar depende de muchos factores que están relacionados con el nivel de conocimiento que este tenga ante el problema, el proceso de adaptación que implica un impacto emocional, un cambio de vida y donde la familia juega un papel muy importante para que el cuidador familiar enfrente el problema con la menor repercusión posible.

**Palabras claves:** afrontamiento, Cuidador Familiar, paciente, hemodiálisis.

## **ABSTRACT**

Nowadays chronic renal failure (CRF) is affecting much of the population, resulting in people who suffer, psychological, physical, social and economic problems, all these factors have also been observed in people who voluntarily or by appointment caregivers of a person with IRC are made for that reason research is born with the aim of analyzing and defining the family caregiver coping of patients undergoing hemodialysis, using the qualitative method, with the study design case, the population consisted of 80 family caregivers, the technique used in order to have the sample is non-probability sampling technique, where the number of participating subjects were defined by saturation and redundancy which were 7 family caregivers; data collection for the half-structures interview was used for data analysis technique was used content analysis results obtained as 4 categories: I. Aiming the disease and treatment, II. Process of adapting the family caregiver, III. Impact of care and IV Family: commitment vs disengagement. In the considerations: The family caregiver coping depends on many factors that are related to the level of knowledge that this has to the problem, the adaptation process that involves an emotional impact, a change of life and where the family plays a role very important for family caregivers across the problem with the least possible impact.

**Keywords:** coping, Caregiver, patient, hemodialysis.



## INTRODUCCION

Las enfermedades renales son un problema que está afectando a varios países convirtiéndose en un problema de salud pública, donde la insuficiencia renal crónica (IRC) es una de ellas, definida como el deterioro progresivo del funcionamiento vital de los riñones, este a su vez por su proceso degenerativo conlleva a una serie de signos y síntomas que afecta el estado físico del paciente, delimitando la actividad cotidiana e incluso lo lleva a tener una autoestima baja, influyendo en su calidad de vida y en su independencia<sup>1</sup>.

Es entonces donde los familiares juegan un papel importante en el cuidado cotidiano del paciente, convirtiéndose en la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, reconociendo su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros<sup>2</sup>. Y siendo los familiares la red de apoyo más sólida con la que cuenta el paciente, son ellos quienes brindan el apoyo psicológico que el paciente necesita para afrontar la enfermedad y poder atravesar las etapas de aceptación con la menor repercusión posible en su salud mental, por lo tanto, lo anteriormente descrito nos lleva a pensar que la familia está expuesta a eventos estresantes, discusiones, y todo tipo de conflicto interno que puede suceder entre sus miembros, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse del paciente, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador<sup>3</sup>.

El cual es definido por la OMS como el “cuidador primario”, quien es la persona del entorno del enfermo, que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa e indirecta<sup>4</sup>. Por tal motivo la importancia de la investigación radica en que nos permitió identificar de qué manera se puede ayudar al cuidador familiar a afrontar las situaciones que lleven al límite su capacidad física y psicológica; fue importante también por que los resultados obtenidos sirvieron como sustento de cambios en el cuidado que brindan las

enfermeras que trabajan en clínicas que realizan hemodiálisis, integrando al cuidador familiar como una de sus prioridades para la mejor calidad de vida del paciente.

Según las investigaciones realizadas por otros autores referentes al tema de estudio de la presente investigación, así tenemos a Quintana Díaz Lucy Y Serón Pomar Vanessa<sup>5</sup>; quienes investigaron el afrontamiento del familiar cuidador a la convivencia con un niño con parálisis cerebral, clínica san Juan de Dios, obteniendo como resultados: Que el familiar cuidador al enterarse de que su hijo sufre de parálisis cerebral experimenta diversos sentimientos; como negación, evitación, rechazo, culpabilidad, depresión, que son sentimientos que surgen en la fase de negociación hasta la aceptación de la enfermedad, como también no solo se enfrenta al dolor que ocasiona el tener un hijo con parálisis cerebral si no también tiene que afrontar obstáculos como la falta de medios económicos, desequilibrios emocionales donde buscan apoyo social y espiritual para afrontar la realidad y eliminar el estrés. Esto nos permitió fortalecer el marco teórico conceptual donde se detallan las palabras claves de la investigación.

La trayectoria y el enfoque que guio la investigación como también se menciona el objeto de estudio y los sujetos participantes la cual comprendió de 07 cuidadores familiares a quienes se le aplicó el instrumento de investigación que fue un cuestionario de 07 preguntas realizando la técnica de la entrevista semiestructurada que nos permitió obtener la información para su posterior análisis, para ello se utilizó la técnica análisis de contenido el cual es un método que busca descubrir el significado de un mensaje, ya sea este un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un texto escolar, un decreto ministerial, etc<sup>6</sup>. El análisis de contenido nos permitió fundamentar las 04 categorías, como: I. conceptualizando la enfermedad y el tratamiento, II. Proceso de adaptación del cuidador familiar, III. Repercusiones del cuidado y IV Familia: compromiso vs desvinculación; que nos llevaron a las consideraciones que le dieron respuesta a nuestro objetivo de investigación permitiendo dar las recomendaciones correspondientes a los profesionales de salud, a las clínicas de hemodiálisis y a las Universidades.

## CAPITULO 1: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

### 1.1. Problematización:

Entre las enfermedades crónicas más relevantes, encontramos la insuficiencia renal crónica (IRC), que es el deterioro progresivo del funcionamiento vital de los riñones, este a su vez por su proceso degenerativo conlleva a una serie de signos y síntomas que ponen en riesgo la vida del paciente; siendo los tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal los que ayudan a compensar la función del riñón, mientras que el paciente espera por un trasplante de órganos<sup>1</sup>.

Es así que, mientras avanza la enfermedad el estado físico del paciente se altera, hay cambios notables en la piel; se vuelve de color gris bronce, seca y con tendencia a descamarse; también presenta halitosis, cansancio, falta de energía, entre otros, que afectan su apariencia, delimitando la actividad cotidiana del paciente e incluso lo lleva a tener una autoestima baja, influyendo en su calidad de vida y en su independencia<sup>7</sup>.

Así mismo el estado psicológico del paciente se ve condicionado por el sentimiento que genera en ellos la afección de su función renal y la inminente pérdida de un riñón o de ambos generando en ellos manifestaciones de ansiedad, frustración y dudas; Incluso también su vida laboral se ve afectada debido al tiempo que deben dedicar a recibir su tratamiento de hemodiálisis reduciendo las oportunidades de trabajo, reuniones familiares o amicales<sup>8</sup>.

Estos pacientes pasan por una serie de etapas hasta aceptar como parte de su vida la enfermedad, muchos autores plantean diferentes etapas de aceptación de los pacientes con enfermedades crónicas; uno de ellos es Elizabeth Kübler Ross<sup>9</sup>; quien plantea en su libro “sobre la muerte y los moribundos”, cinco etapas (negación, ira, negociación, depresión, aceptación), los cuales nos permiten conocer parte de la vivencia del paciente.

De esta manera desde que el paciente se entera de su enfermedad busca otras opiniones médicas que le den una solución o que descarten la idea de

que tenga esa enfermedad crónica, también empiezan a tener sentimientos de ira hacia sí mismo, a sus familiares e incluso en el aspecto religioso existe un cierto resentimiento por lo que nacen frases como: ¿Dios por qué a mí?, ¡no es justo!

Posteriormente hay una depresión la cual se puede concebir como una forma de citatoria y término de compromiso, donde el paciente se da cuenta que ya no hay ningún tipo de negociación o búsqueda de otras opiniones médicas, esta etapa puede causar problemas en la familia; luego llega un periodo de quietud y expectación que no puede ser considerada con tristeza o felicidad, si no como un momento de contemplación, donde el paciente acepta su enfermedad.

Es en todo este proceso donde los familiares juegan un papel importante en el cuidado cotidiano del paciente, convirtiéndose en la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros<sup>2</sup>.

Y siendo los familiares la red de apoyo más sólida con la que cuenta el paciente, son ellos quienes brindan el apoyo psicológico que el paciente necesita para afrontar la enfermedad y poder atravesar las etapas de aceptación con la menor repercusión posible en su salud mental, así mismo son un apoyo económico dado que contribuyen con sus ingresos a los gastos que son parte del tratamiento y que no son subsanados por ningún tipo de seguro, tales como la alimentación, gastos de traslado y otros que deben ser cubiertos.

Todo lo anteriormente descrito nos lleva a pensar que la familia está expuesta a eventos estresantes, discusiones, y todo tipo de conflicto interno que puede suceder entre sus miembros, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse del paciente, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, que en la mayoría de las ocasiones son mujeres (madre, hija o hermana), quienes a su vez se vuelven vulnerables física y emocionalmente<sup>3</sup>.

A ésta persona, a quien se le delega la responsabilidad; es definida por la OMS como el “cuidador primario”, quien es la persona del entorno del enfermo, que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa e indirecta<sup>4</sup>.

El trabajo del cuidador familiar con una persona con IRC en tratamiento de hemodiálisis; es una experiencia de compromiso, tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el paciente.

En algunos casos se ha visto que el familiar cuidador aparte de tener la responsabilidad de velar por el paciente, también tienen responsabilidades como: cuidar su propia familia, su trabajo, que generan sobrecarga de tareas, tornándose en una situación estresante, y por lo consiguiente está vulnerable a alteraciones físicas como elevada tensión muscular, dolores de espalda y cabeza, aumento de la frecuencia cardiaca, elevación de la presión arterial; de igual manera alteraciones emocionales sentimientos de impotencia, fracaso, desvalorización personal; también hay cambios en el comportamiento como el consumo de alcohol, absentismo en el trabajo, resistencia al cambio y aislamiento social.

Toda esta realidad es visible ante los ojos de quienes forman parte del cotidiano de un paciente con IRC, y ha podido ser observado por los investigadores durante sus prácticas hospitalarias, en la cual el paciente y su familiar cuidador mantienen un estrecho lazo que han formado a través de la continuidad del cuidado.

Por lo antes expuesto se deja ver que el familiar es vulnerable a muchas situaciones que ponen en riesgo su vida y salud, sin embargo el cuidado profesional del personal de salud solo va dirigido al paciente con IRC, y dejamos de lado al cuidador familiar, lo que genera en nosotros cuestionamientos tales como ¿Cómo es que afronta el cuidador familiar estas situaciones?, ¿Cómo repercute su vivencia cotidiana en él? ¿El cuidador familiar es tomado en cuenta como parte del cuidado del paciente?

Muchas veces los profesionales y el sistema de salud, se olvidan del papel fundamental que juega el cuidador familiar, quienes se encuentran en la sala de espera con sus dudas, miedos y preocupaciones, que no son atendidas, ni resueltas.

Es el personal de enfermería quien permanece mayor tiempo con el paciente, y aunque sus cuidados y sus sesiones educativas van dirigidos hacia él, debería integrar al cuidador familiar dado que muchos pacientes dependen de los cuidados que él les brinda en su vida diaria cuando no se encuentra en el hospital o clínica. ¿Por qué el profesional de enfermería no brinda atención al cuidador familiar?, ¿Se encuentra preparado el profesional de enfermería para integrar al cuidador familiar dentro de su labor diaria? ¿Debería el sistema de salud integrar al cuidador familiar en los planes de cuidado?

Las estadísticas nos informan que a nivel mundial son cerca de 500 millones las personas que sufren de esta enfermedad y las cifras siguen aumentando. Se estima que en el Perú 9490 personas sufren de insuficiencia renal crónica<sup>10</sup>, de las cuales aproximadamente 6000 personas reciben diálisis según la ONDT (organización nacional de donación y trasplantes), aumentando la preocupación de la poca cantidad de trasplante de órganos que se realizan en el Perú.

Esta necesidad ha hecho que exista un aumento de clínicas privadas que realizan el tratamiento de hemodiálisis y que compensan la gran demanda de pacientes que padecen esta enfermedad y que los hospitales no abastecen. Así mismo en el distrito de Chiclayo encontramos las siguientes clínicas: clínica nefrológica del Inka, clínica Nefrosalud, La Clínica C.M.D. (Centro Médico Especializado) y la clínica el INNENOR (instituto nefrourológico del norte).

Uno de ellos es el Instituto Nefrourológico del Norte (INNENOR), el cual tiene diez años de formación y atienden a 114 personas, de las cuales 79 personas pertenecen a Essalud y 35 al seguro integral de salud (SIS). Las edades de los pacientes oscilan entre 18 a 88 años con un tiempo de hemodiálisis de 1 a 12 años, los costos de hemodiálisis varían según el seguro que tengan; los que se atienden por Essalud, el costo de cada hemodiálisis es de S/ 210, que

al año sería un aproximado de S/ 32.760; los que se atienden por el seguro integral de salud, por hemodiálisis se les cobra S/ 217, que al año serían un aproximado de S/ 33. 852.

Si según MINSA refiere que Aproximadamente un 20% de la población del país tiene posibilidades de acceder a los servicios del seguro social, sólo el 12% accede a los servicios privados y 3% es atendido por la Sanidad de las Fuerzas Armadas (FFAA) y de la Policía Nacional del Perú (PNP). El 40% depende de los servicios del Ministerio de Salud y se estima que un 25% del total no tiene posibilidades de acceder a ningún tipo de servicio de salud<sup>11</sup>.

Entonces: ¿Quién podría cubrir los gastos de las personas que no tienen ningún tipo de seguro si necesitan hemodializarse serían los miembros de la familia quienes tendrían que invertir gran parte de su ingreso económico al tratamiento del paciente? Más aun sería un problema diario para el cuidador familiar quien es el que está al cuidado del paciente, por tal motivo es que nació la siguiente pregunta de investigación ¿Cómo es el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis?

## **1.2. Formulación del problema:**

¿Cómo es el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis en la clínica el “INNENOR” Chiclayo - 2015?

## **1.3. Justificación e importancia:**

En la actualidad la insuficiencia renal se ha convertido en un problema de salud pública, por su alta incidencia y los daños multiorgánicos que causa, afectando a todo tipo de personas principalmente a los de recursos económicos bajos, y sobre todo genera un gran conflicto familiar, porque uno de ellos se convierte en el cuidador primario del paciente quien también es afectada(o), a nivel psicológico, físico, social y económico.

La importancia de la investigación ha permitido identificar de qué manera se puede ayudar al cuidador familiar a afrontar las situaciones que lleven al límite su capacidad física y psicológica; Fue importante también por que los

resultados obtenidos sirvieron como sustento de cambios en el cuidado que brindan las enfermeras que trabajan en clínicas que realizan hemodiálisis, integrando al cuidador familiar como una de sus prioridades para la mejor calidad de vida del paciente.

