



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

**VIVENCIAS DEL CUIDADOR FAMILIAR EN LA REALIZACIÓN DE
LA DIÁLISIS PERITONEAL AL ADULTO MAYOR EN CASA**

TESIS

QUE PARA OBTENER POR EL GRADO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

ORIENTACIÓN ADMINISTRACIÓN DEL CUIDADO

PRESENTA:

BRISA JANELY RODRÍGUEZ SALAZAR

TUTORES PRINCIPALES

DOCTORA VIRGINIA REYES AUDIFFRED
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

MAESTRA ELSA CORREA MUÑOZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CD. DE MEXICO. JUNIO 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día **29 de marzo del 2016**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Administración del Cuidado de Enfermería) de la alumna **BRISA JANELY RODRIGUEZ SALAZAR** con número de cuenta **514003672**, con la tesis titulada:

"VIVENCIAS DEL CUIDADOR FAMILIAR EN LA REALIZACIÓN DE LA
DIÁLISIS PERITONEAL AL ADULTO MAYOR EN CASA."

bajo la dirección de la Doctora Virginia Reyes Audiffred

Presidente : Maestra Elsa Correa Muñoz
Vocal : Doctora Virginia Reyes Audiffred
Secretario : Doctora Diana Cecilia Tapia Pancardo
Suplente : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Suplente : Doctora María del Pilar Sosa Rosas

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Cdad. Universitaria Cd. Mx. a 23 de mayo del 2016.

DRA. GANDHY PONCE GOMEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA

C.c.p. Expediente del interesado

COORDINACIÓN DEL POSGRADO
DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

JEG-F6

RECONOCIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, siendo la máxima casa de estudios, es un orgullo pertenecer a ella, y en especial a la Universidad Autónoma de Sinaloa por las facilidades otorgadas para realizar una de mis metas profesionales.

AL COMITÉ TUTORAL:

Doctora Virginia Reyes Audiffred
Maestra Elsa Correa Muñoz
Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Doctora María del Pilar Sosa Rosales
Doctora Diana Tapia Plancarte

Por sus valiosas aportaciones que constituyeron momentos de reflexión y análisis para el desarrollo de esta investigación

AGRADECIMIENTOS

Doctora Virginia Reyes Audiffred.

Por sus valiosas aportaciones, su acompañamiento, siempre mostrando gran interés y brindándome un gran aprendizaje. Por su supervisión, motivación y confianza, su valioso conocimiento que hace posible el producto de este proyecto.

Maestra Elsa Correa Muñoz.

Por sus tan acertadas aportaciones y su valioso conocimiento para que este proyecto fuera posible, muchas gracias.

A los Cuidadores Familiares participantes.

Por su apoyo y por la oportunidad que me brindaron al compartir sus vivencias, pensamientos y sentimientos que me dejaron gran enseñanza, con lo que pude concluir la presente tesis.

DEDICATORIAS

A DIOS:

Por permitirme escalar un peldaño más en mi vida profesional.

A mis padres:

Mamá, todo lo que he conseguido en este mundo, te lo debo a ti, que sin tu apoyo nunca hubiese alcanzado mis metas, no hay palabras para expresar toda mi gratitud.

Papá, te agradezco infinitamente por haberme alentado, por creer siempre que llegaría lejos.

A mi hermano:

Ricardo, por su cariño, por demostrarme que siempre se puede sin importar que tan difícil sea la circunstancia, por enseñar a aplaudir mis logros pero también a aceptar y trabajar en mis errores, pero sobre todo por creer y confiar en mí.

A mis amigas y compañeras de la Maestría.

Gracias

CONTENIDO

RESUMEN

INTRODUCCIÓN.....	11
1. DESCRIPCIÓN DEL FENOMENO.....	16
2. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE.....	18
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	24
3.1 Importancia del estudio.....	25
3.2 Pregunta de Investigación.....	27
3.3 Objetivos.....	27
4. MARCO TEÓRICO.....	28
4.1. Insuficiencia Renal.....	28
4.2 Diálisis peritoneal.....	30
4.3 Familia y Cuidador.....	33
4.4 Adulto Mayor.....	42
4.5 Vivencias.....	45
4.6 Experiencias.....	45
5. METODOLOGÍA.....	46
5.1 Diseño de la investigación	46
5.2 Contexto o lugar donde se realizó el estudio.....	46
5.3 Participantes	48

5.4 Técnicas de recolección de datos.....	48
5.5 Recolección y análisis de datos.....	49
5.6 Rigor metodológico.....	48
5.7 Consideraciones éticas.....	49
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	52
7. CONCLUSIONES.....	75
8. APORTACIONES.....	77
8.1 Aportaciones a la disciplina.....	77
8.2 Aportaciones a la práctica.....	77
8.3 Aportaciones a la investigación.....	78
8.4 Aportaciones a las políticas públicas.....	78
9. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	79
10. ANEXOS.....	86

RESUMEN.

Introducción: La insuficiencia renal representa una condición clínica en la que existe una pérdida irreversible de la función renal que lleva al paciente a depender de manera permanente de una terapia de reemplazo renal, para evitar las amenazas que puede traer consigo la uremia. Una alternativa en el hospital es la diálisis en el hogar, donde el cuidador debe realizar la diálisis peritoneal al adulto mayor, lo que implica gran responsabilidad y compromiso para los pacientes y cuidadores familiares.

Objetivo: Describir las vivencias del cuidador familiar en la realización de la diálisis peritoneal al adulto mayor en casa.

Metodología: Estudio con enfoque cualitativo, fenomenológico, descriptivo. La recolección de los datos se realizó mediante entrevistas a profundidad y la observación participante, con un total de ocho participantes. Se empleó el análisis tipo temático. El rigor metodológico se garantizó a través de la credibilidad, la transferencia, la consistencia y la confirmación.

Hallazgos: Emergieron tres categorías: 1) Cambio en la vida del cuidador, 2) Sentimientos del cuidador familiar, 3) Aprendizaje del cuidador. De la segunda categoría se derivaron dos subcategorías: Ira, Enojo, Coraje y Tristeza.

Conclusiones: El análisis de los resultados en articulación con la revisión teórica nos permite ver que las vivencias del cuidador familiar al adulto mayor con diálisis peritoneal en casa son manifestadas a través de sentimientos como: ira y tristeza. El cuidador familiar vive un proceso difícil de adaptación debido a los cambios en diferentes aspectos de la vida y la mayoría no sabe cómo afrontarlo. Por lo que, los cuidadores familiares tienen la necesidad de ser capacitados en la realización de la diálisis peritoneal. Así como también ser escuchados, de expresar cada una de sus vivencias, de manifestar sus sentimientos y requieren de apoyo psicológico.

Palabras clave: Diálisis peritoneal, Adulto Mayor, Cuidadores.

SUMMARY.

Introduction: Kidney failure is a clinical condition in which there is an irreversible loss of kidney function that leads the patient to rely on a permanent renal replacement therapy to prevent threats that can bring uremia. An alternative in the hospital is the home dialysis, where the caregiver should perform peritoneal dialysis for the elderly, which implies great responsibility and commitment to patients and family caregivers.

Objective: To describe the experiences of family caregivers in performing peritoneal dialysis for the elderly at home.

Methodology: qualitative, phenomenological, descriptive approach. The data collection was carried out through in-depth interviews and participant observation, with a total of eight participants. The thematic type analysis was used. The methodological rigor was guaranteed through credibility, transfer, consistency and confirmation.¹⁰

Findings: Emerged three categories: 1) Change in the caregiver's life, 2) feelings of family caregiver, 3) Learning caregiver. Anger, Anger, Courage and Sorrow: the second category two subcategories were derived.

Conclusions: The analysis of the results in articulation with the theoretical review allows us to see that the experiences of family caregivers to elderly with peritoneal dialysis at home are expressed through feelings such as anger and sadness. The family caregiver lives a difficult process of adaptation due to changes in different aspects of life and most do not know how to cope. So that family caregivers have the need to be trained in performing peritoneal dialysis. As well as be heard, to express each of their experiences, express their feelings and require psychological support.

Keywords: peritoneal dialysis, Senior Adult, Carers.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en la actualidad, el porcentaje de adultos mayores corresponde al 9%, ya que de una población total de 120 millones de habitantes, 12 millones son personas de la tercera edad.¹ Para el año 2050, se prevé que se triplicará la población de personas mayores de 60 años sumando 2 mil millones, lo que representará el 22% de la población mundial.² Resultados del Censo de Población y Vivienda 2010, en Sinaloa residen 2, 767 761 personas, de ellas 266, 725 son adultos mayores (60 años y más) lo que representa 9.7% de la población total de la entidad.³

Los cambios en las tendencias demográficas, evidencian un crecimiento del envejecimiento en la población, el aumento en la expectativa de vida y con ello un incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas.⁴ Es importante saber que los costos están aumentando con rapidez debido fundamentalmente a la aparición de cambios demográficos que suponen un envejecimiento progresivo de la población con un incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas y la aparición y aplicación de nuevas tecnologías y tratamientos. Actualmente las

enfermedades crónicas producen el 60 % de los 58 millones de muertes en el mundo cada año y representan una significativa carga económica para las sociedades. Esto se traduce en que casi el 80 % por ciento de los recursos sanitarios de los países desarrollados son consumidos por las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas.⁵

La Encuesta Nacional de Salud y Envejecimiento (ENASEM) 2012, refiere a partir del reporte de la población adulta mayor las principales enfermedades que padecen, para los hombres adultos mayores el primer lugar lo ocupa la diabetes (18.9%), le siguen la hipertensión arterial (18.8%); para el caso de las mujeres, el orden y el peso cambia ligeramente, el primer lugar lo ocupa la hipertensión arterial (26%), la diabetes (24.6%).⁶ Ambas enfermedades suelen estar presentes al mismo tiempo durante la vejez. La hipertensión contribuye al desarrollo y la progresión de las complicaciones crónicas de la diabetes. Hay evidencia epidemiológica extensa que indica que los individuos diabéticos con hipertensión tienen un riesgo marcadamente incrementado de sufrir insuficiencia renal.⁷

La insuficiencia renal representa una condición clínica en la que existe una pérdida irreversible de la función renal y que es de un grado suficiente como para llevar al paciente a depender de manera permanente de una terapia de reemplazo renal como la diálisis peritoneal, para evitar las amenazas que puede traer consigo la uremia.⁶

Un modo de alternativa a la diálisis centrada en el hospital es diálisis en el hogar, donde el cuidador debe realizar la diálisis peritoneal al adulto mayor, lo que implica gran responsabilidad y compromiso para los pacientes y cuidadores.

El presente trabajo consta de 10 capítulos. En el primero es la descripción del fenómeno, en este apartado se describe la experiencia personal de la autora como enfermera en un hospital, específicamente en el Servicio de Diálisis Peritoneal. Posteriormente, en el segundo capítulo corresponde a la revisión del estado del arte, en la cual, se presenta un análisis de las investigaciones que se han realizado acerca de las experiencias de cuidadores al realizar la diálisis peritoneal. En el tercer capítulo, se presenta el planteamiento del problema se describe la problemática del objeto de estudio, en este caso, el cuidador familiar.

Se presentan datos estadísticos a través de los cuales se justifica el fenómeno de estudio.

En el cuarto capítulo, corresponde al marco teórico, en el cual se desarrollan las temáticas de los principales conceptos como insuficiencia renal, diálisis peritoneal, cuidador familiar y adulto mayor para dar sustento a los resultados presentados.

En el quinto capítulo se presenta la metodología de estudio, es decir, se describen el tipo de diseño de la investigación, el contexto en el cual se realizó la investigación, el perfil de los participantes, las técnicas utilizadas en la recolección de datos, el rigor metodológico y las consideraciones éticas.

En el sexto capítulo se describen los resultados y discusión. En los resultados, emergieron tres categorías: 1) Cambio en la vida del cuidador, 2) Sentimientos del cuidador familiar, 3) Aprendizaje del cuidador. De la segunda categoría se derivaron dos subcategorías: Ira, Enojo, Coraje y Tristeza. En este capítulo, también se presenta la discusión, en la cual se comparan los hallazgos con otras investigaciones de cuidadores familiares.

En el séptimo y octavo capítulo se exponen las conclusiones y aportaciones derivadas de los resultados y la discusión. Por último, en el noveno capítulo se presenta las referencias bibliográficas y el décimo corresponde a los anexos, en los cuales se presenta la guía semi-estructurada que guio la entrevista a profundidad, también se presenta el perfil de los participantes y la carta de consentimiento informado.

1. DESCRIPCIÓN DEL FENOMENO

En la Universidad Autónoma de Sinaloa en el año 2010 realice mi pasantía en el Hospital Regional Dr. Manuel Cárdenas de la Vega ISSSTE, donde tuve el primer contacto con los pacientes de enfermedad renal y tratamiento de diálisis peritoneal automatizada, observe en el cuidador familiar se ve cansado mientras espera horas en la sala de espera, quizá sumado con el cansancio de cuidar día y noche a su familiar en el hogar.

Posteriormente en el año 2011, ya como trabajadora de dicha institución, también observe que el servicio de Medicina Interna-Hospitalización esta frecuentemente ocupado por pacientes con insuficiencia renal y tratamiento de diálisis peritoneal, los que muy frecuentemente llegan a hospitalización por complicaciones en el hogar, los cuales son cuidados por sus cuidadores familiares quienes son los mismos que los cuidan en el hospital.

Dicha institución en el servicio de diálisis peritoneal, cuenta solamente con una enfermera para atender a los pacientes de diálisis peritoneal. Lo cual, repercute en el cuidado que brinda este profesional al adulto mayor, pero de manera directa en el cuidador familiar, personaje en quien observe cansancio, enojo, estrés, deterioro de su salud, en fin una serie de situaciones negativas a la que seguramente se enfrenta en su vida cotidiana al adquirir la responsabilidad de cuidar a un adulto mayor con diálisis peritoneal en casa. Todo esto quizá

ocasionado por la falta de información que es responsabilidad de la institución hospitalaria, ya que una de las funciones del servicio de diálisis es informar sobre las características y cuidados del catéter peritoneal que el paciente va a necesitar para la diálisis, así como de brindar el apoyo psicológico. Esto motivo que al inicio de mis estudios de maestría en enfermería decidiera investigar este fenómeno, es decir, conocer las vivencias de esos cuidadores familiares, quienes cumplen ese rol de cuidado y brindan atención hasta el final de la vida del adulto mayor.

2. REVISIÓN DEL ESTADO DEL ARTE

La revisión del estado del arte, se realizó en las bases de datos: Cielo, PubMed, Dialnet, Qualitative Health Research, entre los años del 2013 y 2015, donde se identificaron algunos artículos de investigación relacionados con el tema de investigación pero no en adultos mayores. Se encontró una investigación realizada por Prieto, et, al.⁸ en cuidadores de adolescentes con diálisis peritoneal, quien refiere que los cuidadores ***se sienten muy desamparados por lo que solicitan ayuda psicológica***. Los participantes nombran como un momento de impacto especial el primer contacto con la diálisis peritoneal, la angustia se centra en la responsabilidad del manejo correcto de la maquinaria y del mantenimiento de la higiene. A modo general, los entrevistados describen la dificultad de asumir una dependencia prolongada de un tratamiento periódico y las consecuencias que tendrá para su vida personal y profesional. Los entrevistados destacan la importancia de ***recibir apoyo y comprensión por parte de los profesionales sanitarios***.

Salgado, et, al,⁹ mencionan cómo se afecta el ritmo de la vida del núcleo familiar, cambios del rol, conflictos y dificultad en la convivencia, debido a la negación que existe en un principio, como la situación económica y laboral se desnivelan. En dicha investigación de corte cualitativo, basada en el método fenomenológico con análisis descriptivo con base a las experiencias compartidas, se experimentaron

diversas emociones que se pueden resumir en **tristeza, impotencia, enojo y coraje.**

Salina, et, al,¹⁰ en su estudio se seleccionó a un participante mediante la técnica de muestreo intencional, con entrevista a profundidad, del cual refiere que los cuidadores familiares viven una situación de shock, negación como reacción al impacto de la noticia, **enfado, ira y rabia**, concluyendo con una etapa **de depresión o tristeza**. Se exploraron tres dimensiones: a) el familiar mimetiza con la imagen del paciente ante el diagnóstico como si de un espejo se tratara (“imagen en espejo”); b) la respuesta del cuidador ante su familiar es parecida a un “saco de boxeo” que soporta los golpes mientras acompaña al paciente en su adaptación; c) la búsqueda de la propia identidad en su necesidad cognitiva e informativa de “ente-cuidador” como fenómeno que se va haciendo presente en su experiencia de diagnóstico.

Fonseca, et, al,¹¹ reflejan cómo la familia aprende de los errores y aciertos, y la falta de preparación para la atención genera una ansiedad. El cuidador **sufre, se hace daño, se pierde, se rinde y se desgasta**. Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, con orientación teórico - metodológica, se revela que los cuidadores enfrentan situaciones hostiles que tienen que ver con el sufrimiento y sacrificios en la presentación de los cuidados y con la falta de asistencia para entender a las necesidades del anciano y del cuidador.

Muñoz, et, al,¹² en su investigación cualitativa etnográfica acerca de las “Vivencias de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión”, los informantes refieren “me ha afectado, me angustia, me preocupa, uno se desespera, caí en depresión, tenía mucho cargo en mi cabeza, me encuentro nerviosa, me despreocupo un poco de mi salud”. También refieren que los **sentimientos de angustia y sufrimiento se vuelven permanentes**, reforzando el deseo de abandonar el rol ya que si los cuidadores perciben la enfermedad con desconocimiento les ocasiona limitaciones a ellos mismos, por lo que tienen el riesgo de deprimirse. Los resultados reflejan como hay una gran alteración en toda la dinámica familiar, como la enfermedad afecta la vida del cuidador familiar, lo acompaña a todas partes, preparándole la comida, haciendo el aseo, estando alerta a los cambios, como para ejercer este rol de cuidador necesita de dedicar tiempo para esta actividad, el que implica a menudo, redistribución de horarios, actividades cotidianas, espacio físico, incluso condiciones que influyen fuertemente en la vida del cuidador quien posterga ciertos aspectos de su vida cotidiana y de su propia salud por dedicar tiempo al familiar, llegando a generar sentimientos de **culpa y obligación**.

Alfaro, et, al,¹³ en sus resultados refleja cómo el diagnóstico altera todas las esferas de la vida cotidiana, necesidad de apoyo del cuidador, sobrecarga emocional y cuando se asume la totalidad de los cuidadores y no pueden tomarse un respiro se agrava su sobrecarga y hay reducción de la autoestima y empeora la

relación de cuidador familiar y paciente, estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio.

Chaparro¹⁴ su estudio corresponde a la conclusión central de una investigación cualitativa en la que se constituyó una teoría sustantiva que describe el proceso por el cual se constituye el “vínculo especial” que surgió con un abordaje de teoría fundamentada, refiere que la muestra estuvo compuesta por 10 diadas “grupo sociales pequeños compuesto por dos personas” (20 informantes), integradas por dos sujetos: la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar. Los resultados demuestran que el cuidador familiar **siente malestar, preocupación y temor**, por la enfermedad crónica que llegó de manera inesperada, y que no es curable, **la vivencia es desagradable**, sin embargo, a medida que la diada forma el “vínculo especial”, se fortalece alrededor del tratamiento, del manejo de los factores de riesgo y la prevención de otros. Hablar de una enfermedad crónica comienza a asociarse con la muerte.

Romero, et, al,¹⁵ en su estudio descriptivo sobre el cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, reportan que ser cuidador **altera la calidad de vida en las dimensiones Físicas, Psicológica y Social**, debido a las obligaciones que

implica tener a cargo a los cuidados de otra persona, se encontró alterado significativamente el bienestar físico, el bienestar psicológico, una percepción negativa del estado de salud y un rango alto de afectación de este bienestar.

García, et, al,¹⁶ refleja en sus resultados como el impacto negativo de cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadoras, en especial las **repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo**. Las consecuencias sobre la salud son también importantes, sobre todo en la **esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga**.

Las investigaciones antes descritas se realizaron en cuidadores familiares de adultos mayores con otros problemas de salud como con pacientes con depresión (Muñoz, et, al, 2010), de enfermos mentales (Salgado, et, al, 2012), de esclerosis múltiple (Salinas, et, al, 2011), con enfermedades músculo-esqueléticas (Alfaro, et, al, 2013), ancianos dependientes por enfermedades crónicas (Fonseca, et, al, 2008; Chaparro, 2011). Sin embargo, aunque las vivencias de los cuidadores familiares de adultos mayores con otros problemas de salud pudieran ser similares, la diferencia puede estar presente en la gravedad de la enfermedad, la

cronicidad de esta y por lo tanto el nivel de dependencia que cause dicho problema de salud hacia los cuidados que deba brindar el cuidador familiar, y por lo tanto el tiempo que invierte en dicho cuidado.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Hay evidencia epidemiológica extensa que indica que los individuos diabéticos con hipertensión tienen un riesgo marcadamente incrementado de sufrir insuficiencia renal.² La insuficiencia renal representa una condición clínica en la que existe una pérdida irreversible de la función renal, que es de un grado suficiente como para llevar al paciente a depender de manera permanente de una terapia de reemplazo renal como la diálisis peritoneal, para evitar las amenazas que puede traer consigo la uremia.⁶ Aunque la diálisis peritoneal restaura la calidad de vida de las personas, por otro lado, presenta algunas desventajas, como es el depender de otra persona generalmente llamado “cuidador” para que le realice la diálisis peritoneal y todos los cuidados que implica, sobre todo en el adulto mayor dado que su funcionalidad se encuentra disminuida y seguirá disminuyendo a pesar de la realización de la diálisis peritoneal.