Así mismo esta situación fue tomada en cuenta desde los centros formadores de futuras enfermeras, para poder capacitar al alumnado y que sean capaces de mirar de forma holística a un paciente con IRC y también entender que el cuidador familiar es parte fundamental en la vida, salud y mantenimiento de un paciente que padece esta enfermedad. Por tal motivo debe ser incluido en los cuidados de enfermería ya que la calidad de vida que tenga el cuidador familiar influirá en la del paciente hemodializado.

#### **1.4. Limitaciones de la Investigación:**

En la elaboración y realización de la investigación se tuvieron las siguientes limitantes:

- Escasa información bibliográfica con respecto al tema de estudio.
- Limitación de información dirigida a la realidad donde se ejecutó la investigación.
- Disposición de tiempo por parte de los familiares para la realización de la entrevista.

#### **1.5. Objetivo:**

Analizar y describir el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis de la clínica privada “INNENOR”, Chiclayo, 2015.



## CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

### 2.1. Antecedentes de Estudios:

Se buscaron investigaciones que estén relacionadas directamente con el tema de investigación, a nivel internacional, nacional y local.

A nivel internacional; Yuneisi Velázquez Pérez, C. Ana Margarita Espín Andrade<sup>12</sup>; 2011, La Habana-Cuba, realizaron la investigación Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal, el objetivo fue describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, y evaluar la carga, atendiendo a edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión, el método utilizado fue descriptivo, transversal, en 24 cuidadores informales. Se aplicaron el cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios auto-evaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de Zarit. Los resultados obtenidos fueron que los cuidadores eran en su mayoría mujeres de 40 a 59 años, preuniversitarias, cónyuges del enfermo, sin vínculo laboral, convivían con este, lo cuidaban hacía más de 5 años a tiempo completo y lo atendían por razones afectivas. Poseían información sobre la enfermedad, no tenían experiencia en cuidar y padecían de problemas nerviosos, osteomusculares y cefalea. Utilizaban estrategias de afrontamiento centrado en el problema y en las emociones. El 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión. Como afectación socioeconómica predominó la limitación del tiempo libre, poco apoyo percibido, escasas relaciones sociales, problemas económicos y dificultades laborales. Emergieron sentimientos negativos como miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Casi la mitad de los cuidadores presentó carga, siendo más evidente en el grupo de menores de 40 años, madres del enfermo, donde los niveles de ansiedad y depresión fueron altos.

Wuendy Torrealba Escalona y Naireth Yépez Rodríguez<sup>13</sup>; 2012, Barquisimeto, realizaron la investigación estrategias de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores/as informales de pacientes con insuficiencia renal crónica, el objetivo fue analizar si existe relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga en los cuidadores/as informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica, que acuden a los Hospitales públicos de Barquisimeto, el método que utilizaron fue transaccional correlacional-causal, en una muestra que estuvo conformada por 103 cuidadores informales, a quienes se les aplicó el Inventario de Estrategias de Afrontamiento y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, los resultados obtenidos fueron que las estrategias de afrontamiento que se asociaron con la sobrecarga fueron: la autocrítica, que hace referencia a la autoinculpación por la situación estresante o su inadecuado manejo, el pensamiento desiderativo, que indica que el uso de estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no sea estresante, y la retirada social, la cual implica que a medida que los cuidadores y las cuidadoras se alejan de aquellas personas importantes (amigos, familiares y compañeros) que están asociadas con la reacción emocional, tienden a aumentar la sobrecarga durante el proceso estresante.

A nivel nacional: Diccía Eny Correa Loayza<sup>14</sup>; 2015, Lima - Perú, realizó la investigación titulada nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud – 2014, su objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, Considerando el impacto del cuidado sobre el cuidador, la relación interpersonal y expectativas de autoeficacia como sus dimensiones, la metodología que utilizaron fue el estudio de tipo cuantitativo, de nivel aplicativo y de corte transversal, se entrevistaron 33 familiares cuidadores. El instrumento aplicado fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, según los resultados: Se afirmó que los familiares cuidadores son en su mayoría adultos maduros, mujeres y en

parentesco, madres de los pacientes, indican que existe un mayor predominio de aquellos familiares cuidadores que presentan un nivel de sobrecarga leve (49.5 %), Se afirma que más del 50% de los familiares cuidadores con sobrecarga, que presenta nivel de sobrecarga leve, se encuentra en una situación medianamente tolerable con el riesgo latente de sufrir periodos intensos de crisis, daño físico y mental; y el porcentaje restante que presenta nivel de sobrecarga intensa se encuentra en una situación preocupante pues quiere decir que aún dichas personas no tienen un apropiado nivel de adaptabilidad frente a las demandas o situaciones nuevas e impredecibles que genera la esquizofrenia.

A nivel local: Akintui Villalobos, Yasling Danmis y López Araujo Christian Antonio<sup>15</sup>; 2012, Perú - Chiclayo, realizaron la investigación asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012, su objetivo fue “Determinar la asociación entre la calidad de vida y el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente en Hemodiálisis”, el método que utilizaron fue el estudio transversal analítico, realizado en 204 cuidadores. Se utilizó el cuestionario de calidad de vida SF-36, el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y el test de dependencia “Delta”, Según los resultados: En los 204 cuidadores primarios de pacientes estudiados predominó el sexo femenino y el lugar de procedencia más frecuente fue Chiclayo, seguido de Ferreñafe. La mayoría de cuidadores primarios tenían a cargo a su cónyuge y a su madre. Predominó el nivel socioeconómico de nivel bajo, seguido de un nivel Medio. El promedio de edad de los cuidadores primarios fue 43,9 años. El promedio de tiempo de tratamiento de los pacientes fue 48,9 meses, como tiempo mínimo y máximo en tratamiento 3 y 144 meses, respectivamente. Con respecto al nivel de Sobrecarga Intensa estuvo presente en el 47,1% de la muestra, mientras que el 22,1% no presentaron Sobrecarga.

Quintana Díaz Lucy Y Serón Pomar Vanessa<sup>5</sup>; 2014, Pimentel, realizaron la investigación de afrontamiento del familiar cuidador a la convivencia con un niño con parálisis cerebral, clínica san juan de dios – Pimentel 2013, su objetivo fue “identificar y analizar el afrontamiento del cuidador familiar a la convivencia con un niño con parálisis cerebral”, el método que utilizaron fue cualitativa con enfoque de estudio de caso, la técnica que utilizo fue la observación no participativa, la entrevista abierta a profundidad y la muestra se definió por saturación y redundancia, los resultados obtenidos fueron que el familiar cuidador al enterarse de que su hijo sufre de parálisis cerebral experimenta diversos sentimientos; como negación, evitación, rechazo, culpabilidad, depresión, que son sentimientos que surgen en la fase de negociación hasta la aceptación de la enfermedad, como también no solo se enfrenta al dolor que ocasiona el tener un hijo con parálisis cerebral si no también tiene que afrontar obstáculos como la falta de medios económicos, desequilibrios emocionales donde buscan apoyo social y espiritual para afrontar la realidad y eliminar el estrés.

## **2.2. Sistemas teórico conceptuales:**

El afrontamiento según, Leonardo e Isaac<sup>16</sup>; es “el esfuerzo que el individuo se ve precisado hacer, para manejar las demandas estresantes, independientemente del resultado. Representan un conjunto de actividades adaptativas que implican esfuerzos y que no incluyen las conductas cotidianas”.

El afrontamiento debe ser flexible y adaptarse a las necesidades de situación y, por su parte, la persona tiene que aprender como ajustarse a la nueva situación<sup>17</sup>, estos esfuerzos de adaptación son de tipo cognitivos y conductuales que cambian de forma constante para permitirle al individuo manejar las demandas de la situación estresante a la que está expuesto.<sup>18</sup>

Para esto, es importante conocer las estrategias, los estilos y habilidades de afrontamiento, que los individuos utilizan para hacer frente a los diferentes acontecimientos que se presentan. Cuando hablamos de estrategias nos

hace referencia a como el individuo intenta reducir y controlar los niveles de estrés que causan las diferentes situaciones a la que está expuesto, y los estilos de afrontamiento son pautas establecidas que cambian dependiendo como el individuo responde a los distintos eventos estresantes, por último, el concepto de habilidad resalta la idea de éxito en la aplicación de las estrategias de afrontamiento<sup>19</sup>.

Entre los estilos de afrontamiento encontramos tres modos: uno es dirigido hacia el problema, el otro dirigido en las emociones que lo causan y por ultimo focalizada en las relaciones sociales. El afrontamiento dirigido al problema está orientado a buscar soluciones alternativas del problema, tomar la mejor decisión y ponerlas en práctica<sup>19</sup>. Por lo general el individuo busca el apoyo de familiares o amigos más cercanos en quien puede confiar y sentirse más seguro, los cuales influirán directamente en las alternativas de las soluciones que tome el individuo.

El afrontamiento dirigido a las emociones está constituido por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastornos emocionales, que puedan afectar la capacidad del individuo para manejar las demandas de la vida diaria<sup>16</sup>. Este estilo es importante ya que ayuda a reducir los efectos de ahogo emocional como, la tristeza, el sufrimiento, la ansiedad, la depresión, que tiene un individuo que vive expuesto constantemente a conflictos personales o familiares.

Los estilos dirigidos a las relaciones sociales están orientadas a impedir que se perjudiquen las relaciones familiares importantes para uno durante los periodos de estrés<sup>19</sup>. Este tipo de estilo es particularmente importante cuando la fuente del estrés es una enfermedad grave que afecta a uno de sus miembros dentro de la familia, ya que en estos casos, el afrontamiento no solo se focaliza en la persona enferma, si no también repercute en las personas que interactúan diariamente con él.

Dentro de las estrategias de afrontamiento se da mención de 8 estrategias que fueron propuestas por Lazarus y Folkman; siendo el primero la confrontación; que constituyen los esfuerzos del individuo para revertir la

situación negativa<sup>18</sup>, esto puede conllevar a cierto grado de agresividad, conducta abusiva que puede poner en riesgo al propio individuo.

La Planificación; apunta solucionar el problema; se da durante la evaluación de la situación<sup>18</sup>. Donde el individuo coordina esfuerzos y recursos destinados para resolver positivamente los acontecimientos negativos, siendo necesario evaluar los beneficios de las estrategias tomadas como posibles soluciones.

La Aceptación de la responsabilidad; indica el reconocimiento del papel que juega el propio individuo en el origen y/o mantenimiento del problema; es lo que comúnmente señala como hacerse cargo. El Distanciamiento; implica los esfuerzos que realizan por apartarse o alejarse del problema, evitando que este le afecte al sujeto. El Autocontrol; se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales<sup>18</sup>.

La Reevaluación positiva; supone percibir los posibles aspectos positivos que tienen una situación estresante. El Escape o evitación; a nivel conductual implica el empleo de estrategias tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o dormir más de lo habitual. La Búsqueda de apoyo social: supone los esfuerzos que la persona realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información y comprensión y apoyo moral<sup>18</sup>.

En el ámbito profesional de la salud, la actuación de enfermería se enfoca hacia la ayuda del paciente en su proceso de adaptación a la nueva situación y el apoyo familiar en la búsqueda y utilización de recursos sociales y también hacia el asesoramiento tanto al paciente como a sus familiares en el marco de la relación terapéutica<sup>20</sup>.

Teniendo en cuenta el Modelo de Adaptación según Callista Roy, nos dice que toda persona que tiene la capacidad de pensar y sentir, como individuo o como miembro de un grupo, son conscientes y escogen la integración del ser humano con su entorno, más haya de ser un sistema humano que

simplemente lucha para responder ante los estímulos que envía el entorno para mantener su integridad<sup>21</sup>.

Roy clasifica los estímulos como, focales, contextuales y residuales. Los estímulos focales; son aquellas situaciones o circunstancias que la persona debe afrontar de forma inmediata, tales como una enfermedad o un evento externo, para lo cual requiere el consumo de energía. Los estímulos contextuales; son aquellos que están presentes en las situaciones, y aunque no son el centro de atención o consumo de energía, influyen en la forma de como la persona pueda afrontar el estímulo focal. Los estímulos residuales; son factores desconocidos que se encuentran en el ambiente, estos pueden ser una perspectiva, un valor, una actitud o una creencia<sup>22</sup>.

Estos estímulos activan el sistema de afrontamiento regulador y cognitivo, con el propósito de desencadenar propuestas que permitan controlar la situación, es decir la capacidad de afrontamiento es el resultado de la interacción entre las demandas sobre el individuo (originadas en el ambiente o en sí mismo), surgen cuando se altera la estabilidad en la relación entre la persona y el ambiente, como sucede cuando las demandas superan los recursos disponibles, o cuando los recursos de afrontamiento disminuyen progresivamente tratando de responder a las demandas<sup>22</sup>.

Desde esta perspectiva el afrontamiento es un proceso dinámico y multidimensional. Dinámico porque depende de la interacción del individuo y el entorno, la cual esta mediado por factores personales, sociales y ambientales, que se modifican en forma permanente y multidimensional, porque cada persona utiliza distintas estrategias para afrontar variadas situaciones.

Por ende el profesional de enfermería es fundamental para lograr modificar las prácticas profesionales, las que han cambiado de un enfoque de la enfermedad hacia un cuidado centrado en el individuo visualizado como un ser único que no puede ser reducido a componentes aislados de tipo biológico, psicológico, social y espiritual; por tanto, al realizar la valoración de enfermería en los momentos de cuidado, es esencial identificar los estímulos focales y conceptuales presentes en la situación, los cuales constituyen en el

ambiente para el procesamiento cognitivo y buscar la oportunidad de conocer, como está viviendo ese momento particular de su vida la persona, cuáles son sus sentimientos y pensamientos frente a este, y como lo relaciona con experiencias pasadas<sup>22</sup>.

Todo lo ya mencionado ha sido observado por muchos investigadores; de personas que padecen una enfermedad crónica o terminal, como en el caso de personas que padecen de insuficiencia renal crónica (IRC), donde sus riñones pierden la capacidad para mantener el equilibrio de líquidos y la acumulación de desechos, lo que conlleva a tener un deterioro progresivo de la función normal de los riñones<sup>1</sup>, y a la aparición de signos y síntomas que afectan el estado físico y psicológico de la persona.