3.1 Importancia del estudio

Si bien es cierto que la diálisis peritoneal restaura la calidad de vida de las personas que reciben el tratamiento, la atención global implica la asistencia no solo del enfermo, sino también de sus familiares y sobre todo de su cuidador. Ya que este dedicará gran parte de su tiempo al cuidado de la persona. Este es un fenómeno cada vez más extendido, en el mundo alrededor de 14% de los tratamientos de personas con insuficiencia renal son realizados a través de la diálisis peritoneal.¹⁷ En un estudio Multi-céntrico Español realizado en 14 centros para evaluar el efecto de un protocolo abierto de información sobre la elección de modalidad de diálisis se comprobó que el 31% de los pacientes elegían Diálisis Peritoneal domiciliaria, por lo que el cuidado en este tipo de tratamientos se está convirtiendo en una vivencia común en la vida familiar.¹⁸

Sin embargo, las vivencias a las que se enfrenta el cuidador familiar de adultos mayores con diálisis peritoneal en casa, es un aspecto poco abordado dentro de la investigación de enfermería, ya que no se encontró alguna investigación realizada en este grupo de edad. Se encontró una investigación realizada por Prieto, et, al,¹⁹ en cuidadores de adolescentes con diálisis peritoneal, quien refiere que los cuidadores **se sienten muy desamparados por lo que solicitan ayuda psicológica.**

Aunque, las vivencias en cuidadores familiares de adolescentes pueden ser muy similares a las que viven los cuidadores de adulto mayores con diálisis, sin embargo en el grupo de personas de edad avanzada tal vez son más acentuadas y por lo tanto diferentes, ya que las características funcionales de cada grupo de edad en cuestión son muy diferentes. En el adulto mayor la capacidad funcional se encuentra disminuida por el proceso de envejecimiento y se ve acentuada por la insuficiencia renal, lo que lo convierte en una persona severamente dependiente del cuidador familiar. El adulto mayor con diálisis peritoneal necesita un acompañamiento constante, por eso, los cuidadores familiares entran a cumplir un papel importante en el desarrollo de esta función, en la mayoría de los casos, se conduce el cuidado a la satisfacción de las necesidades del enfermo, pero se olvida del cuidador familiar, quien permanece con él adulto mayor y enfrenta su cuidado, muchas veces sin el respaldo requerido en tiempo, dinero y conocimientos comprometiendo su propio bienestar biopsicosocial, por lo tanto, sus vivencias trascienden drásticamente su vida cotidiana.

Conocer las vivencias de ser cuidador familiar de un adulto mayor en casa ayudará a enfermería identificar cada vez con mayor precisión elementos que son partícipes de la dinámica del cuidado y del mundo familiar y, con base en ellos, desarrollar propuestas de acompañamiento, apoyo y capacitación a los cuidadores familiares, en la perspectiva de contribuir con la calidad del cuidado y con la calidad de vida y bienestar de los cuidadores y de quienes reciben el cuidado.

Y además de manera cualitativa se podría identificar cuáles son algunos factores que influyen en la presencia de infecciones o complicaciones en los pacientes.

3.2 Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las vivencias del cuidador familiar del adulto mayor con diálisis peritoneal en casa?

3.3 Objetivo

- ✓ Analizar, interpretar, describir las vivencias del cuidador familiar en la realización de la diálisis peritoneal al adulto mayor en casa.

4. MARCO TEÓRICO

4.1 Insuficiencia Renal

La insuficiencia renal crónica (IRC) es la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular ²⁰a lo largo de un tiempo variable, a veces hasta años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado < 60 ml/min/1,73 m². Para completar, la insuficiencia renal crónica es la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses, secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino-metabólicas. La afectación o daño renal pueden determinarse por marcadores directos e indirectos, independientemente del factor causal precipitante. Según, la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG)²¹, el término insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) se ha utilizado fundamentalmente para referirse a aquella situación subsidiaria de inicio de tratamiento sustitutivo de la función renal, bien mediante diálisis o trasplante, con unas tasas de incidencia y prevalencia crecientes en las dos últimas décadas.

En la nomenclatura nefrológica actual el término insuficiencia renal crónica ha sido reemplazado por el de enfermedad renal crónica (ERC).²² La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento

humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas y por la repercusión que tiene sobre la economía nacional, institucional y familiar.²³

El riñón se encarga de mantener el volumen y la composición iónica de los líquidos corporales, excretando los productos de desecho metabólico fijo o no volátiles (como la creatinina, la urea y el ácido úrico) y eliminando medicamentos y toxinas exógenos. La IRC es un proceso fisiopatológico con múltiples etiologías, que resulta en una disminución significativa tanto del número como de la función de las nefronas y, que generalmente progresa hacia Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT). La IRCT representa una condición clínica en la que existe una pérdida irreversible de la función renal y que es de un grado suficiente como para llevar al paciente a depender de manera permanente de una terapia de reemplazo renal (ya sea diálisis o trasplante) para evitar las amenazas que puede traer consigo la uremia.

La uremia es un síndrome que refleja una disfunción de todos los órganos de los sistemas que se produce como resultado de una falla renal crónica mal tratada o sin tratamiento.⁶

Factores de riesgo de ERC: edad avanzada, hipertensión arterial, diabetes, pielonefritis de repetición, litiasis urinaria, enfermedades obstructivas de las vías urinarias bajas, uso de fármacos nefrotóxicos, historia familiar de ERC, reducción

de masa renal, bajo peso al nacer, enfermedades autoinmunes y sistémicas, razas afroamericana y otras minoritarias en EE.UU. y bajo nivel educativo o social.²⁴

4.2 Diálisis Peritoneal

La diálisis peritoneal (DP) es una técnica por la cual se infunde una solución de composición y osmolaridad controlada en la cavidad peritoneal, se deja un tiempo de permanencia y posteriormente se drena. Durante el tiempo de permanencia, el agua y los solutos pasan de los capilares peritoneales al líquido de diálisis a través de la membrana biológica que es el peritoneo estableciéndose un equilibrio entre el plasma y la cavidad peritoneal. Este sistema de diálisis que aporta independencia y libertad al paciente, en el mundo alrededor de 14% de los tratamientos son realizados a través de la diálisis peritoneal.¹⁸

La DP ofrece muchas ventajas para los ancianos tales como: mejor control de la hipertensión arterial, mayor independencia del hospital, estabilidad cardiovascular (menor riesgo de sufrir episodios de hipotensión y arritmias), y la posibilidad de ser asistido por un familiar en su domicilio. Sin embargo, entre sus desventajas hallamos el hecho de que algunos pacientes pueden no ser capaces de aprender la técnica, tener el riesgo de profundizar su aislamiento social, o de aparición de agotamiento del grupo familiar.²²

Diálisis Peritoneal domiciliaria

- **Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA)**, en la cual el líquido introducido en la cavidad abdominal proviene de bolsas, entre 2 y 3 litros, que el paciente recambia manualmente de forma periódica (3 a 5 veces al día según necesidades).

- **Diálisis Peritoneal Automática (DPA)**, el líquido también viene en bolsas, pero los intercambios los realiza, después de una conexión manual inicial, una máquina programada para infundir y drenar el líquido de la cavidad abdominal un número determinado de veces según las necesidades del paciente. Los intercambios en DPA se suelen realizar durante la noche mientras el paciente está dormido y con frecuencia la máquina deja un volumen de líquido sin drenar en el último intercambio que permanece durante el día.²⁵

Según una encuesta realizada recientemente entre nefrólogos de diversos países europeos, la mayoría de los profesionales cree que la DP domiciliaria es la mejor opción de tratamiento para iniciar diálisis.

- Los pacientes en DP domiciliaria mantienen mejor la función renal residual (FRR). El mantenimiento de la FRR es un hecho importante con repercusiones clínicas demostradas: se asocia con mayor supervivencia, permite una mejor adecuación de la diálisis, evita el uso de

concentraciones elevadas de glucosa para obtener mejor ultrafiltración y disminuye los requerimientos de factores estimuladores de la eritropoyesis, entre otras ventajas.

- Muchos pacientes en DP domiciliaria pueden tener mejor calidad de vida, ya que les permite mantener su vida laboral y personal, mayor libertad, independencia y más intimidad en su tratamiento.²⁵

Contraindicaciones de la Diálisis Peritoneal Domiciliaria

El incremento progresivo en el porcentaje de pacientes ancianos que inician diálisis ha dado lugar a un incremento en las contraindicaciones ligadas a la pérdida de autonomía. En muchos registros se observa que el envejecimiento ha producido un progresivo desplazamiento de la población en diálisis hacia los programas de hemodiálisis. Sin embargo, esta tendencia no es generalizada y varía de forma importante de país a país.

En aquellos países en los cuales la disponibilidad de Residencias Asistidas se ha producido una tendencia al incremento de pacientes ancianos en DP domiciliaria.²⁵

Características de la Diálisis Peritoneal

Las técnicas de colocación del catéter han evolucionado desde la cirugía abierta hacia los procedimientos mínimamente invasivos durante las últimas dos décadas. En la actualidad, la colocación del catéter se puede llevar a cabo mediante cirugía abierta, inserción percutánea o cirugía laparoscópica.

La cirugía abierta es un procedimiento sencillo, que requiere una laparotomía mínima, por lo que ha sido el procedimiento de elección más ampliamente usado sin embargo, la cirugía abierta permite una visión limitada, hecho especialmente importante en pacientes con antecedentes de cirugía abdominal, en los cuales las adherencias intestinales pueden dificultar el procedimiento. Por este motivo, la tasa de obstrucción de los catéteres colocados por cirugía abierta alcanza el 22%. Estos problemas técnicos con la cirugía abierta llevaron, hace dos décadas, al desarrollo de nuevas estrategias para la colocación de catéteres de DP.

La cirugía laparoscópica facilita una visión óptima de la cavidad peritoneal, y por tanto mejorar o evitar la obstrucción del catéter y las infecciones relacionadas.²⁶

4.3 Familia y Cuidador Familiar

La familia es el núcleo fundamental de toda sociedad, es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común.

Sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino sobre todo con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etcétera, quienes viven juntos en la mismo espacio por un tiempo considerable.

Existen tres áreas principales del funcionamiento global de la familia: la organización o estructura, la solución de problemas y clima emocional. La organización está constituida por las interacciones que se establecen entre los integrantes de la familia, quiénes organizan sus relaciones dentro de un sistema en una forma altamente recíproca y reiterativa. La organización está constituida por jerarquía, alianza, límites o fronteras, funciones o papeles y formas de control de comportamiento. La jerarquía se refiere a los diferentes niveles de autoridad de los individuos y subsistemas dentro del grupo familiar. El buen funcionamiento familiar se facilita cuando el subsistema de los padres ostenta la mayor jerarquía dentro del grupo familiar. Las alianzas son asociaciones abiertas entre dos o más familiares. El buen funcionamiento de la familia se facilita cuando la alianza fundamental se establece entre la madre y el padre, sobre todo en lo que se refiere a las reglas de convivencia y educación de los hijos. Los límites o fronteras se refieren a aspectos de cercanía o distancia entre diversas personas o subsistemas. Los límites que rodean a la familia deben ser respetados en consonancia con las costumbres propias de cada contexto cultural. En una familia con límites funcionales existe entre los familiares lealtad suficiente para

mantenerlos unidos con flexibilidad a pesar de las diferencias individuales. También se estimula el desarrollo personal y se respeta la autonomía.

Los aspectos de la cercanía psicológica entre los miembros de un grupo familiar están influidos por la cultura a la que pertenece (Sauceda & Maldonado)²⁷.

Las funciones o papeles son conductas repetitivas que implican la existencia de actividades recíprocas entre los familiares. El desempeño funcional de los papeles es requisito indispensable para la realización de la vida en familia. Los papeles reciben gran influencia del ambiente sociocultural donde se desarrolla la familia. La funcionalidad de los papeles en general depende de su consistencia interna, la cual existe si cada familiar se ve a sí mismo como lo ven los demás y hay acuerdo sobre lo que se espera de él. También se requiere que los papeles sean lo suficientemente complementarios para que funcione bien el sistema familiar. Lo deseable es que los papeles desempeñados facilite el mantenimiento de la familia como grupo y que al mismo tiempo promueva el desarrollo individual de cada uno de sus integrantes. También es necesario que haya flexibilidad en la asignación de las funciones, de manera que sea posible hacer modificaciones cuando sea necesario.

El control del comportamiento, especialmente el de los hijos, es una dimensión necesaria para que los papeles y las tareas de la vida se desarrollen

satisfactoriamente. Un control flexible es el más deseable o funcional, en el que combinan lo predecible con lo constructivo.

El sistema familiar, al igual que todos los sistemas vivos, tienen su propio desarrollo y evolución, es decir un ciclo vital a través del tiempo, en el cual las personas, que lo conforman pasan por diversas etapas de vida.

a) Etapa de inicio: La pareja decide formar una familia y entran desde ese momento en un período de preparación y ajuste.

b) Etapa de desprendimiento: Cuando hay un desprendimiento de sus propias familias de origen y formar su propia familia de procreación, que desde ese momento será única debido a que estará formada por la personalidad de ambos.

c) Etapa de crianza: Cuando los niños son pequeños y los padres se dedican a la crianza inicial de los hijos.

d) Etapa de la adolescencia: Los padres se dedican a crecer los hijos.

e) Etapa del nido vacío: Esta es la última etapa y llega cuando los hijos crecen y se van del hogar, quedando nuevamente la pareja sola. Esta etapa se caracteriza por la liberación de la presión y responsabilidad de socializar a los hijos, por lo que plantea a la pareja la obligación imperiosa de encararse a sí mismo y al otro, con quién ha compartido o caminado en vías paralelas por tantos años. En este periodo ocurre mayoritariamente el término de la etapa activa laboral, dando ambos hechos paso a gran cantidad de espacios de libertad. Entre los 45 y 55

años de edad una pareja enfrenta la etapa del nido vacío. La llegada de los nietos puede ayudar a superar esta etapa, ya que permite a los abuelos dirigir hacia ellos su ternura y aceptar con mayor resignación las desventajas de la vejez.²⁷

Estas etapas no solo se superponen en el ciclo evolutivo individual de los miembros de la familia, sino que configuran un conjunto de situaciones de crisis que debe enfrentar la familia en conjunto, y por lo tanto ponen un juego los subsistemas estructurales y dinámicos antes descritos. La experiencia humana de salud dependerá del ajuste que la persona logra con su medio avanzar en dichas etapas.

Dentro de una familia se establecen roles críticos y centrales, y el individuo debe aprender a desempeñarlos exitosamente, no solo para el funcionamiento adecuado de su rol sino también para el éxito del funcionamiento de la familia. Pues la familia también es un conjunto de roles interdependientes e interactuantes que están en un estado de equilibrio dinámico (Reyes, 2014)²⁸. Cada miembro de la familia ocupa una posición particular, y asociado a esta posición están un sin número de roles, cada uno de los cuales está compuesto más o menos de un conjunto homogéneo de conductas definidas esperadas para tal posición o estatus. Estas conductas sin embargo, pueden ser compartidas con otros miembros de la familia por ejemplo el rol de cuidador. Muchos de los roles asociados con nuestra posición básica son aprendidos en el contexto familiar.

Las expectativas de rol social son modificadas o redefinidas como resultado de una exposición del individuo hacia los modelos de rol y la personalidad individual de la persona, es decir, sus capacidades, actitudes e intereses. Un individuo acepta un rol particular basado en las expectativas sociales y es modificado por su identificación con los modelos de rol y las características individuales de propia personalidad. El resultado de una modificación del rol del individuo es la conducta de rol actual de la persona o su desempeño.

La asignación de roles provee definiciones sobre el que debe hacerse en la familia, quién debe hacerlo y quién decide en la asignación de tareas. La asignación de rol familiar es ampliamente definida por la cultura y la clase social. Además, los roles familiares son también el resultado de la búsqueda de cada miembro de una posición viable para él y los requerimientos funcionales de la familia. Los roles tanto formal e informal sirven como propósitos homeostáticos en la familia, se refiere al uso de mecanismos reguladores por la familia para mantener su equilibrio (Reyes)²⁸.

Según Parra²⁹ del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 88% lo reciben exclusivamente de la familia o cuidado informal, mientras que los servicios formales proveen el resto. Datos de la encuesta SABE muestran que, alrededor del año 2000, una proporción importante de personas mayores de siete ciudades de América Latina y el Caribe, recibía apoyo familiar para el desarrollo

de actividades funcionales e instrumentales de la vida diaria. Por lo que hasta la fecha, la familia sigue siendo una de las fuentes más importantes de cuidado informal en la vejez ya que es dentro de esta, se encuentra la persona que ayudara al adulto mayor dependiente en la realización de las actividades de la vida diaria, es decir, el cuidador familiar.

Alvarado³⁰ considera al cuidador como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposa/o, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Otro concepto se refiere que, el **cuidador familiar** es la persona, que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume el rol y la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica Pinto³¹ Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con enfermedad. Entonces el cuidador familiar es la persona, que sin compensación económica, brinda cuidado a las personas en el desempeño de sus actividades diarias, tales como alimentación, higiene personal, medicamentos y rutina de seguimiento de los servicios de salud, cuando el individuo no puede hacerlo por sí mismo.

Aunque son varios miembros de la familia que pueden ejercer la función de cuidar, suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad. Habitualmente el cuidador familiar más inmediato suele ser el conyugue y en un segundo lugar los hijos, principalmente hijas o nueras, ocupando un lugar menos importante otros familiares o personas allegadas (Nigenda, Matarazzo, López)³².

Entre las estrategias para enfrentar y vivir con enfermedades crónicas, el individuo busca la ayuda y/o recibe el apoyo no solo de los profesionales de salud, sino también y en forma importante y permanente de los miembros más cercanos de su red social, sobre todo de su unidad doméstica. En las últimas dos décadas se ha hecho más evidente la manera como los contactos y los apoyos familiares repercuten en la enfermedad y su desenlace.⁷

El objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad; cuidar es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir”, dice Collière. Los cuidados, por tanto, se dirigen a todo lo que estimula la vida. En otras palabras, es un trabajo de amor, como lo define Graham, socióloga de la Medicina, y con ello manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro. Carmen de la Cuesta entiende como cuidado un trabajo artesanal, no sólo porque se hace con las manos sino porque es único, útil y por ello bueno.

Cuando se trata de describir los cuidados directos que recibe la persona dependiente, se dan diferentes atenciones según sea el vínculo de consanguinidad entre el cuidador y la persona dependiente. Ser hijo/a de la persona dependiente explica el aumento de la probabilidad de sentirse sobrecargado al cuidar a su padre y/o madre dependiente. Las esposas aceptan habitualmente el papel de cuidadoras principales de su cónyuge con discapacidad, con actitud de resignación por el tiempo de cuidado. Respecto de las hijas/os, hermanos/as, la aceptación es menor, puesto que no existe una identificación del cuidado del anciano como un rol propio a desempeñar.

Cuando el cuidado es responsabilidad de una sola persona, el aislamiento es mucho mayor. La existencia de varios cuidadores en el hogar permite tener tiempo libre y dedicar tiempo a los amigos. Con frecuencia la dependencia supone un deterioro de la relación entre la persona dependiente y la persona que la cuida. La falta de disponibilidad de tiempo personal y la necesidad de contar con momentos de libertad para ellos mismos es una idea permanente en el discurso de los cuidadores.

Los adultos mayores con tratamiento de diálisis peritoneal presentan deficiencias y discapacidades, por lo que requieren de su cuidador familiar para la realización de actividades de la vida diaria, como bañarse, comer, usar el baño, prepararse sus alimentos, desplazarse, entre otras más.

4.4 Adulto Mayor

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las personas de 60 a 74 años son consideradas de edad avanzada; de 75 a 90 viejos - viejos y las que sobrepasan los 90 se les denomina viejos longevos. A todo individuo mayor de 60 años se le llamará de forma indistinta persona de la tercera edad.

La vejez es una etapa de la vida como cualquier otra. Con respecto a esto hay definiciones científicas, biológicas, médicas, geriátricas, psicológicas, etc. Algunos autores definen la vejez o la tercera edad a partir de los 60 años, otros a partir de los 65, otros simplemente dicen que es una definición social.

Las Naciones Unidas considera adulto mayor a toda persona mayor de 65 años para países desarrollados y de 60 para los países en desarrollo. En México es considerada adulto mayor a una persona a partir de los 60 años.

El envejecer es comúnmente fisiológico, un progresivo decline en las funciones orgánicas y psicológicas como una pérdida de las capacidades sensoriales y cognitivas. Estas pérdidas son diferentes para cada individuo. Evidentemente, las personas de la tercera edad requieren de mayor atención médica que personas de corta edad porque son más vulnerables a enfermedades.³³

Factores de riesgo clásico, como la hipertensión arterial, la diabetes, la enfermedad vascular y la dislipidemia, unidos al propio envejecimiento, han

conseguido cambiar la visión epidemiológica de la Enfermedad renal crónica (ERC). Son elementos altamente prevalentes, íntimamente ligados a la etiología de la ERC, siendo por ello responsables de un incremento de la morbimortalidad cardiovascular por dicha causa, en relación a la población general. No se debe obviar que el proceso de envejecimiento a nivel renal condiciona una serie de cambios anatómicos y funcionales que hacen al anciano más vulnerable frente a aquellas situaciones que en diferentes circunstancias pudieran alterar al organismo. La reducción fisiológica del filtrado glomerular en 10 ml/min por cada década de la vida y el escaso valor de la creatinina sérica como índice aislado de la función renal. El deterioro físico de la función renal, sea cual sea la causa por la que se llega a la cronicidad, todo pasa por la anulación renal, según va perdiendo el riñón sus propiedades funcionales la persona se va encontrando paulatinamente peor físicamente. La sintomatología es variada, calambres, mareos, vómitos, cefaleas, cansancio, dolores generalizados, etc. También hay que decir que no todos los enfermos tienen porqué presentar síntomas.

De forma resumida, destacan como principales modificaciones anatómicas y funcionales asociadas al envejecimiento³⁴:

CAMBIOS RENALES ASOCIADOS AL ENVEJECIMIENTO

Modificaciones morfológicas

1.-Aspecto macroscópico:

— Pérdida gradual de tamaño y peso.

- Aumento de contenido graso peri e intrarenal.
- Aparición de quistes.

2. Aspecto histológico:

- Adelgazamiento de la corteza renal.
- Disminución del número de glomérulos funcionales
- Esclerosis glomerular. — Degeneración grasa a nivel celular tubular.
- Diverticulosis a nivel tubular distal y colector.
- Engrosamiento parcelar y desdoblamiento a nivel de la membrana basal.

3. Modificaciones vasculares:

- Reducción del tamaño arterial.
- Engrosamiento de la íntima y atrofia de la media.