Encontramos que a nivel neurológico; la persona siente debilidad, fatiga, confusión, temblores, quemadura de las plantas de los pies; a nivel cardiovascular; hipertensión, edema (en pies, manos, sacro); a nivel pulmonar; se evidencia disnea, taquipnea, estertores; a nivel de la piel y tegumentos; se observa piel de color gris – bronce, piel seca y escamosa, equimosis; a nivel gastrointestinal; la persona tiene aliento con olor a amoníaco, hemorragia de tubo digestivo, anorexia, náuseas y vómitos; y a nivel musculoesquelético; calambres musculares, dolor óseo, fracturas óseas y pérdida de la fortaleza muscular<sup>7</sup>.

Típicamente las causas que lo producen, destruyen progresivamente toda la nefrona provocando su cicatrización. La diabetes mellitus es la principal causa de la IRC en todos los grupos de población en EE.UU. La hipertensión arterial sigue de cerca la diabetes como una causa principal de IRC; en muchos pacientes estas dos enfermedades coexisten<sup>23</sup>.

Viendo que el deterioro de la función renal es progresivo, empiezan aparecer complicaciones potenciales, que requieren un enfoque colaborativo de todo el profesional de salud para su atención. Entre las más resaltantes tenemos la Hiperpotasemia; causada por la disminución de la excreción de potasio. Pericarditis; debido a la retención de productos urémicos de desecho y a diálisis inapropiada. Hipertensión; a causa de retención de sodio y agua.



Anemia; por menor producción de la eritropoyetina. Enfermedad ósea; debido a la retención de fosforo, y una cifras bajas de calcio sérico<sup>7</sup>.

El tratamiento para la conservación de la IRC pre-Terminal tiene como finalidad preservar la función renal el mayor tiempo posible, prevenir la aparición de síntomas asociados a la enfermedad de base y evitar la aparición de complicaciones; en la IRC Terminal los niveles de uremia determinaran, además, la necesidad de un tratamiento sustitutivo<sup>24</sup>. Entre los tratamientos encontramos la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal.

La Hemodiálisis; es un método para eliminar el exceso de líquidos y toxinas mientras la sangre del paciente circula por un riñón artificial (el dializador) el proceso de disfunción desplaza solutos desde la sangre a través de la membrana semipermeable (el filtro del dializador) hacia el dializado para la excreción desde el organismo, su objetivo es la corrección de hidroelectrolítico, eliminación de toxinas y productos de desecho del metabolismo, y el control de la presión arterial<sup>24</sup>.

La Diálisis peritoneal (DP); puede ser el tratamiento ideal para pacientes que no pueden o no desean someterse a hemodiálisis o trasplante renal; en la DP, la membrana peritoneal que cubre los órganos abdominales y reviste la pared del abdomen, sirve como membrana semipermeable. Se introduce líquido de dializado estéril a la cavidad peritoneal a través de una sonda abdominal, una vez que la solución estéril se encuentre en la cavidad peritoneal, la sustancias toxicas urémicas (urea, creatinina) empiezan a depurarse de la sangre, a este movimiento de solutos de la sangre al líquido del dializado se llama depuración, esto requiere entre 36 a 48 horas para alcanzar lo que la hemodiálisis alcanzar en 6 o 8 horas<sup>7</sup>.

El trasplante renal; permite llevar una vida casi normal, evita las complicaciones de la fase terminal de la enfermedad, hace innecesaria la realización de diálisis y genera una disminución de los costos de la enfermedad; sin embargo implica incluirse en la lista de espera lo cual genera altos niveles de ansiedad, puede que el cuerpo rechace el riñón donado y éste puede no durar toda la vida.

En todo este periodo desde que el paciente es diagnosticado, la aparición de signos y síntomas, complicaciones, y los posibles tratamientos que debe llevar. Hay que tener en cuenta y reconocer que la enfermedad que padece el paciente siempre es una enfermedad familiar por que los miembros de la familia están íntimamente implicados en toda la fase de la enfermedad. Solo entonces los profesionales de la salud pueden ayudar a los familiares a comprender el modo en que la experiencia de la enfermedad en uno de sus miembros les afecta a todos ellos, así como el modo en que ellos influyen sobre la respuesta de la persona ante la enfermedad<sup>25</sup>.

La implicación familiar con la enfermedad suele preceder al periodo del pre diagnóstico, las familias pueden observar y evaluar los síntomas o incluso sugerir la realización de prueba diagnóstica. Durante el pre diagnóstico las familias están obligadas a afrontar ansiedad e incertidumbre. Sus respuestas ilustrarán los mecanismos de afrontamiento que usarán durante la enfermedad. Algunos pueden negar los síntomas o las implicaciones de tales síntomas, mientras que otros pueden temer lo peor, también pueden experimentar otras emociones como culpabilidad asociada con sus temores<sup>25</sup>. Durante el periodo diagnóstico las familias empiezan a saber a qué se enfrentan ellos y los individuos enfermos. Esto no significa que se elimine toda la incertidumbre. Incluso el diagnóstico puede dejar un grado considerable de incertidumbre sobre el tratamiento, el curso o el pronóstico<sup>25</sup>. También durante este periodo las familias deben afrontar la posible amenaza de la enfermedad sostenida o incluso a la muerte de un miembro, esto puede afectar la vida de cada uno de sus miembros, sus planes de vida o las decisiones profesionales de todos pueden verse modificados o pospuestos. Pueden generar responsabilidades nuevas con el transcurso del tiempo o también efectos económicos<sup>25</sup>.

En este periodo es donde los miembros pueden experimentar su propio duelo sobre la posible muerte del familiar. Este duelo puede evidenciarse de diversos modos; físico, cognitivo, afectivo, conductual e incluso espiritual. Pueden experimentar efectos como molestias, dolores o fatiga. Les puede

costar concentrarse o abstraerse y pueden soñar con el miembro enfermo. Experimentan una amplia gama de emociones en las que suelen estar la culpabilidad, la tristeza, la depresión o la ira<sup>25</sup>.

Estas reacciones serán individuales y estarán influidas por la respuesta del enfermo, su propia personalidad y estilos de afrontamiento, el nivel de información que posee, los niveles educativos y el grado de apoyo social. Es así que algunos de ellos pueden adoptar funciones como convertirse en cuidadores y defensores<sup>25</sup>.

Investigaciones realizadas han demostrado que los cuidadores que tiene a cargo a un paciente con enfermedades degenerativas, son afectados en gran medida a nivel emocional, cognitivo, físico y social. Por tal motivo cuando se cuida a pacientes de este tipo, hay que recordar que detrás de cada paciente hay un sistema familiar más grande. Porque son personas que necesitan ayuda y que dependen de un conyugue, un hijo, un vecino, a veces de todo una red de personas para ayudarlo a manejar su enfermedad y las funciones cotidianas.

Por eso para ofrecer a los cuidadores la ayuda que necesitan, es útil comprender que es, un cuidador familiar. Según la OMS lo define como un “cuidador primario”, quien es la persona del entorno del enfermo, que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa e indirecta<sup>4</sup>.

Otros autores lo definen como la amplia variedad de cuidado no remunerado brindado en respuesta a la enfermedad o al daño funcional de un familiar. En otras palabras, el cuidador familiar es quien vela por el familiar enfermo, cualesquiera que sean sus necesidades<sup>8</sup>.

¿Pero qué tipo de cuidado brinda el cuidador familiar?; este depende de las necesidades que tenga el paciente, si la situación se vuelve complicada, el cuidado que brinda puede volverse muy complejo. Incluso es posible que la habitación del paciente empiece a parecer un cuarto de hospital. Algunas de

estas actividades pueden dividirse en actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades de la vida diaria (AVD) <sup>8</sup>.

Las AIVD incluyen transporte del paciente, compra de víveres, ayuda con el trabajo doméstico, preparación de comidas, ayuda a manejar la casa como el pago de cuentas, actividades bancarias y llenado de formato de seguro. Entre las AVD encontramos la ayuda de entrada y salida de la cama y silla, vestido, baño y alimentación<sup>2</sup>.

A menudo los cuidadores también ayudan en tareas muy diversas relacionadas con la enfermedad del paciente. Es posible que lo ayuden a manejar los síntomas y enfrentar los problemas relacionados con la enfermedad, como la fatiga, debilidad, y disnea. Algunos cuidadores deben realizar procedimientos específicos como suministros o equipos especializados, como cuidados de heridas o alimentación por sonda<sup>8</sup>.

También el cuidador familiar realiza actividades menos directas con la enfermedad del paciente las cuales son las de asegurarse de que el paciente tenga acceso a los recursos necesarios por ejemplo transporte especializado o equipo médico. También tiene la responsabilidad de comunicarse con el profesional de salud y programar las visitas u organizar a las personas de apoyo que ayuden el cuidado del paciente. Es posible que el cuidador familiar se torne el defensor del paciente y se asegure que se cumplan sus necesidades y derechos<sup>8</sup>.

Sin importar como se mida en tiempo, dinero, en costo emocional y desgaste físico. El costo del cuidado es muy alto, aun cuando el paciente tiene una enfermedad progresiva como la insuficiencia renal crónica.

Varias encuestas realizadas por la Nacional family caregivers Association identifican algunas emociones que comparten los cuidadores, como las siguientes; tristeza, deseo de regresar a la normalidad, frustración por el cambio, sensación de aislamiento, estrés por el aumento de la responsabilidad, depresión y sensación de fuerza y fortaleza para continuar y hacer la diferencia<sup>8</sup>.

Es difícil cuantificar el impacto físico emocional, y financiero que causa el brindar este nivel de cuidado. En particular el cuidador familiar experimenta un intenso estrés por el cuidado intensivo y prolongado que brinda; no obstante cualquier familiar que cuide a un paciente con una enfermedad crónica de largo plazo, puede experimentar efectos en el sistema inmunitario, incluso después de terminar el cuidado<sup>8</sup>.

Otros costos difíciles de medir que paga el cuidador familiar al brindar horas de cuidado cada semana incluye: mayor tasa depresión y ansiedad, pérdida de empleo, gastos efectivos significativos, necesidad de cambiar empleo de tiempo completo a uno de medio tiempo, por lo que tiene un impacto drástico en el estado financiero del cuidador<sup>8</sup>.

Las cifras confirman que el mayor porcentaje de los cuidadores familiares radica en el sexo femenino en la etapa de edad madura y es probable que tengan un empleo ya sea de tiempo completo o a medio tiempo. De las cuales ellas dedican al menos 20 horas a la semana al cuidado de una persona enferma y otras 40 horas a la semana<sup>8</sup>.

Cual quiera que sea la manera en como la familia aborda el cuidado del paciente la evidencia confirma que los cuidadores familiares quienes apoyan para brindar el mejor cuidado. Se puede ayudar mediante la valoración de la situación familiar. La enfermera puede usar luego esa información para trabajar con la familia y apoyarla mediante la mejoría de las capacidades del cuidador<sup>8</sup>.

Este apoyo constante ayuda a prevenir el agotamiento que puede suceder cuando un cuidador enfrenta los desafíos de cuidar solo a un paciente cada vez más enfermo, agotamiento que puede generar dos pacientes en lugar de una. Hay que tener presente que no hay dos situaciones familiares idénticas; por eso no hay un conjunto de lineamientos detallados que describa la mejor manera de ayudar a los cuidadores familiares<sup>8</sup>.

## CAPÍTULO 3: MARCO METODOLÓGICO

### 3.1. Trayectoria Cualitativa:

El presente estudio fue de tipo cualitativo; un método que se aplica generalmente en ciencias sociales; su objetivo es la captación y recopilación de información mediante la observación y entrevista. Su procedimiento es inductivo. La metodología para recopilar información es más flexible y la comprobación de la hipótesis no se basa en métodos estadísticos<sup>26</sup>.

Los estudios cualitativos constituyen, una modalidad de investigación cada vez más empleada y aceptada en el área de salud y en las ciencias sociales y humanas <sup>27</sup>. Debido a que los resultados obtenidos son una información abundante y a profundidad que tiene el potencial de aclarar las múltiples dimensiones de un fenómeno complejo<sup>28</sup>. Estos conocimientos pueden guiar la práctica enfermera y ayudar en el importante proceso de desarrollo de teorías para construir el conocimiento enfermero.

Una de las primeras y quizás más espectaculares demostraciones de la influencia de la investigación cualitativa en la práctica enfermera fue el estudio de cuatro años sobre la muerte realizado por Glaser y Strauss, que supuso el inicio del uso de métodos de investigación de teoría fundamentada en estudios relacionados con la salud; desde entonces las enfermeras empezaron a ver al paciente de otra manera y cambiaron sus métodos para atenderlo. También sus hallazgos llevaron a la creación de hospitales para enfermos terminales y cuidados paliativos<sup>29</sup>.

De esta manera, decimos que la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones<sup>30</sup>, que resultan interesantes para comprender mejor el objeto estudiado o como punto de arranque para investigaciones posteriores.

### **3.2. Enfoque Seleccionado:**

La investigación tuvo como enfoque metodológico el Estudio de caso; las cuales son investigaciones a profundidad de una sola entidad o de una serie reducida de entidades. Normalmente la entidad es un individuo, pero también puede tratarse de familias, grupos, instituciones u otras unidades sociales<sup>31</sup>. El estudio de caso permite analizar el fenómeno objeto de estudio en su contexto real, utilizando múltiples fuentes de evidencias, cuantitativas y/o cualitativas simultáneamente<sup>32</sup>. Existen principios que fundamentan la utilización del estudio de caso, que se sobreponen a las características generales de la investigación cualitativa, entre estas se destacan.

Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento; A pesar que el investigador parta de algunos presupuestos teóricos iniciales, el procurará mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el estudio. El cuadro teórico inicial sirvió así de esqueleto, de estructura básica a partir del cual podrán ser detectados nuevos aspectos, nuevos elementos o dimensiones que pueden ser sumados en la medida en que el estudio avance<sup>33</sup>. Los investigadores durante la aplicación de la presente investigación se mantuvieron atentos a nuevas respuestas y eventos que hagan nacer nuevas investigaciones durante el desarrollo de la investigación.

Los estudios de caso enfatizan “la interpretación en el contexto”; Un principio básico de ese tipo de estudio es que, para una comprensión más completa del objeto, es preciso llevar en cuenta el contexto en que él se sitúa. Así para comprender mejor la manifestación general de un problema, las acciones, las percepciones, los comportamientos y las interacciones de las personas deben estar relacionados a la situación específica donde ocurren o a la problemática determinada a la que están ligadas<sup>33</sup>. Los investigadores para la mejor comprensión del estudio, describieron como es el afrontamiento del cuidador familiar en distintas situaciones, y como es que cada situación depende de distintos factores, tales como la respuesta del individuo, el tipo de problemas,

la disponibilidad para resolver el problema entre otros. También mencionamos en qué contexto se realiza el cuidado que brinda el cuidador familiar, para ver si tiene los recursos necesario que facilite su cuidado o si el contexto aumenta la sobrecarga del cuidado.