4. Modificaciones intersticiales:

- Fibrosis intersticial y atrofia tubular

Modificaciones funcionales

- Descenso del filtrado y de la permeabilidad glomerular.
- Descenso de flujo plasmático renal.
- Pérdida de función tubular traducida como alteración a nivel de la absorción, secreción y excreción de sustancias.

Alteraciones hormonales

- Disminución de valores de renina y aldosterona, con mantenimiento del nivel eritropoyetina.

La experiencia la puede experimentar un grupo de persona en un mismo momento pero la vivencia es íntima y privada. Es decir que sería la vivencia individual y subjetiva.

4.5 Vivencias

Dilthey (1949)³⁵ Vivencia es la experiencia viva y humana cuyo contenido está formado por la actuación de la totalidad de las fuerzas psíquicas.

4.6 Experiencias

Gadamer (1999) Destaca el término vivencia para hablar de aquello que es aprendido y vivido por el individuo y por el grupo y se expresa en el sentido común

5. METODOLOGÍA

5.1 Diseño de la investigación

Se realizó una Investigación Cualitativa, con método fenomenológico, diseño descriptivo.

El abordaje cualitativo es definido por Mayan,³⁶ como la exploración de las experiencias de la gente en su vida cotidiana. También nos permite realizar descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos. Estudia a la persona en su contexto, lo que permite conocerla en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad (Taylor y Bogdan, 1994 p.47).³⁷

5.2 Contexto o lugar donde se realizó el estudio

Domicilio del cuidador familiar del adulto mayor con diálisis peritoneal derechohabiente del Hospital Regional Dr. Manuel Cárdenas de la Vega ISSSTE, Culiacán, Sinaloa, México.

El Hospital Regional “Dr. Manuel Cárdenas de la Vega”, ubicado en Calzada Heróico Colegio Militar # 875, Col 5 de mayo, C.P. 80230, en Culiacán, Sinaloa. Cuenta con una plantilla de personal total de 865 personas, de los cuales el 18.21% corresponde a Personal Médico, el 33.26% a Personal de Enfermería y el

48.53% a Personal Administrativo y otros rubros como Personal de Apoyo en Salud y Becarios.

La capacidad resolutive de especialidades estratégicas de tercer nivel de atención, el Hospital opera con las mismas especialidades:

ESPECIALIDAD	ESPECIALIDAD	ESPECIALIDAD	ESPECIALIDAD
Alergología	Dermatología	Neurología Pediátrica	Psicología
Trauma Pediátrica	Endocrinología	Neurocirugía	Pediatría
Nutriología	Gastroenterología	Neonatología	Perinatología
Anestesiología	Geriatría	Neonatología	Reumatología
Nutrición	Gineco - obstetricia	Oftalmología	Nefrología
Cardiología	Hematología	Oncología médica	Urología
Cirugía Cardiovascular	Trasplantes	Oncología quirúrgica	Retinología
Cirugía de tórax	Infectología	Ortopedia y traumatología	Neumología
Cirugía General	Medicina Interna	Otorrinolaringología	Nefrología
Cirugía Maxilofacial	Medicina física	Traumatología Pediátrica	Clínica del Dolor
Cirugía Reconstructiva	Medicina Preventiva	Proctología	Prenatal
Cirugía Pediátrica	Neurología	Psiquiatría	Hemato Pediatría

CAMAS	CIRUGÍA GENERAL	MEDICINA INTERNA	GINECO- OBSTETRICIA	PEDIATRÍA	TOTAL
CAMAS CENSABLES	36	27	30	21	114

5.3 Participantes

Cuidador familiar de personas adultas mayores de 60 años y más con diálisis peritoneal ambulatoria automatizada. El cuidador familiar debe tener como mínimo 6 meses de desempeñar el rol de cuidador de un adulto mayor con diálisis peritoneal ambulatoria automatizada y además no percibir ningún tipo de remuneración económica a cambio del cuidado del adulto mayor.

5.4 Técnicas de recolección de datos

Se identificó al adulto mayor con Diálisis Peritoneal en el hospital... específicamente en el servicio de diálisis peritoneal, se platicó con el cuidador informándole de la investigación, posteriormente se acudió al domicilio del Adulto Mayor. Se realizó la entrevista a profundidad al cuidador familiar, previamente se le dio a conocer los objetivos del estudio y los principios éticos de confidencialidad, además de solicitar que firmaran la hoja de consentimiento informado. Los datos fueron recolectados a través de la guía semi-estructurada que elaboró la investigadora, se grabó la entrevista, la cual duro 1 hora, casi a todos los cuidadores se realizaron tres entrevista por lo que en promedio se emplearon 3 horas, también se acudió al domicilio en algún día que el cuidador realizaba la diálisis peritoneal y algunos permitieron la realización del procedimiento. También

se acudió al domicilio en otros días para convivir con el cuidador y así poder observar. Todo se registró en la bitácora, es decir la descripción del contexto, las expresiones del cuidador al realizar la diálisis, la convivencia con el adulto mayor y en general con toda la familia.

5.5 Recolección y análisis de datos

El análisis de los datos se realizó a partir del análisis de contenido de tipo temático propuesto por De Souza³⁸. Inicialmente se realizó una codificación libre en el texto de las entrevistas, obteniendo así categorías y subcategorías con sus definiciones a partir de las cuales se estableció un esquema de códigos para efectuar posteriormente la codificación selectiva. Esto permitió ubicar en el discurso de los informantes los datos consistentes o similares, su variabilidad, y las ideas extremas identificándose las grandes ideas básicas, los conceptos y percepciones de representación colectiva en torno a la cotidianidad del cuidador.

5.6 Rigor metodológico

Estará garantizado a través de la credibilidad, la transferencia, la consistencia y la confirmación.

En la transferibilidad. Se presenta una descripción de las características de los cuidadores familiares (en los anexos). Esto con la finalidad de que otros investigadores puedan juzgar la correspondencia con otros contextos y situaciones posibles.

Consistencia. En la metodología se presenta la descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos.

Confirmabilidad. Se cuenta con los discursos de los cuidadores familiares en grabaciones de audio, así como con la transcripción textual de los discursos y las notas de campo en hojas de papel bond.³⁹

Credibilidad. Se recolecto información que produce hallazgos que fueron reconocidos por informantes sobre lo que ellos piensan y sienten. Lo cual evidencia que los resultados de investigación son verdaderos en las personas que fueron estudiadas.⁴⁰

5.7 Consideraciones éticas

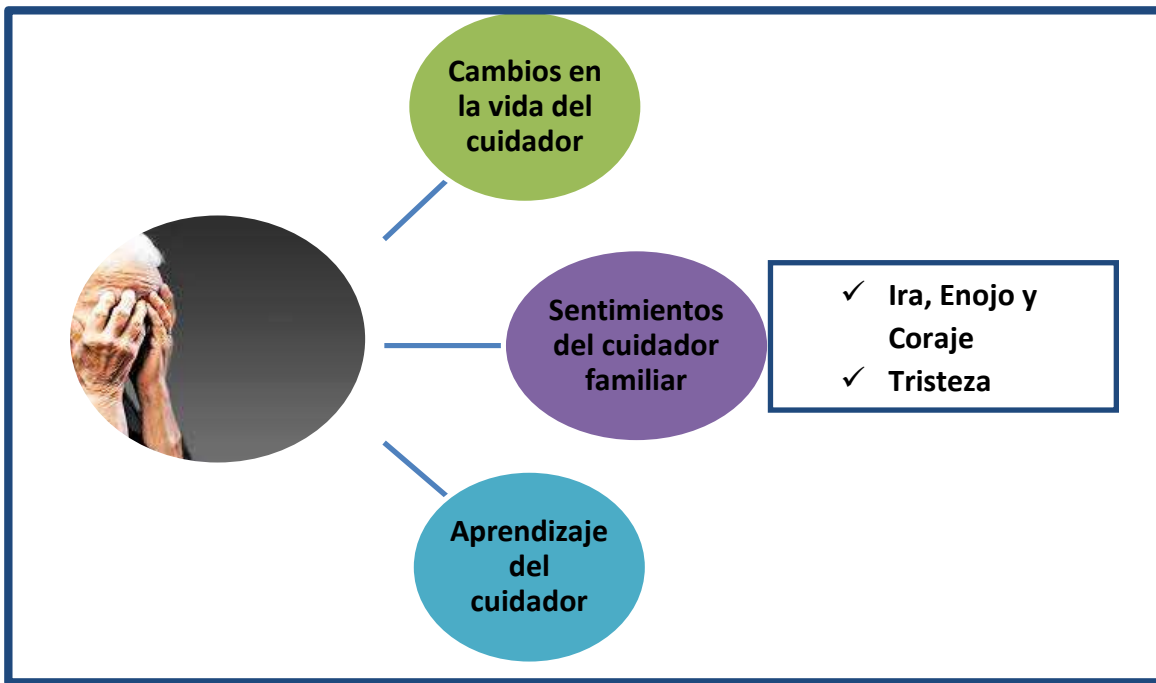
Para la ejecución del proceso de recolección de la información se tuvo en cuenta consideraciones éticas garantizando la confidencialidad y el anonimato de las transcripciones a través de la codificación de los datos personales y el manejo de la información únicamente por personas autorizadas.

A cada participante se le explicó el motivo de la investigación y el carácter confidencial de los datos, como la investigación no representa riesgo para los participantes se le solicitó su consentimiento informado y libre participación.

Así, los cuidadores familiares participaron de manera voluntaria y bajo su aprobación, se grabaron las entrevistas siempre en condiciones de privacidad, de tal manera que se procuró no violentar la intimidad de los participantes, cabe señalar que el uso de la información obtenida, será para beneficio de la institución Sanitaria y de los participantes. Para alcanzar la confidencialidad se asignó un código con las iniciales del nombre verdadero del participante durante el proceso de recolección de la información para no revelar la identidad de los participantes, situación que continúa en la presentación de los hallazgos del estudio.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

A continuación, se presentan las categorías y subcategorías derivadas que emergieron de las vivencias de los cuidadores familiares de adultos mayores con diálisis peritoneal en el hogar.