Los estudios de caso buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda; El investigador procura revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo. Este tipo de abordaje enfatiza la complejidad natural de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes<sup>33</sup>. Aquí los investigadores durante la entrevista con los cuidadores familiares, trataron de percibir aquellas dimensiones que intervienen en el tipo de afrontamiento que utiliza el cuidador familiar para afrontar una situación estresante, ya sea enfocada al problema o a las emociones, para profundizar y obtener resultados que expliquen mejor el estudio de investigación. Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información; Al desarrollar el estudio de caso, el investigador recurre a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos en situaciones variadas y con una variedad de tipos de informantes<sup>33</sup>. Los investigadores aparte de obtener la información por la entrevista aplicada a los cuidadores familiares, recurrieron a libros, tesis y artículos relacionados, para complementar y comparar los resultados obtenidos; así mismo los investigadores recurrieron a las perspectivas de los pacientes para saber cómo ven ellos al familiar que los cuida, y poder así tener una perspectiva más amplia del estudio de investigación.

Los estudios de caso revelan experiencias secundarias pero importantes que permiten generalizaciones naturales; El investigador procuro relatar sus experiencias durante el estudio de modo que le lector o usuario pueda hacer su generalizaciones naturales. La generalización natural ocurre en función del conocimiento experimentado del sujeto en el momento en que este intenta asociar datos encontrados en el estudio con datos que son frutos de sus experiencias personales<sup>33</sup>. Los investigadores redactaron los resultados



obtenidos complementándolo con los eventos que ellos pudieron percibir durante la interacción con el cuidador familiar.

Los estudios de caso procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social; Cuando el objeto o situación estudiados pueden suscitar opiniones diferentes, el investigador va procurar traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación. De ese modo es dejado a los usuarios del estudio sacar conclusiones sobre esos aspectos contradictorios<sup>33</sup>. Los investigadores comprobaron sus resultados obtenidos con otras investigaciones relacionadas, sacando sus propias conclusiones para que el lector pueda debatir de los resultados obtenidos.

Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación; Los datos de estudio de caso pueden estar presentados en una variedad de formas tales como dramatizaciones, diseños fotografías, discusiones, mesas redondas. Los relatos escritos presentan generalmente, estilo informal, narrativo, ilustrado por figuras de lenguaje, citas, ejemplos y descripciones. Es posible también que en un mismo caso tengan diferentes formas de relato dependiendo del tipo de usuario a que se destina<sup>33</sup>. Los investigadores redactaron los resultados obtenidos utilizando ejemplos y partes de las respuestas dadas por los entrevistados, utilizando palabras claras y entendibles, para la comprensión del lector.

### **3.3. Objeto de estudio:**

El afrontamiento del cuidador familiar

### **3.4. Sujeto Participante:**

El familiar cuidador que asiste a la clínica privada el INNENOR, quienes cumplieron los siguientes criterios.

**Criterios de Inclusión:**

- Cuidadores familiares de pacientes que se hemodializan más de 1 año.
- Cuidadores familiares que acepten participar voluntariamente en el estudio.
- Familiares que tenga a su cuidado un solo paciente con tratamiento de hemodiálisis.

**Criterios de exclusión:**

- Cuidadores familiares de pacientes que se hemodializan menos de 1 año.
- Cuidadores familiares que no acepten participar voluntariamente en el estudio.
- cuidadores que sean contratados para el cuidado de pacientes que se hemodializan.

La técnica que se utilizó para llegar a obtener la muestra es la técnica de muestreo no probabilístico, donde los elementos son elegidos a juicio del investigador. El número de sujetos a entrevistar se delimito por saturación, es decir que se consideró terminadas las entrevistas cuando el contenido de los discursos empezó a repetirse y su significancia había sido mencionada en anteriores entrevistas.

**3.5. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos:**

El Método que se utilizó fue el método inductivo Es decir, empleamos este método cuando observamos hechos particulares y obtenemos proporciones generales. Ello significa que es un proceso mediante el cual, a partir del estudio de casos particulares, se obtienen conclusiones o leyes universales que explican o relacionan los fenómenos estudiados<sup>34</sup>.

Para la recolección de la información de la investigación se utilizó la entrevista; que es una técnica útil en el acopio de la información, la cual se realiza mediante una conversación amena entre el entrevistado y el entrevistador. Es utilizada a menudo en las ciencias sociales como auxiliar de

estudios de exploración, que permite encontrar abundantes datos sobre el motivo de estudio<sup>35</sup>.

La entrevista se divide en tres tipos; estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas. Siendo la entrevista semiestructurada la que se utilizó en esta investigación, la cual tiene un grado de flexibilidad, tanto en el formato como en el orden y los términos de realización para las diferentes personas a quienes está dirigida<sup>35</sup>.

El instrumento utilizado fue el cuestionario que tuvo preguntas, guías para poder realizar la entrevista semiestructurada a profundidad que fue validado por tres expertos, un psicólogo, una Enfermera con especialidad en nefrología y una Docente en Enfermería; Para su confiabilidad y aplicación. (ver anexo II); el cuestionario es definido como un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa<sup>35</sup>.

### **3.6. Procedimiento para la recolección de datos:**

El inicio de la recolección de datos empezó con la aceptación del proyecto de investigación por los jurados designados por la escuela de enfermería de la UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN, al haber obtenido la aprobación se solicitó a la escuela una carta de permiso para enviar a la institución donde se realizó el proyecto en este caso a la clínica privada INNENOR, una vez aceptada la carta de permiso por el director de la clínica se realizó la entrevista a las personas que cumplen los criterios de inclusión, a las cuales se les informo en qué consistía la investigación, la importancia y de qué manera podían aportar en la investigación.

Aquellas personas que aceptaron su participación libremente firmando el consentimiento informado (ver anexo I); luego se procedió a realizar la entrevista semiestructurada, citándolos en un lugar previamente fijado; donde la entrevista fue grabada con la autorización del entrevistado. Ya obtenido los

datos por saturación se realizó el análisis y discusión de datos obteniendo el resultado final de nuestra investigación, el cual fue plasmado en este informe final para su posterior publicación en la revista científica oficial de la UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN.

### **3.7. Procedimientos de análisis de datos:**

En la presente investigación se utilizó como técnica para el manejo de los datos obtenidos. El análisis de contenido el cual es un método que busca descubrir el significado de un mensaje, ya sea este un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un texto escolar, un decreto ministerial, etc. Más concretamente, se trata de un método que consiste en clasificar y/o codificar los diversos elementos de un mensaje en categorías con el fin de hacer aparecer de la mejor manera el sentido<sup>6</sup>.

Para esta metodología se llevó a cabo a través de tres fases: la primera fase es el pre-análisis; que es una fase de organización propiamente dicha. Corresponde a un periodo de intuiciones. Pero tiene por objetivo la operacionalización y la sistematización de las ideas de partida para poder llegar a un sistema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas, a un plan de análisis<sup>36</sup>. Es en esta fase que los investigadores organizaron los resultados obtenidos, realizando la transcripción de las respuestas dadas por los entrevistados, que fue grabada durante la entrevista semiestructurada.

En la segunda fases se hizo la explotación del material; que no es más que la administración sistemática de las decisiones tomadas, se realiza a través de la operación de codificación, donde la codificación corresponde a una transformación de los datos brutos del texto. Transformación que por descomposición, agregación y enumeración permite que los datos brutos sean transformados sistemáticamente y agregados en unidades de análisis que permiten una descripción precisa de las características pertinentes del contenido<sup>36</sup>.

Entonces decimos que las unidades de análisis representan los segmentos del contenido de los mensajes que son caracterizados e individualizados para

posteriormente categorizarlos, relacionarlos y establecer inferencias. A partir de ellos los elementos categorizados se pueden clasificar en unidades de base gramatical, es decir, propias de la comunicación verbal o escrita, donde se busco seleccionar palabras claves, respecto a un tema o significado particular; o bien, de palabras generales según su disposición dentro del texto y su significado conjunto<sup>37</sup>. En esta investigación se utilizó esta unidad de análisis ya que los datos obtenidos estuvieron recolectados de forma verbal y luego transcrita de las grabaciones de la entrevista realizada.

Una vez que los datos han sido segmentados y agrupados conforme a las reglas de análisis, se tiene que brindar un identificador a cada grupo. Estos identificadores reciben el nombre de códigos o reglas de enumeración, que resumen el conjunto de datos reunidos en una clase, o al menos eso es lo que se espera, por tanto, se dice que los códigos “etiquetan” los segmentos, agregando información al texto a través de un proceso que abstrae las características del contenido agrupado y la sintetiza en un solo concepto o símbolo. Lo importante de ello es que los códigos orientan sobre las anteriores agrupaciones, relaciones y/o interpretaciones del material codificado lo que lleva a un análisis más profundo del mismo<sup>37</sup>.

Al obtener la codificación con el procedimiento ya mencionado podemos realizar las categorías en donde el contenido previamente codificado se ordena y clasifica de modo definitivo, para lo cual es necesario seguir, al igual que en el caso de la codificación, un criterio, pero en esta oportunidad, dicho criterio depende mucho más de elementos inferenciales, fundamentalmente razonamientos del investigador y elementos teóricos, que permiten consolidar la categorización. Esto significa que las categorías representan el momento en el cual se agrupa o vincula la información incorporando la perspectiva crítica en el estudio y por consiguiente, el paso primordial para establecer nuevas interpretaciones y relaciones teóricas<sup>37</sup>.

Entonces se espera que las categorías representen nuevas aproximaciones teóricas, nuevas formas de entender la información recogida. En verdad, las

categorías son el momento cúlmine de todo el análisis y en ellas descansa la pretensión final de la investigación<sup>37</sup>.

Pretensión que es plasmada en la última fase que es el tratamiento de los resultados, donde los resultados son tratados de manera que resulten significativos y válidos. Y que pueden proponer inferencias y adelantar interpretaciones a otros hallazgos<sup>36</sup>. Los resultados obtenidos de esta investigación fueron resumidos lo más entendible posible para la comprensión y entendimiento de los lectores, poniendo énfasis en los resultados más significativos que se obtuvieron en toda esta investigación para llegar a la conclusión de como es el afrontamiento del cuidador familiar de paciente en tratamiento de hemodiálisis.

### **3.8. Principios éticos:**

La investigación cualitativa reconoce la subjetividad de las personas como parte constitutiva de su proceso indagador. Ello implica que las ideologías, las identidades y los elementos de la cultura impregnan todas las fases de la investigación. La ética cualitativa busca el acercamiento a la realidad del ser humano de manera holística y con mínima intrusión, otorgando libertad a los participantes y considerándolos sujetos, no objetos de estudio<sup>38</sup>.

Es por ello que los investigadores tuvieron en cuenta los criterios éticos dados por Tom L. Beauchamp y James F. Childress, en su famoso libro Principios de ética biomédica. Publicado por primera vez en 1979, quienes reformulan los 3 principios de Belmont, para ser aplicados a la ética asistencial. Distinguiendo 4 principios: la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia<sup>39</sup>.

**Respeto a la autonomía:** La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones<sup>39</sup>.

**No maleficencia:** Este principio solicita no dañar. Una persona daña a otra cuando lesiona los intereses de ésta. Estos intereses pueden considerarse de manera amplia como son los referidos a la reputación, la propiedad, la privacidad o la libertad. Definiciones más estrechas se refieren a intereses físicos y psicológicos, como la salud y la vida<sup>39</sup>.

**La beneficencia:** es un acto realizado por el bien de otros. En el lenguaje habitual, la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad<sup>39</sup>.

**La Justicia:** Significa dar a cada uno lo suyo. Se refiere a la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que asignan beneficios diversos y cargas tales como propiedad, recursos, privilegios y oportunidades que brindan las instituciones públicas y privadas implicadas, incluyendo al Gobierno y al sistema sanitario<sup>39</sup>.

### **3.9. Criterios de rigor científico:**

Los criterios mencionados dieron el rigor científico que la investigación necesita, ya que sin ellos los resultados obtenidos serían muy particulares en los estudio de tipo cualitativo.

**La credibilidad** es un requisito importante debido a que permitió evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas sobre la realidad estudiada<sup>40</sup>.

Este criterio se logró cuando los investigadores interactuaron con los cuidadores familiares obteniendo los resultados que para ellos son reconocidos como reales o verdaderos de sus sentimientos, pensamientos y vivencias.

**La transferibilidad;** consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los

momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación<sup>40</sup>.

Este criterio se logró a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza en la investigación y de los sujetos participantes. Dicha descripción sirvió para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios.

**La confirmabilidad;** bajo este criterio los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes. La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes<sup>40</sup>.

Aquí los investigadores tuvieron el compromiso ético de informar a los responsables de los sitios donde realizó su trabajo de investigación y al comité de investigación de la escuela profesional, qué actuaciones profesionales mantendrá durante la investigación. Así dejara claro el papel que desempeñarán durante las observaciones y en las interacciones con los cuidadores familiares.

**La relevancia;** permite evaluar el logro de los objetivos planteados en el proyecto y da cuenta de si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno o hubo alguna repercusión positiva en el contexto estudiando, por ejemplo, un cambio en la actividad desarrollada o en las actuaciones de los sujetos participantes<sup>40</sup>.

Este criterio también se refiere a la contribución con nuevos hallazgos y a la configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales. Se podría afirmar que la relevancia ayuda a verificar si dentro de la investigación hubo correspondencia entre la justificación y los resultados que fueron obtenidos en el proceso investigativo<sup>40</sup>.



## **CAPÍTULO 4: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS**

### **4.1. Análisis y discusión de los resultados:**

La investigación aplicada sobre el afrontamiento del cuidador familiar se ha guiado principalmente en las estrategias dadas por Lazarus y Folkman, estas estrategias se han podido evidenciar en los distintas entrevistas realizadas durante la ejecución de la investigación; la manera en como lo relatan, las emociones que afloran al recordar aquellos momentos vividos, nos muestra un panorama amplio de como el cuidador familiar, ha afrontado, todo un proceso de cambios constante para poder adaptarse a una nueva realidad y aceptar el nuevo cambio como parte de su vida. A través de las entrevistas nos permitió conocer el sentimiento que vivía cada cuidador, pero al someter los datos recogidos a la técnica de análisis de contenido, permitió la transformación de los datos brutos a unidades de análisis, los cuales nos dieron una descripción precisa de las características pertinentes del contenido relacionadas a nuestro objetivo de estudio, estas unidades nos permitieron sedimentar la información en sub-categorías, para dar lugar a las 4 grandes categorías, que se presentan a continuación.