A) CAMBIO EN LA VIDA DEL CUIDADOR

Cambio es la acción y efecto de cambiar, es decir, es dar o recibir una cosa por otra que la sustituya, es alterar una cosa o situación por otra. También cambio se ha definido como, "...El paso de un modo de ser a otro..."⁴¹

Esto sucede en la vida del cuidador familiar de un adulto mayor con diálisis. La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera un cambio, es decir, en

el cuidador hay un cambio de su vida cotidiana por la nueva situación. Es frecuente encontrar el cambio en el estilo de vida de los cuidadores familiares como consecuencia de haber asumido el cuidado de algún familiar en casa.³

El cumplimiento de este nuevo rol no siempre es agradable, ya que implica dedicar largas horas para destinar tiempo para cuidar, lo que no les permite hacer lo que hacían. Experimentan el cambio como algo que no les permite decidir con libre albedrío: estar, ir o venir a uno u otro lugar, lo que implica cambios en su tiempo y espacio como lo evidencian los participantes:

*...la noticia no las dieron **de repente** y a partir de ahí **cambio todo**, el estilo de vida, la comida, muchas cosas, para mí los horarios ha sido lo más complicado...tienes que atenderlo no lo puedes dejar (DASD).*

*...fue **algo inesperado que cambio mi vida por completo**, ha sido muy difícil tener que **dejar muchas cosas para dedicarme a sus cuidados**... yo soy la única que se encarga de ella, hay que tener **el cuarto limpio, hacer sus comidas**, darle sus medicamentos, hay que **hacerle su diálisis** (LAC2).*

*...desde que el Dr. nos dijo que iba a necesitar de diálisis desde ese **momento cambio mi vida**... había que adaptar **un cuarto** exclusivamente para él, y cambiar muchas cosas... (BVM).*

*...tuvimos que cambiar nuestro estilo de vida la **alimentación** que llevábamos... se hicieron muchos gastos para **adaptar el cuarto** y mantenerlo limpio para que no se infecte, hay que bañarlo, hacerle sus **comidas**... (CGOS).*

Los cuidadores familiares hacen un valioso aporte asumiendo el cuidado de los adultos mayores en situación de dependencia o limitación, destinan su **tiempo y espacio** al cuidado del anciano enfermo, por lo que, deben realizar los ajustes necesarios a su estilo de vida, ya que debe desarrollar múltiples tareas para la persona que recibe cuidados entre las que destaca la higiene, y la alimentación, todos estos cuidado no tienen límites de tiempo, es por ello que cuando la enfermedad se prolonga también lo hace el cuidado proporcionado por el cuidador.

Expósito⁴² refiere que la crisis por la que atraviesa el cuidador familiar se desarrolla en tres fases fundamentales: Desorganización, debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad.

Recuperación-adaptación, el cuidador familiar inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales), su actitud tiende a ser más activa después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación. Reorganización, se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias.

En los discursos se evidencia cómo los cuidadores sufren cambios en su vida, la mayoría de ellos se encuentra en la etapa de desorganización, ya que, en promedio la responsabilidad de realizar la diálisis tiene 6 meses. Refieren, que fue una noticia inesperada, de repente y por lo tanto difícil, ya que inmediatamente tuvieron que realizar ajustes a la distribución del tiempo y espacio del cuidador. Como lo refiere Giraldo y Franco²⁸ en los resultados de su estudio se reflejó como el cuidado es un cambio en la vida del cuidador, ya que es un trabajo sin tregua, de tiempo completo, que debe de ser combinado con las otras tareas correspondientes a sus roles tradicionales de hija, esposa, madre y ama de casa y en ocasiones de trabajo fuera del hogar.

En cuanto al tiempo, en los discursos de las participantes se evidencia como es necesario invertir largos periodos del día en la diálisis. En un estudio cuantitativo realizado por García, Rodríguez y Maroto⁴³ reporta que las responsabilidades de cuidar supone una elevada dedicación de tiempo para los cuidadores.

También en los discursos se muestra que la diálisis los cuidadores la debe realizar diario ya no se puede dejar de realizar porque está de por medio la salud y hasta la vida del adulto mayor. Es entonces que los cuidadores refieren que tienen que realizar de manera prioritaria la diálisis peritoneal y dejar realizar las actividades que antes hacían sin importar las repercusiones que esto tenga en su vida. García, Rodríguez y Maroto⁴⁴ reporta que los cuidadores no disponen de tiempo suficiente para sí misma, lo que afecta su vida social. Lo implica pérdida de la sensación de libertad como lo refieren Ávila y Vergara⁴⁵, ya que los cuidadores familiares tienen una transformación de roles en el desempeño de actividades cotidianas debido a que este se somete a un cambio en su estilo de vida en función de la atención del paciente que requiere una cantidad de tiempo importante.

Entre los cuidados que más refieren y que implica un cambio en su rutina se encuentra: hacer comida especial y mantener el cuarto con rigurosa higiene, lo que implica, la inversión de tiempo adicional a la diálisis peritoneal. El preparar comida especial es una actividad que implica un cambio importante en su rutina, pues ahora deben invertir tiempo adicional a esta actividad. Además también se evidencia que en algunos cuidadores la comida especial para el adulto mayor pasa a ser parte de la comida de la familia para ser solidarios o como una manera de optimizar los tiempos. En relación a la habitación del adulto mayor en donde se realiza la diálisis se debe mantener todo el tiempo con una rigurosa limpieza, ya

que la inserción del catéter tenckhoff implica una herida, que constituye una puerta de entrada para los microorganismos, lo que podría traer como consecuencia una infección local y hasta una generalizada que pone en riesgo la vida de la persona. Esto implica un cambio en la distribución de los espacios físicos para la familia, ya que es sumamente importante adaptar un cuarto exclusivamente para el adulto mayor. Esto coincide con los que reportan García, Rodríguez y Maroto⁴⁶ que entre las responsabilidades del cuidado implica hacer cambios en el domicilio de residencia, lo que conlleva repercusiones económicas y en su relación con familiares.

La vida de los cuidadores cambia, y es necesario hacer reorientaciones sobre todo en cuanto a tiempo, espacios y lugares físicos que permitan al cuidador también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta⁴⁷. Sin embargo, a pesar de que el cuidador realice los cambios requeridos para brindar los cuidados requeridos por un adulto mayor con diálisis peritoneal, cuando la responsabilidad es asumida por un solo miembro de la familia, no son suficientes y originan desorganización de su vida.

B) SENTIMIENTOS DEL CUIDADOR FAMILIAR

Los sentimientos son la respuesta física y emocional de la forma en que pensamos y reaccionamos ante los eventos de la vida diaria. Los sentimientos son

naturales, no podemos evitar que sucedan. Dado que todos los individuos son diferentes, **las personas responden de manera diferente, los sentimientos algunas veces pueden ser positivos y algunas veces negativos.**

Carlos Castilla del Pino⁴⁸ concibe los sentimientos como un instrumento que **dispone el sujeto para la relación** afectiva, además de la mera y fundamental relación cognitiva, y la relación emocional es condición necesaria. Todos los seres humanos tenemos conciencia de los sentimientos que nos vincula a los demás objetos (personas, paisajes, pueblos, animales, etc.). Los sentimientos mismos se hacen objeto para el sujeto que los posee, y pueden leerlos, es decir, describirlos, delimitarlos y juzgarlos también.

La experiencia o vivencia de un sentimiento altera el estado del organismo, que reacciona con una serie de síntomas. No hay sentimiento sin síntomas, pues la anhomeostasis provocada debe dar señal al sistema para que elabore la respuesta ad hoc, esto es, de adaptación. El conjunto de los síntomas constituyen un síndrome que aúna la experiencia o vivencia mental y la experiencia fisiológica del sentimiento. **Las modificaciones del organismo por el sentimiento que se experimenta, componen un síndrome (de la ira, enojo, amor, etcétera) que está constituido como estrictamente semiológica del vocablo (es decir, señales o signos naturales).** Los sentimientos son sólo procesos íntimos, lo que los psicólogos alemanes (Dilthey) califican de la Erlebnis (**la vivencia**, en la traducción de Ortega).

En general podemos decir que los sentimientos son un conjunto o repertorio de estados sentimentales de que puede disponer un sujeto situado en las más diversas relaciones con personas, animales, cosas, situaciones, son objetos mentales del que los experimenta, y, desde el punto de vista semiótico, **son connotaciones que al sujeto le provoca el objeto.**

La atención y cuidado que requieren los adultos mayores con diálisis peritoneal, demandan una atención constante por parte de los cuidadores familiares, quienes en la mayoría de los casos viven cambios en distintas esferas su vida, provocando vivencias sentimentales generadas por las prácticas diarias, que en la mayoría de las ocasiones recae en la figura femenina además de sus otras obligaciones domésticas por lo que, a la vez se vuelven vulnerables física y sentimentalmente.

El cuidador familiar experimenta sentimientos influenciados por las vivencias de lo tedioso que es la realización de la diálisis y saber que lo tiene que hacer y pese a todo esto se presentaran complicaciones de la enfermedad y el consecuente deterioro del adulto mayor. Dichas vivencias se ven reflejadas en los sentimientos que van desde sentir coraje, enfadado, ira y tristeza. En esta categoría emergieron las siguiente sub-categorías: ira y tristeza.

B1) IRA, ENOJO Y CORAJE.

Ira es el sentimiento de desagrado que una persona tiene ante una circunstancia determinada, que le impide actuar de forma serena produciendo alteraciones de la conducta que llegan a ser extremas. La sangre se agolpa, el corazón salta, la garganta se anuda, la boca se seca, el sudor brota, las manos y las piernas tiemblan. Por lo general, la persona iracunda sufre una contracción del rostro, acompañada de una mímica que **manifiesta estupor y rabia a la vez**. Cuando habla **aumenta el tono de la voz**, esta conducta emocional va acompañada de una tendencia exagerada a la gesticulación y en la mayoría de los casos, termina cuando se genera una respuesta violenta ante el estímulo que la provocó.⁴⁹

Hay quienes opinan que la ira, al igual que otras emociones, es innata y congénita, pero estudios más recientes apuntan hacia el hecho de que lo único innato y congénito es la respuesta de los individuos ante las situaciones desagradables que, a través de procesos de maduración y de aprendizaje, se van haciendo diferentes en cada persona.

Kübler-Ross⁵⁰ citado por Miaja y Moral, nos dice que la **ira se puede manifestar en forma de coraje, enojo, rabia, enfado, hostilidad y agresividad**. El enojo, enfado y coraje es un fenómeno emocional marcado por sentimientos de naturaleza subjetiva, de intensidad variable que van de una leve molestia o

irritación a la intensa furia, la ira y generalmente está acompañado por tensión muscular y excitación del Sistema Nervioso Autónomo.

El enojo surge cuando se tiene la sensación de haber sido perjudicado en lo propio y conforma una reacción de irritación desencadenada por la indignación al sentirse afectado en los propios derechos. Se presenta también cuando se ve frustrado o impedido un objetivo o en la sensación de haber sido manipulado, engañado o herido. La expresión del enojo tiene las siguientes direcciones: el enojo hacia afuera es la expresión hacia otras personas u objetos del entorno. El enojo hacia adentro es la supresión de los sentimientos de enojo (guardarse los pensamientos relacionados con la situación que provocó enojo, sentirse furioso pero no manifestarlo). El control del enojo es el intento de manejar o dominar la expresión del mismo; implica poder expresarlo adecuadamente.⁵¹

El sentimiento de ira está presente en los cuidadores familiares, está dirigida hacia todos en general, hacia la familia, amigos y obstáculos que se encuentra como se evidencia en los siguientes discursos:

....por necesidad de él, de no tratarse la enfermedad... el no quiso hacerse ningún estudio, por esa parte siento coraje...y ahora sufre las consecuencias y cambia todo el contexto de la familia....el enojo lo siento por la complicación... (al decir estas palabras levanta la voz, mueve mucho las manos) (DASD)

...me harto sé que está mal decirlo pero **me canso** de toda esta rutina...todos los cuidados especiales que hay que tener con ella, pero hay que hacerlo y ya **no queda de otra...** (LAC)

...**no me hace caso, no se cuida y** me da coraje estarle diciendo a cada rato las cosas, **no es un niño chiquito...** parece que se quiere morir... . uno se esfuerza mucho para que él esté bien y parece que **no le importa...** (gestos de enojo en el rostro y un tono de voz elevado) (CGOS)

...una responsabilidad grande porque tienes que atenderlo no lo puedes dejar así...a veces si **enfada** tener que hacerle el procedimiento **todos los días**, tener que lavarte las manos, que ver que el área esté limpia y estarle explicando a él...se empieza a estar jalando, se arranca a veces la curación, y si me da **coraje** que empiece actuar así... (DASD)

...es cansada y enfadosa **toda la rutina...**todos los cuidados especiales que hay que tener con ella, pero ni modo hay que hacerlo y ya no queda de otra... **hay que hacerle todo**, moverla, bañarla, cambiarla, darle comida, todo...(LAC)

....a veces **me enfado** quisiera gritar y dejar todo pero tengo que apoyarlo... **es una rutina fea**, uno tiene **que dejar muchas cosas** para el cuidado de mi papá, **es cansado** hay que hacerle todo a él,... lo más difícil es la cuestión de los tiempos, **tengo que trasladarme** todos los días para hacer el procedimiento... (se observa como un lunar rojo en la frente) (BVM)

En relación, Algado, Basterra y Garrigós⁵² mencionan en su estudio que los cuidadores tienen sobrados motivos para irritarse, y que los efectos de la enfermedad sobre los cuidadores varían, pero esta enfermedad convierte en víctima al cuidador denominado “síndrome del cuidador” manifestándose en frustración, depresión, coraje y ansiedad.

Muñoz, et al.⁵³ mencionan que los familiares están dispuestos a ayudar al adulto mayor, pero el tipo de cuidado implica dedicación a diario, así como el acompañamiento y que a menudo solo es una o dos personas las que acompañan al adulto mayor, ocasiona un sentimiento de coraje.

El enfado de cuidar, se presenta en los participantes de este estudio, ya que tiene que realizar todas las actividades de cuidado para el adulto mayor, durante las 24 horas del día. Este sentimiento, lo refieren los cuidadores por asumir el rol de cuidador de su familiar lo que significa que tiene que brindarle atención y satisfacer las necesidades del otro en este caso el baño diario, cambio de ropa,

cambiar de posición al adulto mayor y lo tedioso que es la rutina, lo que lleva al cuidador familiar a dejar de lado sus propias necesidades lo cual les ocasiona enojo, enfado y coraje.⁴⁵ Esto coincide con lo que reporta Vida ver citado por Pinto y Sánchez, exponen que la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario contribuyen también a que estén presentes los sentimientos de enojo, enfado en el cuidador familiar. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser psicológicamente devastadora.

Los sentimientos de ira, coraje o enfado, también están presentes en los discursos ante la actitud que asume el adulto mayor ante la enfermedad y el tratamiento de la diálisis peritoneal. El cuidador refiere que el adulto mayor previo a la diálisis no se cuidó por la necesidad o rebeldía de no haber tratado a tiempo su enfermedad y aún ya en la etapa de la enfermedad sigue sin hacer caso respecto a su cuidado.

Esto coincide con Vázquez y Enríquez⁵⁴ que reportan en su estudio que los cuidadores refieren expresiones de coraje, enojo y dolor, vinculados con la actitud del enfermo hacia el tratamiento, la enfermedad o el cuidador, el nivel de evolución de la enfermedad, la situación del cuidado en general.

El hecho que el adulto mayor no se cuide, no realice los cuidados como lo indica el cuidador o que muestre una actitud rebelde refieren los cuidadores como “un niño chiquito”, ocasiona en la cuidadora no sentirse valorada y a la vez frustrada por el esfuerzo que hace por su familiar (AM) sin resultados positivos. Ya que todo esto

implica un sacrificio para el cuidador familiar, ya que dejar de satisfacer sus propias necesidades y le impide decidir con libre albedrío como estar, ir o venir a uno u otro lugar ya que el cuidado es una tarea de tiempo completo que modifica sustancialmente su vida cotidiana. Por lo que, consideran las cuidadoras que no vale la pena todo el sacrificio que realizan. Investigaciones llevadas a cabo por Astudillo, Mendinueta y Granja⁴⁰ muestran que los cuidadores primarios necesitan escuchar que los cuidados que le brindan a su familiar están bien realizados por ellos, pero además necesitan saber que sentimientos como el enojo e ira, son normales durante esa etapa, tanto en el cuidador como en el adulto mayor para ambos representa una pérdida y por lo tanto cursan un duelo. El adulto mayor perdió su salud y a la vez su independencia, y el cuidador perdió su libertad. Por lo que cursaran con las diferentes etapas de duelo que señala Kübler-Ross⁴³ como son negación, ira, negociación y aceptación.

Tanto los adultos mayores como los cuidadores reflejan que están cursando por la etapa de ira que puede generar crisis en ambos colocando en riesgo su salud emocional por lo que es responsabilidad de los profesionales de la salud orientarlos cómo actuar ante estas situaciones.

B2) TRISTEZA

La tristeza es un sentimiento absolutamente natural de todo individuo, forma parte de la subjetividad y por tanto es parte inherente de la vida de todo ser humano; tanto como los otros sentimientos básicos. La tristeza opera en el individuo llevándolo a un “mal-estar” ocasionado por algún evento previo, como lo puede ser una pérdida de cualquier tipo de cosa, de una situación, de un estado, de una persona, una pérdida física. Como lo refiere Alonso,⁵⁵ *“La tristeza es un sentimiento **displacentero** motivado por alguna **adversidad de la vida**”*.

Concretamente se puntualiza en que la tristeza es tan sólo un sentimiento que genera a veces emociones adversas para el individuo mismo, debido al estado de ánimo preponderante en tales circunstancias; mas no por ello una persona que se encuentra triste se encuentra necesariamente y forzosamente deprimida.

Los cuidadores sienten **tristeza** por un motivo concreto y definido como se muestra en los siguientes discursos:

*...estoy triste porque veo a mi papá en la cama y sé que **no se puede mover**, hace como un mes dejó de caminar...si no lo trasplantan **se va ir deteriorando**...veo que él se está deprimiendo, porque la enfermedad ha avanzado rápido y lo ha ido desgastando... (DASD)*

*... hay que seguir adelante y que mi mamá no me vea triste, ... pero me siento muy triste de ver cómo **poco a poco se va deteriorando, cada vez está peor**, es una persona totalmente dependiente... (LAC2)*

*...poco a **poco él se va deteriorando**, si le ha ayudado la diálisis pero eso no quita que es un procedimiento que poco a poco lo va deteriorando... (BVM)*

*...es muy triste ver a tu compañero de vida en cama, dependiendo de mis cuidados o de los cuidados de nuestros hijos... es **triste ver su deterioro lentamente**, uno hace todo lo que está al alcance pero no es suficiente... (CGOS)*

En los resultados de la presente investigación se muestra que los cuidadores presentan tristeza ante el evidente y progresivo deterioro funcional del adulto mayor para realizar las actividades de la vida diaria. Martínez, Torres, Reyes, Garrido y Ortega, de acuerdo con Inouye, Silva, Lost y Yoshie, citado por González et al,⁵⁶ refieren que algunos aspectos que mayor impacto tienen en los cuidadores son: **el ver cómo el paciente se va deteriorando físicamente**, esto genera a los cuidadores angustia y tristeza por no saber cómo actuar ante esta situación. También en los discursos se evidencia como en los cuidadores emergen sentimientos de tristeza al observar que a pesar de realizarle la terapia de diálisis

peritoneal y todos los cuidados, el adulto mayor no mejora y al contrario se va deteriorando más y más. Alvarado²⁷ reporta en su estudio que el cuidador familiar experimenta un sin fin de emociones negativas, como tristeza, impotencia, ansiedad, miedo, y esos sentimientos son por las complicaciones del tratamiento y la amenaza constante de la muerte a pesar de todos los esfuerzos que realice.

Además Lara, González y Banco⁵⁷, mencionan que cuidar de una persona mayor dependiente, en quien, el deterioro funcional es difícil controlar por su avanzada edad y las complicaciones de las enfermedades, se ha asociado con una mayor probabilidad de padecer por el cuidador ciertos problema psicológicos, como depresión y tristeza. La tristeza opera en el cuidador familiar llevando un sentimiento displacentero por la inminente pérdida de la salud y tal vez de la vida de su ser querido. Esto como una adversidad de la vida que no pueden evitar.

C) APRENDIZAJE DEL CUIDADOR

De acuerdo a la Real Academia Española aprender es adquirir el conocimiento de algo por medio del estudio o de la experiencia, y aprendizaje es la adquisición por la práctica de una conducta duradera. Entonces, se puede considerar, que el aprendizaje es la adquisición de conocimientos por medio del estudio o la experiencia de una conducta duradera.

Existen diversos tipos de aprendizaje, entre estos el aprendizaje significativo. Este ocurre cuando una nueva información "se conecta" con un concepto relevante preexistente en la estructura cognitiva, esto implica que, las nuevas ideas, conceptos y proposiciones pueden ser aprendidos significativamente en la medida en que otras ideas, conceptos o proposiciones relevantes estén adecuadamente claras y disponibles en la estructura cognitiva del individuo y que funcionen como un punto de "anclaje" a las primeras. La característica más importante del aprendizaje significativo es que, produce una interacción entre los conocimientos más relevantes de la estructura cognitiva y las nuevas informaciones (no es una simple asociación), de tal modo que éstas adquieren un significado y son integradas a la estructura cognitiva de manera no arbitraria y sustancial, favoreciendo la diferenciación, evolución y estabilidad de los concepto relevante pre existentes y consecuentemente de toda la estructura cognitiva (Ausbel, 1968).

El aprendizaje o habilidad de cuidado es definida por autores como Shumacher y Stewarr⁴² en parámetros que incluyen autoeficiencia, competencia, preparación y calidad. El aprendizaje del cuidador está condicionado por los conocimientos, por el potencial para cambiar a través del tiempo, la actitud, los valores, las creencias, la experiencia y los sentimientos. Entonces, el entorno de aprendizaje del cuidador se basa en las experiencias y conocimientos que poseen y que ahora lo asocian.

Actualmente el uso de la Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA) como tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en nuestro país, se realiza de forma domiciliaria por el paciente o por un cuidador familiar.