### **CATEGORIZACIÓN:**

**Categoría N° I:** CONCEPTUALIZANDO LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.

**Categoría N° II:** PROCESO DE ADAPTACION DEL CUIDADOR FAMILIAR.

- 2.1. Impacto Emocional ante la enfermedad.
- 2.2. Cambio de Vida del cuidador familiar.
- 2.3. Refugio Espiritual.
- 2.4. Amor en el Cuidado.

**Categoría N° III** REPERCUSIONES DEL CUIDADO.

- III.1. Repercusión de la Salud Física y Psicológica del cuidador familiar.
- III.2. Problemas Económicos.

## **Categoría N° IV LA FAMILIA: COMPROMISO VS DESVINCULACIÓN.**

- 4.1. Compromiso Familiar en el Cuidado.
- 4.2. Desvinculación familiar.

### **I. Categoría N° 1: CONCEPTUALIZANDO LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO:**

La conceptualización es la idea que cada persona tiene de un tema o del mundo en general y que por alguna cuestión, desea representar. Esta representación que realiza es lo que la persona conoce, y en ella se hallan expresados conceptos desde el punto de vista de relaciones verbales con otros conceptos y con sus respectivos ejemplos<sup>41</sup>. Por lo tanto, podemos decir que los seres humanos son una compleja mezcla de sentimientos, raciocinio, experiencia y aprendizaje, que brindan a una personas percepciones de la realidad que lo rodea a partir de la experiencia vividas (no necesariamente verdadera) del mundo<sup>42</sup>. Como podemos ver en el siguiente relato.

*"La hemodiálisis, es el remplazo del riñón, realiza el lavado de la sangre a través de un filtros...". (Solidaridad)*

Como podemos ver esta representación abstracta es lo que el cuidador familiar expresa por sus experiencias vividas durante el cuidado de su familiar enfermo, también ha podido conceptualizar la hemodiálisis gracias a la información dada por los profesionales de salud o personas que hayan pasado por lo mismo, como mencionan los conceptos anteriores, todo estos eventos e informaciones, han ayudado al cuidador familiar a tener su propias definiciones sobre lo que es la hemodiálisis, como se puede observar en los siguientes relatos:

*"La hemodiálisis es un tratamiento que remplaza al riñón, a través de las máquinas ellos pueden vivir, de lo contrario no estuvieran vivos...". (Amor)*

*"La hemodiálisis, permite sacar las toxinas del organismo, purifican la sangre por una vena y por otra va ingresando". (Unión)*

Algunos estudios definen que el individuo, antes de conceptualizar, está presente en un segmento específico de espacio y tiempo; el cuál generalmente tienden a describir de forma narrativa y en relación a una experiencia de su vida o a la de algún ser querido<sup>43</sup>. Es importante mencionar, que el tipo de experiencias de vida se relacionan a situaciones con fuerte carga emotiva, como eventos familiares dramáticos, enamoramiento o referencias de su infancia<sup>43</sup>, desde esta forma el cuidador familiar no solo describe sus propias experiencias, también describe lo que vive su familiar enfermo considerado para el como una vivencia dolorosa y que lo menciona de una forma narrativa, como se puede ver en los siguientes relatos:

*"La insuficiencia renal, es una enfermedad que le dio a mi papá porque sufría de una presión alta que no fue controlada, el no orinaba, se hinchaban sus piernas, la cara, por eso recurrimos al doctor quien nos dijo que era insuficiencia renal terminal, debido a que la presión alta que ha tenido, han hecho que los riñones se reduzcan, y desde ese momento mi papa entro a hemodiálisis". (Unión)*

*"La insuficiencia renal se da por el desgaste de los riñones". (Responsabilidad)*

Como se ha podido evidenciar, es claro que el cuidador familiar ha podido tener sus propios conceptos o idea de lo que su familiar enfermo está viviendo, gracias a esto el cuidador familiar va poder afrontar adecuadamente los eventos estresantes, y encontrar mejores soluciones a los problemas.

Como Norberto Baygorria<sup>42</sup>; nos dice: "que si una persona logra conceptualizar su realidad, le va permite tomar decisiones más eficientes, mejora su relaciones humanas, teniendo un impacto positivo en la familia permitiéndole ser más justos con quienes lo rodean". Entonces podemos decir que no solo el cuidador familiar podrá tomar buenas decisiones, si no también influirá en el cuidado que brinde,

esto es debido que al saber las limitaciones que tendrá su familiar enfermo, podrá comprender y tener la paciencia que se requiera para dar un buen cuidado. Esto se puede evidenciar en los siguientes relatos:

*"Bueno, por lo que a mí me han explicado, la hemodiálisis, es un cambio de vida para ellos, porque si no se dializan no estarían bien, porque él se hinchaba, se descompensaba, pero después de dializarlo cambio bastante bajo en cuanto a la hinchazón de su cara sus brazos y sus piernas". (Justicia)*

Por lo tanto cuando el cuidador familiar observa como su familiar está decayendo y dejando de realizar algunas actividades, generara en él sentimiento de compadecerse que le permitirá al cuidador familiar obtener la fuerza necesaria para afrontar los problemas que se generarán en la convivencia del cuidado. Y sobre todo cuando describe la realidad como algo doloroso como se puede observar en el siguiente relato:

*"La insuficiencia renal es una enfermedad muy triste, cambian a la persona completamente, en la alimentación, en la vida diaria, ya no pueden trabajar, porque mi hermano trabajaba en el campo, y ahora no puede alzar peso por la fistula". (Solidaridad)*

## **II. Categoría N° 2: PROCESO DE ADAPTACION DEL CUIDADOR FAMILIAR.**

El proceso de adaptarse está relacionado con cambios durante la vida, estos cambios implican cualquier variación substancial no deseada o no aceptada que constituye una transformación drástica en nuestra forma habitual de vivir o convivir <sup>44</sup>. Estos cambios pueden estar influenciados por situación del propio vivir, como consecuencia, de divorcios, la enfermedad de un familiar, el desempleo, que obligan a la persona a buscar nuevos cambios para compensar lo que han perdido; pero, adaptarse a una nueva vida implica pasar por un proceso que en cierto modo tendrán que afrontar y pasar con la menor repercusión posible.

Por tal motivo la presente categoría muestra que el proceso que vive un cuidador familiar es un proceso donde las emociones, la esperanza, etc. muestran el impacto que sufre el cuidador familiar al adaptar su vida al cuidado de su familiar enfermo, por lo que las siguientes sub-categorías hacen evidencia de lo que se ha mencionado:

### II.1. Impacto emocional frente a la enfermedad:

Las emociones son reacciones psicofisiológicas de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, tales como aquellas que implican peligro, amenaza, daño, pérdida, etc. Estas emociones se distinguen en dos grupos: las positivas y las negativas<sup>45</sup>; de las cuales nos enfocaremos en las emociones negativas, que generalmente son las más resaltantes que se han podido evidenciar en los siguientes relatos.

*“Al enterarnos de la enfermedad, la reacción de nosotros, fue dura y dolorosa; por motivos que nunca hemos pasado por esto, ni mi familia ni nadie. Pero al ser nuestro caso fue un poco doloroso, yo estaba triste, y lloramos los dos”. (Esperanza).*

Como podemos evidenciar la gran mayoría de los entrevistados mostraron emociones negativas como miedo, dudas, y preocupación, después que el médico diagnosticara a su familiar con IRC. Algunos autores mencionan que estas emociones tienen una función preparatoria para que las personas puedan afrontar adecuadamente las demandas de los eventos estresantes, por lo que se consideran respuestas adaptativas que la propia persona desarrolla para amortiguar el impacto emocional, que inicialmente, puede ejercer una función positiva de adaptación y le puede proteger de una reacción depresiva<sup>46</sup>.

*“La reacción en la familia, fue algo que te dicen del momento, como nosotros no tenemos conocimiento de eso, decíamos si se cura o no se cura, una diálisis mañana, comenzó con dos, y después llegó a tres,. Había preocupación, temor, miedo más que todo, que irá pasar en un año, dos años y así hemos llegado casi a 10 años”. (Unión)*

La psicóloga Miriam Rocha Díaz<sup>47</sup>; nos dice que “todo cambio nos genera cierto miedo o activación porque nos obliga a adaptarnos a las nuevas condiciones del entorno. Ese temor puede aumentar si, además, el cambio se vislumbra negativo, pues habrá que prepararse para seguir adelante en circunstancias peores a las precedentes, lo cual supone un coste adicional para la persona: tanto emocional, físico, en calidad de vida, bienestar y seguridad. Por tal motivo el cuidador familiar expresa sentimientos de dudas, preocupación y temor por lo que toda esta situación es un evento nueva para él, es algo desconocido que como dice la autora repercute tanto en su estado emocional como físico, esto se puede evidenciar en los siguientes relatos.

*“Al enterarnos por primera vez de su enfermedad, fue horrible, hasta ahorita me siento triste porque uno no sabe si saldrán bien o se pondrán mal después de la diálisis”. (Amor)*

Los sentimientos de tristeza también se puede evidenciar en los relatos expuestos, este evento tiene relación con el modelo de adaptación de Elisabeth Kübler-Ross donde menciona que toda persona que pasa por una situación amenazadora en su vida, pasa por un proceso de depresión que es denominado como un estado preparatorio para la aceptación, en donde el cuidador familiar debe expresar todas aquellas emociones sin temor a ser juzgado<sup>48</sup>.

Aunque la tristeza es una de las emociones dentro de la depresión no podemos decir que el cuidador familiar llega a pasar por esta etapa y no podemos confundir los sentimientos que surge al enterarse por primera vez que su familiar padece de IRC, con una depresión, como lo muestran los relatos:

*“Como ya nos venían diciendo que tenía que dializarse, yo me sentía un poco incomoda, me preguntaba cómo será, como ira ser el tratamiento para él, mis hijas también se preocupaban, los primeros meses siempre me decían diálisis, y yo me preocupaba, y me preguntaba cómo será Dios mío, no sabía nada, y así ya paso un año”. (Justicia)*

Obviamente estos relatos no muestran que el cuidador familiar está pasando por una depresión pero si muestran sentimientos como tristeza, preocupación, dudas, que como ya mencionamos tienen una función preparatorio para la aceptación de la realidad, por lo que es contraproducente intentar animar a la persona a mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se le acepte sin decirle constantemente que no esté triste<sup>49</sup>.

Por lo tanto podemos decir que una de las maneras que el cuidador familiar afrontara las situaciones estresantes será la estrategia dirigida a las emociones dada por Lazarus y Folkman, que nos dice que esta estrategia de afrontamiento es la más desadaptativa en situaciones de estrés, ya que un método de afrontamiento incorrecto y pasivo puede aumentar la intensidad de la respuesta de estrés percibida y provocar repercusiones negativas en el aspecto emocional y en el rendimiento; esto puede conllevar a un estrés agudo o crónico y a la aparición de estados emocionales negativos y psicopatológicos, padecer un síndrome de quemarse o burnout, así como a una alteración de la capacidad para tomar decisiones<sup>50</sup>.

## II.2. Cambio de Vida del cuidador familiar:

El cambio de vida es un estado de disposición psicológica, pero adquirida a través de las propias experiencias. Dicha disposición incita a la persona a reaccionar de una manera característica frente a situaciones y cambiar su vida de forma voluntaria u obligatoria<sup>51</sup>. El cuidador familiar poco a poco ha ido adaptándose a las necesidades que tenía su familiar enfermo, e inconscientemente y en algunos casos por obligación han ido dejando de realizar actividades que antes realizaban. Todo lo mencionado se puede evidenciar en los siguientes relatos:

*"Cuidar a mi hijo me cambio la vida, ya no es igual uno tiene que estar pendiente del el, si quiero salir a otro sitio ya no puedo, porque él no puede dejar su diálisis". (Amor)*

*"Cuidar a mi papá me cambio la vida bastante, no podemos salir a reuniones, fiestas, porque estamos con temor, pensando, además estamos al cuidado de mi padre". (Unión)*

*"Desde que asumí el cuidado de mi esposo, me cambio mucho la vida, ya que tengo que estar pendiente de él, estar en casa, y no poder salir a visitar a mis amigas y familiares, solamente salimos cuando venimos a la clínica o cuando me voy a mi trabajo, pero siempre estoy en mi hogar atendiéndole en el momento que este delicado; en los primero días me costó mucho acostumbrarme, pero que me queda hay que seguir adelante. (Esperanza).*

Como podemos observar el cuidador familiar ha tenido que cambiar su vida de forma obligatoria y adaptar su vida a las necesidades que tiene su familiar, aunque estos cambios sean de forma negativa para el cuidador familiar, lo bueno es que repercuten de forma positiva al familiar enfermo, pero lo ideal sería que sea un cambio en el beneficio de ambos, esto puede ser una de las consecuencias de utilizar la estrategia dirigida a las emociones, como decía Lazarus y Folkman, esta estrategia de afrontamiento es la más desadaptativa en situaciones de estrés, ya que es un método de afrontamiento incorrecto y pasivo que puede aumentar la intensidad de la respuesta de estrés percibida y provocar repercusiones negativas<sup>46</sup>. Esto también podemos seguir evidenciando en los siguientes relatos.

*"Empezar a cuidar a mi esposa me cambio bastante, tuve que dejar de salir, hay veces en que me invitaban a tomar una gaseosita, pero desde entonces a cambio mi vida, ya no da ganas de salir, no piensas en esas cosas". (Valentía)*

Los cuidadores familiares a menudo se cargan excesivamente de tareas, creyendo que pueden con todo, o que no hay otra forma de afrontar la situación, que su vida entera gira en torno al cuidado y en el camino se pierde tiempo personal, actividades, fuerza física y emocional. Cuando esto ocurre hablamos del fenómeno de la sobrecarga, situación en la que el cuidador



familiar siente que está desbordado, sobrepasado por el cuidado<sup>52</sup>. Por lo que los ánimos de buscar recreación disminuyen escuchando frases como no da ganas de salir, como se puede ver en los siguientes relatos.

*"No da ganas de salir porque no es lo mismo, estás pensando que de repente mi mamá se pone mal y te llamas para decirte que tu mamá se la llevaron de emergencia, por eso evitamos salir a fiestas". (Responsabilidad)*

*"El cuidar a mi esposo me ha cambiado la vida porque, hay que tener más atención con él, Psicológicamente, también he cambiado, el estar pensando, al ver como se ponía, y me pregunto siempre "Dios mío como será más adelante, que hago si se pone mal". (Justicia).*

Por tal motivo el cambio de vida que pasa el cuidador familiar no es favorable para disminuir los niveles de estrés que tiene al afrontar las situaciones diarias en el cuidado, aunque algunos cambios han conllevado a la reflexión del cuidador familiar con respecto a valorar su propia vida y la importancia de la unión familiar, no necesariamente ayudan a disminuir los niveles de estrés. Estas reflexiones se puede evidencian en el siguiente relato:

*"Desde que mi papá enfermo, tengo más cuidado en mi salud, uno deja de tomar, ya no en exceso, a los 2 mese 3 meses nos hacemos chequeos, de diabetes por cualquier cosa, cambio todo, como te digo, más que todo la unión de la familia, sobre todo vivimos cerca a nuestro padre". (Unión)*

Otras cosas que pudieron evidenciar los investigadores con respecto al cambio de vida del cuidador familiar, es el cambio de rol que se genera cuando el cuidador familiar, toma las responsabilidades que tenía el familiar enfermo, como por ejemplo: empezar a hacerse cargo del ingreso económico y ser partícipe de las actividades del hogar, como se muestran en los siguientes relatos.

*"yo empecé a trabajar por que el ya no podía...poco a poco tuve que adaptarme, pero ahora ya lo veo fácil, no me interesa si falta o no falta dinero, porque sé que mañana lo lograre, si falta hoy día, mañana habrá." (Esperanza)*

Diversos autores mencionan que los cuidadores deben estar preparados para los cambios de roles permanentes y para manejar cierto grado de incertidumbre, ya que una enfermedad crónica genera una gran disrupción en toda la dinámica familiar, que puede pensarse como un punto de ruptura en el sistema familiar e individual, una suerte de pérdida del equilibrio, de la homeostasis, donde las respuestas y estrategias que venían siendo usadas ya no sirven y la crisis exige encontrar un nuevo equilibrio<sup>52</sup>. En otras palabras menciona que el padecimiento de una enfermedad crónica desequilibra los roles que cada integrante de la familia venía realizando, por lo que si un integrante no puede cumplir su rol otro integrante de la familia tomara su puesto, como se puede ver en los relatos.

*."Cuando yo tuve que tomar la responsabilidad de mi hogar y empezar a trabajar, lloraba mucho, pensaba mucho en mi situación de cómo será más adelante; pero cuando uno vive la realidad saca fuerzas para seguir adelante, porque es lo único que nos queda, ya cuando pasa el tiempo nos vamos adaptando poco a poco y vemos a la vida un poco más dura, convirtiéndote en una persona más fuerte y luchadora." (Esperanza)*

*"Antes yo no trabaja, mi esposo trabajaba porque él es el hombre de la casa, y yo me ocupaba del hogar, de cocinar, planchar; ya cuando él se enfermó se nos derrumbó todo, ya no había esa economía, y ahora me toca a mí, y tengo que tratar de salir adelante, si uno no lo hace, quien lo hace por nosotros, uno mismo tiene que tomar el valor y seguir adelante." (Esperanza)*

Como los relatos nos muestran estos cambios de roles no fueron fáciles para el cuidador familiar, al principio hubo rechazo hacia las actividades que generaron dudas, tristeza y miedo hacía algo desconocido, pero los cuidadores familiares tuvieron que afrontar y adaptarse a sus nuevas responsabilidades ya sea de manera voluntaria o por la obligación misma.

### II.3. Refugio Espiritual.

La espiritualidad es la inclinación que busca la persona para encontrar el significado de la vida. Esa voluntad por vivir y la fe (ya sea en un ser superior, en uno mismo, o en los demás), son aspectos primordiales dentro del ámbito de la espiritualidad. Así también, otros autores plantean la relación de esta dimensión con el hecho de poder encontrar respuestas satisfactorias acerca de la vida, la enfermedad, y la muerte<sup>53</sup>. Por lo tanto, podemos decir que la espiritualidad, es un componente innato del ser humano que le motiva y le permite buscar un sentido a la vida y a preguntarse sobre el origen, su identidad y bienestar; que fortalece las capacidades de adaptación de las diferentes situaciones vitales<sup>53</sup>. La búsqueda de refugio espiritual de los cuidadores familiar se ha podido evidenciar en los siguientes relatos:

*"Me sentía frustrada le pedía a Dios que me de fuerzas, que vea como estamos sufriendo con la enfermedad, le digo a mi esposo en vez de estar renegando, pídele a dios, que te sane, que te dé un poquito más de ánimos, para que me ayudes, todo lo ves renegar." (Justicia)*

*"yo solo le pido a Dios, que cuando yo vaya con mi padre me lleve con fe, porque si uno viene con cólera que reniega, ya las cosas le salen mal, más que todo venir tranquilo, con cosas que te pasan, ya te pegas más a Dios, ya reflexionas, todo le pides a Dios, para que te guie." (Unión)*

El autor Pedro Donoso Brant en su artículo LA ATENCION ESPIRITUAL DE LOS ENFERMOS, nos dice que "La enfermedad nos hace reflexionar profundamente, es este un momento propicio para la oración y la conversación íntima con Dios de corazón a corazón. Ante la enfermedad, tanto en la persona que la padece, como en sus íntimos amigos y familiares, espontáneamente nace la necesidad de orar y pedir al Padre su ayuda. Es así como frente a esta situación vamos en la búsqueda de la plegaria precisa.

Está en lo posible, debe ser con el enfermo y por el enfermo al mismo tiempo”  
54. Como podemos apreciar en el siguiente relato.

*”Cuando hablo con Dios me siento renovada, digo hay Dios mío yo sé que, aquí en él estas tú, tienes que darme fuerzas, Paciencia...yo le digo a él: que ora bastante, pídele que te de paciencia con esa enfermedad que te ha dado, dale gracias a Dios, él sabe porque te lo ha dado, a veces porque la familia estuvo desunida, y esta enfermedad, cuando tu caíste mal todos se unieron”. (Solidaridad)*

Otros autores mencionan que la espiritualidad puede existir por niveles; mientras más alto el nivel sea, mayor la influencia sobre la vida y la salud. Aunque la fuerza vital inherente, que es el espíritu de una persona, no se debilita por sí mismo, el reflejo de espiritualidad de una persona puede ser afectado por los factores físicos o ambientales que influyen la armonía de la vida, oscureciendo la espiritualidad<sup>55</sup>. Esto quiere decir que mientras más sea el nivel de estrés del cuidador familiar mayor será su acercamiento con Dios, pidiéndole la fuerza que necesita para continuar, como se ve en los relatos.

*”Cuando hablo con el señor (DIOS) me siento aliviada, tranquila pero después de todo que puedo hacer es mi hijo y no lo puedo dejar; Si fuera sano si pero él está delicadito, y es el único delicado de todo mis hijos, ojala Diosito no permita que los otros se enfermen, tuve 5 pero uno falleció del corazón.” (AMOR)*

Como podemos evidenciar el lado espiritual del cuidador familiar permite que este encuentre la satisfacción en el cuidado que brinda a su familiar enfermo y de esta manera lograr disminuir los niveles de estrés, adaptándose a los cambios con la menor repercusión posible. De la misma manera el cuidador familiar busca en el refugio espiritual la esperanza de vida de su familiar enfermo, como también motivándolos a que ellos mismos busquen a Dios para que les conceda un milagro. Como se puede ver en los siguientes relatos.

*"Estábamos yendo a una iglesia, porque él quiere recibir una bendición, por eso yo le digo: que para recibir una bendición demora tiempo, demora años para que tu recibas algo que Dios te va cambiar en tu vida y tú tienes que estar aquí orando, y pidiéndole a Dios, escuchando oraciones. Pero si me ayudó bastante el asistir, los consejos que te dan, el ánimo que te dan para seguir adelante." (Justicia)*

Aunque esperar un milagro es definido como algo que nunca se va realizar, para el cuidador familiar es una forma de esperanza, de que su lucha diaria y la fe que tenga, van hacer que su familiar se recupere y su vida vuelva hacer como antes. No importa si es que hay que esperar mucho tiempo o si tiene que cambiar su religión, su finalidad es que la fe hacia Dios va hacer recompensado con algo bueno para el o para su familiar.

#### II.4. Amor en el Cuidado:

Virginia Henderson, pionera en incorporar una filosofía humanista y trascendental a definido el cuidado como un proceso que implica un gran compromiso afectivo. Este enfoque humanístico en el acto de cuidar requiere sentimientos, deseos y valores alrededor de una gran generosidad, infundiendo fe y esperanza en la persona. Por tal motivo, decimos que cuidar es una forma de amor, de expresión de sentimientos volcados en un hacer, ayuda al otro a crecer, a realizarse, y a enfrentar dificultades y crisis propias de la vida.<sup>55</sup> el cuidado que brinda el cuidador familiar es un cuidado de amor, de paciencia que se ha fortalecido durante el vínculo familiar diario y que se refleja en la forma de como expresa su cuidado a su familiar enfermo y que podemos evidenciarlo en los siguientes relatos:

*"Cuidar a mi hermano me hace sentir muy feliz, porque yo sé que estoy haciendo un trabajo, con paciencia, mucha paciencia". (Solidaridad)*

Investigaciones realizadas mencionan que en caso que un integrante enfermo sea un niño, las madres se doblegan ante sus hijos, porque “el amor de madre prima sobre todos los principios”. Ella asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados<sup>55</sup>. Entonces decimos que la estrecha relación que hay entre el cuidador familiar y el paciente, hacen que el cuidado sea un cuidado de amor por el mismo lazo que tienen ya sea un lazo materno, matrimonial o sanguíneo, que fortalecen el cuidado y lo hacen un cuidado humanizado, de valores positivos, importantes para el familiar enfermo, esto podemos evidenciarlo en los siguientes relatos.

*“Bueno lo último que pueda decir de toda esta situación es que nosotros como padres debemos darle bastante apoyo, porque algunas personas se aburren, pero en esta vida te puede pasar a ti, por eso hoy por ti mañana por mí, y nosotros como padres debemos darle apoyo, su comida, su vestimenta estar pendiente de ellos, conversar, porque se aburren, se ponen renegones”. (AMOR)*

Lo mencionado lo afirma Lucy Barreta Ortiz<sup>56</sup>; quien nos dice: “que dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado. El parentesco es un factor muy importante para comprender y entender los sentimientos y experiencia que viven los cuidadores. Si es esposa o esposo, hermana o hija, el cuidado es aceptado más fácilmente: hay un vínculo natural de amor que favorece la disposición del cuidado”. Como observamos en el siguiente relato.

*“Para mi cuidar a mi esposo es sacar fuerzas, ser responsable, ser valiente porque para esto tenemos que tener valentía, ya que cualquiera no lo hace. Y así seguimos adelante”. (Esperanza)*

Como se muestran en los relatos el cuidador familiar expresa los sentimientos que nacen del propio cuidado ya sea de madre hacia hijo, entre hermanos y esposos, que no solo es un cuidado por compromiso si no de solidaridad, de amor, de paciencia que muestran la parte más humana del cuidado,

descubriendo virtudes, habilidades y destrezas que no poseían en la relación al cuidado del familiar enfermo.

Pero también es importante reconocer lo que nos dice Lucy Barreta Ortiz; ella se ase la pregunta de ¿por qué se presta ayuda a un familiar?: Por amor incondicional. Es la razón principal, pero es posible que la primera respuesta sea "Porque es su obligación". La mayoría de las personas que cuidan a un familiar están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social, familiar, unas normas sociales que deben ser respetadas<sup>56</sup>.

Sin embargo, ésta no es la única razón que conlleva a cuidar a otra persona. Los cuidadores también señalan otras: por motivos altruistas, es decir, para mantener el bienestar del familiar, porque se entienden y comparten sus necesidades; por reciprocidad, ya que antes los cuidaron ellos; por gratitud que demuestran a la persona cuidada; por sentimientos de culpa del pasado; por evitar la censura de la familia, amigos, conocidos; porque es la única persona cercana que puede hacerlo<sup>56</sup>.

### **III. Categoría N° 3 REPERCUSIONES DEL CUIDADO:**

El cuidador familiar es la forma de apoyo más cerca al familiar enfermo, quien es el encargado de velar la continuidad del cuidado en el hogar, y de satisfacer las necesidades del familiar enfermo, es por ello que en el trascurso del cuidado el cuidador familiar esta vulnerable a repercusiones sobre el estado físico y psicológico, económico y social, etc. que ponen en riesgo el bienestar del mismo, también el cuidado puede prolongarse a lo largo de un período de varios años, por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente estresante.

En este sentido, los cuidadores familiares se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y por otro, al deterioro de proporcionar asistencia durante un período de duración no determinada sin saber cuándo descansarán. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha

sido conceptualizada con el término general de carga del cuidado.<sup>57</sup> por tal motivo la categoría presenta las siguientes subcategorías respaldando lo mencionado.

### III.1. Repercusión de la Salud Física y Psicológica del cuidador familiar:

Se han realizado estudios que permiten afirmar hoy que los cuidadores se ven expuestos a una situación de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas emocionales, especialmente ansiedad y depresión. También se han documentado los disturbios relacionados con problemas osteomusculares, fracturas y esguinces, a consecuencia de levantar al paciente para movilizarlo, bañarlo, etc.<sup>58</sup> El cuidador familiar por lo general muestra consecuencias referidas al estrés como son dolores de espalda, dolor de cabeza, cansancio que se pueden evidenciar en los siguientes relatos.

*"El cuidar a mi esposo es una carga fuerte, a veces me estreso de llevarlo al baño, atenderlo, porque no hace nada, por ejemplo cuando va con el neumólogo, tengo que cambiarlo, traerlo en taxi, porque no camina, no ve, es como un niño, tengo que bañarlo, atenderlo en todo prácticamente". (Justicia)*

Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más de sus posibilidades y terminan olvidándose de ellos, llegando a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan; por tanto se debe cuidar al cuidador. Lo importante es identificar las manifestaciones que señalan la situación de "no estar bien"<sup>56</sup>. Afortunadamente los seres humanos contamos con mecanismos que informan, siendo los más comunes: Estar siempre agobiada; tiene problemas de sueño (despertar a la madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.), pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, problemas físicos: palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas, cefaleas, problemas de memoria y dificultad para concentrarse; menor interés por actividades y propensión a sufrir accidentes. Muchos de estos problemas son manifestados por los cuidadores familiares y se evidencian en los siguientes relatos<sup>56</sup>.



*"Desde que mi mamá se enfermó tengo dolores de cabeza, el cerebro se cansa, porque ahora me esfuerzo más para poder aportar para mi mamá también. Tengo una bebé de 9 meses, tengo que encargarme con una vecina, ella me la cuida, cuando trabajo o estoy con mi mamá". (Responsabilidad)*

*"Gracias a Dios que él me da esa fuerza, el ánimo para seguir. Pero muchas veces me sentía totalmente cansada, cuando a él recién le detectaron esa enfermedad, me sentí, estresada, quería llegar a mi casa y tirarme a mi cama y ya no levantarme, lo único que decía Dios dame fuerza, tú me pusiste en este camino y me tienes que sacar. A veces tengo dolores de cabeza y me siento estresada, pero tengo que seguir adelante". (Solidaridad)*

Como se puede evidenciar, las repercusiones más comunes que sufre el cuidador familiar son las relacionadas al estrés que conlleva el cuidado, como son los dolores de cabeza, de espalda y cansancio. También se ha podido evidenciar que el cuidador familiar padece de enfermedades como la hipertensión, diabetes, problemas del corazón, a los cuales se agregan los provocados por el estrés y que complican más las enfermedades padecidas por el cuidador familiar. Esto se puede evidenciar en los siguientes relatos.

*"Yo sufro del corazón, me han cambiado la válvula del corazón hace un año atrás. Ya me siento un poquito mejor pero la preocupación me hace mal, pero que se va ser tengo que verlo a mi hijo porque si no soy yo quien lo va ver si no hay nadie". (AMOR)*

*"Me siento estresada, me duele la cabeza y la espalda, también sufro de la presión alta, ya tengo un año tratándome, tomo warfarina para el corazón y para la presión tomo losartan; en la mañana me tomo tres, a las 4 uno y en la noche me tomo dos más en total tomo Varias pastillas". (AMOR)*

### III.2. Problemas Económicos:

Se ha podido evidenciar que el cuidador familiar también es un apoyo económico para el familiar enfermo, debido a que muchos de ellos dejan de trabajar por su mismo estado, no pueden cubrir sus necesidades tales como la alimentación, gastos de traslado y otros que deben ser cubiertos por los cuidadores familiares y que trae problemas en la estabilidad económica que tenía el cuidador familiar. Esto se puede evidenciar en los siguientes relatos:

*"Llego un momento en que el dinero no alcanzaba, era una desesperación por que no teníamos para hemodialisarla, ella aun no tenía SIS, nos vimos en la obligación de prestar a mis tíos, pero gracias a dios trabajando tuvimos que pagar lo que prestamos. Casi cerca de 1,500 porque cada hemodiálisis costaba 350 por tres horas. Y entre hermanos sacamos la cuenta cuanto salía por cada uno y con lo que todos dimos le pagamos a mi tío". (Responsabilidad)*

Evidentemente la crisis económica familiar es mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Incluso más si el paciente enfermo es el proveedor principal del ingreso económico, lo que es necesario la reorganización de roles en el caso que su enfermedad sea terminal, entonces la responsabilidad cae en la persona que está al cuidado del paciente<sup>59</sup>, en este caso el familiar cuidador tendrá una responsabilidad más que aumentara los niveles de estrés siendo perjudicioso para su salud; esta crisis económica es manifestada por los cuidadores en los siguientes relatos.

*"El ingreso mensual en nuestra familia es la pensión que le dan a mi esposo, que es 210, pero como yo le digo prácticamente, lo que el gana, es solo para los taxis, porque son 30 soles diario a la semana son 90 soles, al mes no nos alcanza, ni nos queda para comprarle su fruta ni pagar agua y luz". (Justicia)*

*"En lo económico mis hermanos lo apoyan por esa parte, y como que también nosotros lo apoyamos, pero a veces no alcanzaba y decía: "hay Dios para el pasaje", pero de donde sea llegaba el dinero". (Solidaridad)*

Como se puede evidenciar los problemas económicos son relacionados a que el ingreso familiar no es suficiente para cubrir las necesidades del familiar enfermo, por lo que se tierna a convertir un evento estresante para el cuidador familiar, donde los problemas de sueño, problemas digestivos y físicos, son debido a que el cuidador familiar pasa por un proceso de estrés consecuente de la preocupación que tiene por cubrir los gastos económicos que genera su familiar enfermo<sup>60</sup>.

Por tal motivo muchas veces cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar en su situación económica, se prescriben medicamentos de elevados costos y en muchos casos innecesarios, que el familiar cuidador tiene que cubrir y sin darnos cuenta no nos ponemos a pensar cómo es que consigue el dinero, cuales son los problemas que pasa para poder cumplir con lo pedido, esperando que su familiar se recupere.

#### **IV. CATEGORÍA N° 4: LA FAMILIA: COMPROMISO VS DESVINCULACIÓN.**

La familia juega un papel importante en la función económica, en la satisfacción de las necesidades materiales, individuales y colectivas, matizadas por el sentido de pertenencia de cada uno de los integrantes de la familia ante las tareas del hogar, con particular énfasis en la distribución de las tareas a desempeñar por un familiar enfermo<sup>54</sup>. Estas actividades, cuando se realizan de manera consciente y voluntaria, propician un clima de satisfacción personal y colectiva que redunde en beneficio de la formación y la transformación positiva de cada uno de sus miembros<sup>61</sup>. El estímulo sistemático para el desempeño de las tareas favorece extraordinariamente el nivel de responsabilidad compartida, con la consiguiente satisfacción de sentirse útil y necesario.<sup>61</sup> La familia se ha puesto en evidencia

durante la entrevista con el cuidador familiar, las cuales muchas de ellas se comprometen en el cuidado del familiar enfermo y otras simplemente delegan la responsabilidad a un miembro que por lo general son personas adultas de sexo femenino. Por tal motivo esta categoría trata de comprender el compromiso familiar que hay en el cuidado de un familiar enfermo y a la vez el alejamiento de algunos miembros de la familia, tratando de comparar y entender cómo afronta el cuidador familiar en cada situación, por lo que se muestran las siguientes subcategorías.

#### IV.1. Compromiso Familiar en el Cuidado.

Cuando Dios llegó a la conclusión de que no era bueno que Adán estuviese solo, hizo evidente el papel fundamental de los miembros de la familia. Estos tienen la tarea de completarse mutuamente; es decir, de contribuir cada uno para que el otro (los otros), sea una persona plena. En este sentido, el compromiso de cada uno con su familia parte de un principio de complementariedad mutua. Es decir, los miembros de la familia están obligados a favorecer que sus familiares se constituyan en individuos plenos; unidos en sí por el vínculo familiar, pero otros, diferentes y autónomos respecto del resto de la familia. A continuación se muestran los relatos que evidencian lo dicho anteriormente.

*"... hubo una reunión con todos los familiares, con todos mis hermanos, les dije: "todos tenemos derecho de ver a nuestro padre", les explique cómo es el tratamiento de mi papa, sus controles, hasta que todos nos ayudamos entre hermanos, a veces vengo yo y a veces viene otro, pero casi toda la familia no, porque algunos trabajan, viene mi sobrino, mi hermana, nos turnamos." (Unión)*

*"Para traer a mi mamá para que se hemodiálize, nos turnamos entre hermanos y los días que nosotros no la podemos traer porque trabajamos la trae mi papa." (Responsabilidad)*

Investigaciones señalan que Una fórmula ideal para conseguir una adecuada clasificación de estos aspectos y llegar a un acuerdo sobre cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar de la mejor forma posible, es la organización de reuniones familiares<sup>62</sup>. Actividad que los familiares cuidadores han realizado dentro de su familia para aliviar la sobre carga de un solo miembro, como se puede ver en los siguientes relatos.

*"Como fue que nos organizamos, bueno Comenzó desde el primer hijo, nos reunimos entre hermanos y quedamos que perderíamos un día de estar con nuestras familias para poder llevarla a nuestra mama a su tratamiento y para que mis hermanos desde ese día todos estamos unidos, hasta ahorita la trae mi hermano mayor de ahí el que sigue si no puede él lo trae su esposa y de ahí seguimos nosotras." (Responsabilidad)*

Es importante también que en las reuniones se dejen claro hasta qué punto se va a comprometer cada miembro de la familia en el cuidado de la persona mayor, favorecerá que se eviten o, al menos disminuyan en número, posibles conflictos y resentimientos futuros entre los familiares referentes al grado de colaboración de cada uno<sup>62</sup>. Esto permite que el compromiso familiar sea continuo y no haya un rompimiento de los roles que afectaría al cuidador familiar principal, acuerdos que se han podido evidenciar a través del siguiente relato.

*"Como fue que nos organizamos, bueno Comenzó desde el primer hijo, nos reunimos entre hermanos y quedamos que perderíamos un día de estar con nuestras familias para poder llevarla a nuestra mama a su tratamiento y para que mis hermanos desde ese día todos estamos unidos, hasta ahorita la trae mi hermano mayor de ahí el que sigue si no puede él lo trae su esposa y de ahí seguimos nosotras." (Responsabilidad)*

*"Para cuidarlos tenía que organizarme, pedía a mis hijas que me ayuden con su papá porque andaba desesperada, Mi hija venía, a darle sus alimentos, y yo le lavaba toda su ropa a mi mama, mi hermana llevo ayudarme porque mi mama estaba delicadita con bastantes escaras, le curábamos y nada, hasta que mi mamacita murió." (Justicia)*

Como se puede evidenciar en los relatos, la familia se organiza para delegar responsabilidades que se convierte en el compromiso de cada familiar para cumplir con su actividad designada, facilitando que en el cuidador primario no se genere sobre carga laboral que le conllevaría a un evento estresante y dificulte la manera en como afronte los problemas durante el cuidado cotidiano.

#### IV.2. Desvinculación familiar.

La desvinculación familiar es el rompimiento de la dependencia afectiva hacia el familiar, de tal forma que la persona es capaz de asumir responsabilidad por sus propias decisiones sin hacerlas depender de la gratificación o desagrado que produzcan el cuidado diario.<sup>63</sup> Por tal motivo la familia en algunos casos delega toda la responsabilidad en un solo miembro, que esta puede ser, la madre, el hermano o la hija, quien se convierte el único familiar que estará pendiente del cuidado del paciente; como se evidencian en los siguientes relatos.

*"Tenemos Hermanos por parte de él y de mí, pero nadie nos da un apoyo, Ni mi cuñada dice: yo te apoyo o lo acompaño a la clínica." (Esperanza)*

Como se puede observar la falta de colaboración de la familia y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales, como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc. <sup>61</sup>. Por tal motivo es muy importante que cuando un integrante de la familia se enferma haya un compromiso familiar como se menciona en la sub categoría anterior, para que el cuidador familiar no sienta la sobrecarga del cuidado, pero no todas las familias son iguales dependerá mucho de la crianza de cada hogar, la fortaleza del vínculo familiar, que de ser negativas

conlleva al alejamiento de los miembros y dejando responsabilidades a un solo miembro, como se puede evidenciar en los siguientes relatos.

*"La Familia de él no viene a verlo, si vienen lo miran y se van, no dicen tal vez si necesitas apoyo para llevarlo al hospital o acompañarlo." (Esperanza)*

Cuando se da mención de lo que es desvinculación familiar, también se engloba los problemas que surgen en la familia del cuidador familiar ya sea problemas con el esposo o con los hijos que reclaman el tiempo y el gasto económico que el cuidado familiar invierte hacia su familiar enfermo por lo que se genera un ambiente tedioso para los miembros de la familia del cuidador familiar, como se muestra el siguiente relato.

*"Si habido problemas con mi esposa, la familia se incomoda, a veces porque, mi esposa me dice, puedes irme a comprar esto a Chiclayo o vamos de compras, yo le digo que no puedo porque voy a llevar a mi papa, y se molesta mi esposa, me dice ustedes son varios hermanos, pero mis demás hermanos trabajan también, ellos trabajan de 7 a 5, son más horas." (Unión)*

También la desvinculación se hace presente en la relación que hay entre el cuidador familiar y el enfermo, donde algún deterioro físico y el tiempo de adaptación del enfermo convierte la relación un poco distante donde el familiar cuidador siente la incomodidad que genera algunos problemas en su familiar enfermo como la dificultad de poder expresarse y estar pasando por una etapa de aceptación donde los sentimientos son la ira, el enojo la tristeza, emociones que el familiar cuidador no está preparado para afrontar de manera adecuada. Como se puede evidenciar en los siguientes relatos.

*"Anteriormente en nuestra relación fuimos más cercanos, conversábamos, dialogábamos cualquier cosa, y ahora que esta delicado poco conversamos, como ya no escucha, cuando le converso él pregunta y pregunta y para estar gritando mejor no le digo nada..." (Esperanza)*

*"La relación con mi esposa ya no es igual, casi no habla, tiene problemas para hablar, uno le pregunta pero le es un poco más difícil hablar. Esta más colérica, por cualquier cosa reniega. Tengo que escucharla sin decirle nada, luego se tranquiliza y sigue conversando." (Valentía)*

Como podemos ver la desvinculación familiar se da de distintas maneras, por el alejamiento de la familia de propio enfermo, por el distanciamiento del cuidador familiar hacia el enfermo, y por la incomodidad que se genera por parte de la familia del cuidador familiar. Que influye en el estado emocional y en la manera de como afrontara el cuidador familiar todo los problemas que se presentan durante el cuidado de su familiar enfermo.

Es por ello que resulta imprescindible comentar los principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en algunos de sus miembros, entre ellos tenemos: aislamiento y abandono, conflicto de roles y límites, conflicto de pareja, problemas económicos<sup>41</sup>; factores que durante el análisis de la investigación se han ido observando y describiendo según lo evidenciado a través de los relatos expuestos por los cuidadores familiares que tienen a cargo un paciente en tratamiento de hemodiálisis.



## CAPÍTULO 5: CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES

### 5.1. Consideraciones finales:

Después de analizar y describir el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes que se hemodialisan en la clínica INNENOR, se llegaron a las siguientes consideraciones finales en relación al objeto en estudio.

- La conceptualización que tiene los cuidadores familiares con respecto a la Hemodiálisis les permite afrontar y tomar las mejores decisiones ante los problemas, mejorando sus relaciones humanas y teniendo un impacto positivo con el familiar enfermo que le permite ser justo y humano en el cuidado.
- El proceso de adaptación de los cuidadores familiares es un proceso de afrontamiento a los cuales se ha ido adaptando poco a poco y que tiene parecido a los que pasa un enfermo en proceso de duelo, este se inicia con el apareamiento de emociones como: tristeza, dudas y miedos ante la noticia inesperada de la enfermedad de su familiar; posterior a estas emociones se van ir adaptando a los cambios de vida que no solo restringen la recreación del familiar cuidador sino que también los hace reflexionar sobre el cuidado de sí mismo y de la importancia de la unión familiar. Esto se complementa con la ayuda del lado espiritual donde el cuidador familiar busca el refugio que le dé la tranquilidad y la esperanza de que su familiar se va a sanar. Esto influye también en el cuidado humanizado que puede dar el cuidador familiar teniendo como los valores más importantes, el amor, la solidaridad y la justicia en el cuidado.
- Durante el proceso de cuidado, el cuidador familiar ha tenido que afrontar distintos problemas estresores, como uno de los principales la

falta de economía para cubrir las necesidades de la familia, que han repercutido en su salud física y psicológica , generando dolencias como, dolor de cabeza, dolor de espalda, que también influye en las enfermedades que ya padece el familiar cuidador como son: la diabetes, la Hipertensión, problemas en el corazón que pueden alterarse debido a los problemas estresores y poner en riesgo la vida del cuidador familiar.

- La familia ha jugado un papel importante en el cuidado que brinda el cuidador familiar, compartiendo las responsabilidades en el cuidado, en el ingreso económico, y en el apoyo emocional que el cuidador familiar necesita para poder afrontar de forma adecuada y con la menor repercusión posible los problemas estresores. Es tan importante el compromiso familiar ante el decaimiento de uno de sus miembros, que el alejamiento de estos hace que toda la carga del cuidado lo lleve una sola persona. Siendo los niveles de estrés aún más intensos afectando más la salud del cuidador familiar.

## **5.2. Recomendaciones:**

A los profesionales de la salud:

- Se recomienda mantener una relación empática enfermera/paciente, que les permita brindar un cuidado holístico incluyendo a la familia y sobre todo al cuidador familiar como parte integral para la continuidad del cuidado en el hogar, brindar la mayor información posible de manera clara y precisa para que el cuidador familiar no tenga dudas con respecto a la enfermedad de su familiar y pueda responder de forma adecuada a los problemas que conlleva el cuidado, el mismo que será beneficioso para el paciente al permitirle el mantenimiento de su salud.

A las clínicas de hemodiálisis:

- Fomentar espacios y momentos de integración entre los pacientes, cuidadores familiares y el personal de salud, los mismos que permitirán integrar grupos de autoayuda para potenciar y resolver dudas, problemas dado que tiene características afines.

A las universidades:

- Integrar en los cursos de formación profesional actividades en conjunto con los familiares cuidados Considerar en los cursos que hablen del que hacer de enfermería, de la importancia que tiene el cuidador familiar y de qué manera la enfermera debe considerarlo dentro de la planificación del cuidado.
- Enfatizar que las estudiantes continúen las investigaciones acerca de los cuidadores familiares que tengan a cargo familiares enfermos en distintas patologías.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Terry C. y weaver A. Enfermería de Cuidados Intensivos. Volumen I. 1<sup>ra</sup>Edición. Mexico: Manual Moderno; 2012.
2. Reyes A, Castañeda V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal [artículo en línea]. Medisan 2006; 10(4). [Citado: 12 de abril 2015]. Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10\\_4\\_06/san05406.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm)
3. Reyes A, Garrido A, Torres L y Ortega P. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas [artículo en línea]. Psicología y Salud.2010, Vol. 20 (1): pág. 111-117. [Citado: 12 de abril 2015]. Disponible en: [http://www.researchgate.net/publication/238735675\\_Cambios\\_en\\_la\\_cotidianidad\\_familiar\\_por\\_enfermedades\\_crnicas\\_Changes\\_in\\_the\\_familiar\\_daily\\_activities\\_by\\_chronic\\_diseases](http://www.researchgate.net/publication/238735675_Cambios_en_la_cotidianidad_familiar_por_enfermedades_crnicas_Changes_in_the_familiar_daily_activities_by_chronic_diseases).
4. Organización Mundial de la Salud. Lecciones para la política de atención a largo plazo: Iniciativa en la atención a largo plazo. [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2002. [Citado: el 12 de abril del 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67275#sthash.loeX3fwD.dpuf>
5. Quintana L. y Serón V. Afrontamiento del Familiar Cuidador a la Convivencia con un Niño con Parálisis Cerebral, Clínica San Juna De Dios – Pimentel 2013. [Tesis pre-grado]. Pimentel - Perú: Universidad Señor De Sipán; 2014.
6. Gómez M. Análisis de Contenido Cualitativo y Cuantitativo: Definición, Clasificación y Metodología. Ciencias Humanas [Internet].2000 [Citado: 28 De Mayo De 2015]. Disponible En: <http://www.utp.edu.co/~chumanas/revistas/revistas/rev20/gomez.htm>
7. Smeltzer S., Bare B., Hinkle J. y Cheever K. Enfermería Medicoquirurgica. Volumen II. 12<sup>a</sup> Edición. Barcelona (España): thePoint; 2013.
8. Eckman M. Enfermería Geriátrica. 1<sup>ra</sup> Edición. México. Editorial Manual Moderno. 2012.

9. Niven N. Psicología En La Enfermería. 2da edición. México El Manual Moderno; 2006.
10. Dirección general de epidemiología. La enfermedad renal crónica en el Perú, epidemiología e impacto de la salud pública. MINSA [internet]. 2014 [citado 30 abr. 2015]; volumen 23 (3): pág. 36 – 38. Disponible en: <http://www.dge.gob.pe/boletin.php>.
11. Ministerio de Salud. Plan Estratégico Sectorial Multianual de Salud (PESEM). MINSA [Internet]. 2008 - 2011 [citado: 13 de abril del 2015] 1 - 40. Disponible en: [http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_protect/---protrav/---ilo\\_aids/documents/legaldocument/wcms\\_132644.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_132644.pdf).
12. Velázquez Y. y Espín A. Repercusión Psicosocial y Carga en el Cuidador Informal de Personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, [artículo en línea], Revista Cubana Salud Pública. 2014; [citado 30 abr. 2015] vol. 40(1). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40\\_1\\_14/spu02114.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm).
13. Torrealba W y Yépez N. Estrategias de Afrontamiento y Sobrecarga en Cuidadores/as Informales de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. [Tesis pre-grado]. Barquisimeto: Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado; 2012.
14. Correa D. Realizo la investigación titulada: Nivel de Sobrecarga de los Familiares Cuidadores de Pacientes con Esquizofrenia que Asisten a un Servicio de Salud – 2014. [Tesis pre-grado]. Lima – Perú: Universidad Nacional Mayor De San Marcos; 2015.
15. Akintui Y. y López Ch. Asociación Entre Calidad de Vida y Nivel de Sobrecarga del Cuidador Primario de Paciente con Enfermedad Renal Crónica Estadio 5 en Tratamiento con Hemodiálisis en la Región Lambayeque durante el año 2012. [Tesis pos-grado]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo; 2014.
16. Reynoso L. y Seligson I. Psicología Clínica de la Salud. Volumen I. 1ra Edición. México: Manual Moderno; 2006.
17. Solís C. Estilos y Estrategias de Afrontamiento en Adolescentes. [artículo en línea]. [Citado: 15 de mayo de 2015]. Disponible:

<http://www.hhv.gob.pe/revista/2006/3%20Y%20ESTRATEGIAS%20DE%20AFRONTAMIENTO.PDF>,2010.

18. Lazarus R. y Folkman S. Estrés y Procesos Cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1985.
19. Castellar J. y Fernández M. Tratamientos Psicológicos. Volumen I. 2<sup>da</sup> edición. Madrid: Pirámide; 2009.
20. Morena V. El Papel de la Enfermera: Impulsar el apoyo familiar del paciente. Salud Mental: Info. Año [Citado: 20 de mayo de 2015]; Disponible en: [www.saludmental.info/secciones/apoyo/2008/enfermería-y-salud-mental-julio08.html](http://www.saludmental.info/secciones/apoyo/2008/enfermería-y-salud-mental-julio08.html).
21. Raile A. y Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. Volumen III. 7 Edición. España: ELSEVIER MOSBY; 2011.
22. Gutiérrez M. Adaptación y Cuidado en el Ser Humano una Visión de Enfermería, Volumen I. 1<sup>ra</sup> Edición. Bogotá (Colombia). Manual Moderno. 2007.
23. Lemone P. y Burke K. Enfermería Medicoquirurgica. Volumen I. 4ta Edición. Madrid (España): Pearson; 2009.
24. Píriz R. Enfermería Médico-quirúrgico. Volumen I. 1ra Edición. Madrid (España): Defunción avance de Enfermería (DAE); 2001.
25. Doka K. Psicoterapia para Enfermeros en Riesgo Vital. 1<sup>ra</sup> Edición. España. Desclée de Brouwer. 2010.
26. Munch L. y Ángeles E. Métodos y Técnicas de Investigación. 4ta Edición. México: Trillas; 2009.
27. Magalhaes M y Mercado F. Investigación Cualitativa en los Servicios de Salud. Volumen II. 1<sup>ra</sup> edición. Buenos aires. Lugar Editorial. 2007.
28. Polit y Hungler. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Volumen I. 6ta Edición. México. Mc Graw Hill. 2000.
29. Burns N. y Grove S. Investigación En Enfermería. Volumen I. 5ta Edición. España. Elsevier Saunders. 2012.
30. Martínez M. La Investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). IIPSI [Internet]. 2006 [Citado: 22 De Mayo De 2015]; Volumen 9 (1):123 - 146. Disponible En:

[http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion\\_psicologia/v09\\_n1/pdf/a09v9n1.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf/a09v9n1.pdf).

31. Rodríguez G., Gil J. y García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Volumen I. 2da Edición. Málaga. ALJIBE.1999.
32. Larrinaga O. y Rodríguez J. El Estudio De Casos Como Metodología De Investigación Científica En Economía De La Empresa Y Dirección Estratégica. *Aedem* [Internet]. 2007. [Citado: 23 De Mayo De 2015]; 1 – 18. Disponible en: <http://www.aedem-virtual.com/es/congresos/nacionales>.
33. Menga E. y Marli E. El Estudio De Caso: Su Potencial En Educación. 1986.
34. Jurado Y. Técnicas de Investigación Documental. Editorial progreso S.A de C.V. México. 2008.
35. Díaz M., Escalona M., Castro D., León A. y Ramírez M. Metodología de la Investigación. 1<sup>ra</sup> Edición. México. Trillas. 2013.
36. Bardin L. Análisis de Contenido. Volumen 89. Edición. Madrid España: AKAL; 1991
37. Cáceres P. Análisis Cualitativo de Contenido. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2003; [Fecha de consulta: 07 de junio 2015]. Volumen II: 53-82. Disponible en: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/3/3>
38. Siurana J. Los Principios de la Bioética y el Surgimiento de una Bioética Intercultural. *Scielo* [Internet]. 2010 [CITADO: el 7 de junio del 2015]; (22): 121-157. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071892732010000100006&script=sci\\_artext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071892732010000100006&script=sci_artext)
39. Siurana J. Los Principios de la Bioética y el Surgimiento de una Bioética Intercultural. *Veritas* [Internet]. 2010 [Citado: el 7 de junio del 2015]; 121-157. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>
40. Noreña A., Moreno N., Rojas J. y Malpica D. Aplicabilidad de los Criterios de Rigor y Éticos en la Investigación Cualitativa. *Researchgate*. [Internet]. 2012 [Citado: 28 De Mayo De 2015]; Volumen XII (3): 263-274. Disponible En: [http://www.researchgate.net/profile/Juan\\_Rojas4/publication/235960056\\_Nore](http://www.researchgate.net/profile/Juan_Rojas4/publication/235960056_Nore)

a-Pea\_A.\_Alcaraz-Moreno\_N.\_Rojas\_J.\_Rebolledo

Malpica\_D.\_Aplicabilidad\_de\_los\_criterios\_de\_rigor\_y\_ticos\_en\_la\_investigacion\_cualitativa.\_Aquichan.\_2012\_12(3)263-274/links/00b7d514c956c0240a000000.pdf

41. Quees.la2015.All Rights Reserved[ Citado 22 septiembre 2015] Disponible en:  
<http://quees.la/conceptualizacion/>

42. CL Norberto Baygorria [ citado 22 septiembre 2015] Disponible en:  
<http://www.leonismoargentino.com.ar/INST159.htm>





## ANEXOS I

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... Identificado con DNI..... Acepto ser partícipe de la investigación titulada “Afrontamiento del Cuidador Familiar de los Pacientes en Tratamiento de Hemodiálisis en la Clínica el “INNENOR” Chiclayo – 2015”; La cual tiene por objetivo describir y analizar el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis de la clínica privada “Innenor”, Chiclayo, 2015. Siendo los investigadores Calderón Manayay Yessica y Reyes Araujo Luis.

Su participación se realizara por medio de una entrevista a profundidad, donde responde algunas preguntas elaboradas por los investigadores y que serán grabadas, garantizando el anonimato y confidencialidad de las informaciones prestadas; teniendo como asesora a la Mg. Cortavarria Pérez Dora Marilú.

Se le informa que usted puede retirarse en cualquier momento de la investigación y durante el grabado de la entrevista podrá ser interrumpido en el momento que desee, sin ningún perjuicio en desarrollo de sus actividades cotidianas.

Por lo anteriormente expuesto agradeceremos las revisiones del mismo y confiamos en su participación para ser realizado nuestro objetivo planteado en esta investigación a realizar. Por estar en conformidad con lo antes expuesto, procedo a firmar este consentimiento informado aceptado así mi participación en la presente investigación referida en este documento.

-----

Firma del Participante



## ANEXO II



La presente entrevista es de carácter voluntario, que tiene como objetivo Describir y analizar el afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis de la clínica privada “INNENOR”, Chiclayo, 2015. Para lo cual le pedimos de su valiosa colaboración y de que sus respuestas sean veraces, a continuación se presentara una serie de preguntas en las cuales tendrá que escribir y brindar información. De ante mano gracias por su colaboración.

### DATOS GENERALES:

Edad: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Parentesco del familiar  
cuidado: \_\_\_\_\_ Ingreso Mensual Aproximado: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

### DATOS ESPECÍFICOS:

1. ¿Qué significa para usted la insuficiencia renal crónica?
2. ¿Cuáles son los sentimientos que se generaron al enterarse por primera vez que su familiar sufría esta enfermedad?
3. ¿Qué significa para usted cuidar de su familiar?
4. ¿Cómo ha cambiado su vida desde que usted asumió el cuidado de su familiar?
5. ¿Cómo se organiza para poder cuidar de su familiar y continuar con su vida personal?
6. Cree Usted que el cuidar de su familiar ha cambiado su vida.
7. Desea agregar algo más