Aunque el tratamiento con DPA en sí no presenta grandes riesgos para la vida del paciente, como podría ocurrir con otros tratamientos, el paciente o el cuidador deben conocer el manejo de la técnica de DP, sus complicaciones y cómo solventarlas. Por estos motivos, el aprendizaje que reciba el cuidador para realizar la diálisis peritoneal al adulto mayor antes de comenzar el tratamiento en su domicilio es de suma importancia, ya que será la base fundamental para el éxito del mismo a medio y largo plazo.⁵⁸

Como lo evidencian los participantes en los discursos:

*...fue **muy difícil**, difícil porque había que **aprender hacer la diálisis**, tuvimos que ir **a un curso** donde nos enseñaron hacer la diálisis... (CGOS)*

...a veces si me preocupo, de que no supieran apagar la máquina y la dejen prendida, o que no se laven las manos o de que salga líquido de más... (DASD)

....no hallaba por dónde empezar, batalle para aprender el proceso de la diálisis porque no lo entendía hasta que lo lleve a la práctica, ya que lo empecé hacer me fui acostumbrando de hacer más práctica la diálisis para mí... (DASD)

*...fue un momento **difícil aprender hacer la diálisis**, además que yo soy muy miedosa, pero tenía que hacerlo quien más si no era yo...pero **con el tiempo uno se hace experto...** (BVM)*

En la mayoría de los hospitales existe un programa de capacitación para los pacientes y el cuidador familiar para realizar el tratamiento de forma segura en su domicilio, proporcionan los conocimientos básicos sobre la enfermedad y las actividades para el tratamiento, poder solventar eventualidades y emergencias, así como mejorar su calidad de vida estando en diálisis .⁴¹ Como parte de la formación como cuidadores, refieren que asistieron a un curso en el hospital para enseñarles a realizar la diálisis peritoneal, sin embargo, en los discursos se evidencia que este no fue suficiente, ya que en el momento en que tuvieron que

realizar la diálisis a su familiar aún no tenían claridad por lo que, les fue difícil y complicado realizar el procedimiento generándoles miedo. Esto coincide con Martínez⁵⁹ que reporta en su estudio sobre las necesidades de aprendizaje del cuidador principal entre las que señala que, las dificultades más apremiantes identificadas en la vida de los cuidadores para ofrecer cuidados integrales, el 96% refiere desconocimiento y miedo al brindar cuidados.

La realización de diálisis peritoneal, es un procedimiento que no realizan cotidianamente las personas como tampoco en la vida cotidiana el cuidador por lo que. Realizar el procedimiento requiere formación especial, para aprender a manejar la máquina de diálisis peritoneal y saber resolver eventualidades como se evidencia en uno de los discursos. En este, se evidencia la preocupación del cuidador por no saber manejar correctamente la máquina, además debe seguir técnicas de asepsia y antisepsia estrictas que desconoce. También por ser un aprendizaje no esperado se evidencia por los participantes una preocupación por posibles complicaciones como infecciones por no realizar con las debidas técnicas de asepsia y antisepsia el procedimiento de la diálisis. Esto coincide con González, López, Peña y Quintero⁶⁰, que refieren que es muy frecuente que el cuidador familiar suela tener dudas acerca del procedimiento y de las causas que provocan una infección por la falta de apego a las técnicas de asepsia y antisepsia necesarias en el procedimiento. En los discursos, se evidencia que los participantes se preocupan por las condiciones de asepsia y antisepsia en que

realizan el resto de los integrantes que participan en el cuidado y realizan la diálisis peritoneal. La principal preocupación referida es, que no se laven las manos al realizar un procedimiento.

Por lo antes descrito, es evidente que la mayoría de los cuidadores no tiene aprendizaje de los cuidados que deben ofrecer y cómo realizarlos. Cuando el familiar tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que está poco preparado y desencadena un sentimiento que O'Connel y Baker⁶¹ describe metafóricamente como una sensación de ser "tirado al mar y tener que aprender a nadar o ahogarse". Sin embargo, es importante considerar que la falta de conocimientos sobre el procedimiento de la diálisis⁴¹ así como falta de destreza para ejecutarla,⁶² coloca al cuidador familiar en riesgo de claudicar.

El desgaste y sufrimiento causados por la inseguridad y falta de preparación podría ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación y supervisión propiamente de los profesionales de la salud nos refiere Zart, Rodríguez, Kerber⁴⁵. Esto aportaría, la característica más importante del aprendizaje significativo al producir una interacción entre los conocimientos más relevantes de la estructura cognitiva adquiridos durante el curso y las nuevas informaciones que se proporcionaran en el seguimiento y acompañamiento del aprendizaje del cuidador en el domicilio durante la realización de la diálisis en el domicilio (no es una simple asociación), de tal modo podrían adquirir un significado y ser integradas a la estructura cognitiva de manera no arbitraria y

sustancial, favoreciendo la diferenciación, evolución y estabilidad de los conceptos relevantes pre existentes y consecuentemente de toda la estructura cognitiva.

Sin embargo esto no sucede, los discursos reflejan que el cuidador aprende a base de realizar cotidianamente el procedimiento, es decir, a ensayo y error, y así se convierten en “expertos”. Es entonces, que el cuidado prestado por el familiar es mucho más instintivo, cultural y natural que técnico y científico. Esta más enfocado al hacer que al pensar, lo que se refleja en el aumento de la frecuencia de peritonitis en el adulto mayor.

7. CONCLUSIONES

Emergieron tres categorías: 1) Cambio en la vida del cuidador, 2) Sentimientos del cuidador familiar, 3) Aprendizaje del cuidador. De la segunda categoría se derivaron dos subcategorías: Ira, Enojo, Coraje y Tristeza.

En cuanto a la categoría “**Cambio en la vida del cuidador**” el estudio refleja las vivencias de los cuidadores familiares en cuanto a los cambios en su vida cotidiana, ya que la presencia de un miembro que precisa de cuidados genera un cambio alterando la vida cotidiana del cuidador por una nueva situación.

Los cambios más importantes se reflejan en el tiempo que invierten, ya que asumir la responsabilidad de cuidador implica dedicar largas horas para destinar tiempo para cuidar, lo que no les permite hacer lo que hacían.

Entre los cuidados en los que invierten más tiempo es para la realización de la diálisis y la preparación de la comida especial que en algunos casos se convierte en la alimentación de toda la familia. Otro cambio importante se refleja en adaptar un cuarto especial para mantener un ambiente limpio que garantice la seguridad del adulto mayor, sin embargo, esto genera gastos a la familia.

En la categoría “**Sentimientos del cuidador familiar**”, seguida de las subcategorías; **Ira, Enojo, Coraje y Tristeza**. Tanto los adultos mayores como los cuidadores cursan un duelo, el adulto mayor perdió su salud e independencia y el

cuidador su libertad, manifestándose por ira. Sin embargo, también sienten tristeza **al ver cómo el paciente se va deteriorando físicamente, a pesar del esfuerzo y los cuidados que le brindan.** La presencia de ira, enojo, coraje y tristeza coloca en riesgo tanto la salud emocional del adulto mayor como del cuidador.

En la categoría **“Aprendizaje del cuidador”** se evidencia que los cuidadores no tienen los conocimientos necesarios para realizar la diálisis peritoneal. Los cuidadores familiares a pesar de asistir al curso que se les imparte en el hospital antes de ser dado de alta el adulto mayor, a quien realizaran la diálisis peritoneal, no adquieren los conocimientos, ni las habilidades necesarias para realizar dicho procedimiento. Por lo que, el cuidador aprende a base de realizar cotidianamente el procedimiento, es decir, a ensayo y error colocando en riesgo la salud del adulto mayor. Esto tiene implicaciones importantes para los profesionales de la salud y en especial para los profesionales de enfermería, ya que evidencia que están dejando de realizar una de las más importantes actividades como es la educación.

8. APORTACIONES

8.1 Aportaciones a la disciplina

Es necesario incluir dentro de los planes de estudio del Profesional de Enfermería contenidos enfocados al cuidado del cuidador y hacer énfasis en la capacitación que debe recibir antes de asumir la responsabilidad del cuidado. También se deben incluir contenidos que fomenten el apoyo familiar.

8.2 Aportaciones a la práctica

Ante la evidencia, de la falta de conocimientos y habilidades del cuidador familiar para realizar la diálisis peritoneal al adulto mayor, es necesario que los profesionales de enfermería revisen y re-estructuren los métodos y estrategias de enseñanza con los que imparten el curso de capacitación de diálisis peritoneal siendo necesaria la participación de pedagogos. Así como también se considere impartir dicho curso a más de dos integrantes de la familia del adulto mayor con la finalidad de apoyar al cuidador primario y conformar una red apoyo. Además que consideren que es necesario el acompañamiento y seguimiento del cuidador en la realización de la diálisis en el domicilio no solo por el personal de enfermería también por el médico, trabajadora social y psicólogo. Por lo que resulta de suma importancia el trabajo multidisciplinario e interdisciplinario para garantizar la salud del cuidador y adulto mayor.

8.3 Aportaciones a la investigación.

Se considera pertinente continuar con la realización de investigaciones con diseño cualitativo, y así, poder evidenciar las vivencias de los cuidadores familiares que cuidan a su familiar adulto mayor con tratamiento de diálisis peritoneal, ya que no se encontraron investigaciones enfocadas al cuidador familiar del adulto mayor con diálisis peritoneal, se encontraron en su mayoría enfocadas en el adolescente y en la realización de otros procedimientos como lo es hemodiálisis. Es conveniente realizar investigaciones en las que se profundice, con la finalidad de estructurar modelos de cuidados de enfermería.

8.4 Aportaciones a las políticas públicas

A nivel gubernamental, establecer programas de apoyo económico para los cuidadores familiares para poder solventar todos los gastos que implica cuidar a un adulto mayor con diálisis peritoneal. Así como la integración de grupos de apoyo para los cuidadores familiares, ya que, el proceso de duelo que cursan por la pérdida de su libertad implica una serie de sentimientos que deben ser compartidos con otras personas en iguales circunstancias. También es necesario establecer que el personal médico que atiende a un adulto mayor dependiente deba recibir apoyo psicológico.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

¹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) 2012. [Fecha de acceso: 11 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1sBOI5q>

² Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Censo General de Población y Vivienda 2010. [Fecha de acceso: 11 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1SOvhB9>

³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Datos de Sinaloa 2013. [Fecha de acceso: 11 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/21iFnxq>

⁴ García A. Adquiriendo habilidad en el cuidado: De la incertidumbre al nuevo compromiso. *Aquichan* 2007; 7(1):25-36. [acceso: 6 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1T9enKo>

⁵ Ramos M, Molina M. Nuevos modelos de gestión de asistencia integral en nefrología. *Revista Nefrología* 2013; 33(3):301-7. [acceso: 18 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1NEV3sq>

⁶ Sánchez S, Ostrosky F, Morales L, Alberú J, Nicolini J, García G. Insuficiencia Renal Crónica y sus Efectos en el Funcionamiento Cognoscitivo. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias* 2008; 8(2):97-113. [acceso: 16 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1Wum7w1>

⁷ Ross C, Mirowsky J, Goldsteen K. The Impact of the Family on Health: The Decade in Review. *Journal of Marriage and the Family* 1990; 52(4): 1059-1078. [Acceso: 29 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://fla.st/1TzKfem>

⁸ Prieto MA et al. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *Sist. Sanit. Navar.* [Revista en internet]* 2011 [Acceso: 22 de Enero de 2014]; 34(1): 5-11. Disponible en: <http://bit.ly/1SxG6si>

⁹ Salgado S, Flores B, Santiago N. Vivencias de la familia del enfermo mental. *Cuid Arte.* [Revista en internet]* 2012 [Acceso: 24 de febrero de 2014]; 1(1)49-56. Disponible en: <http://bit.ly/1QEm2yV>

¹⁰ Salinas V, Rogero P, Vergara L, Oña AM. La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. [Revista en internet]* 2011 [acceso 26 de febrero de 2014]; 33(1):16-20. Disponible en: <http://bit.ly/1rmFrjm>

¹¹ Fonseca MP, Aparecida M, De Sena R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. Rev Bras Enferm. [Revista en internet]* 2008 [acceso 28 de febrero de 2014]; 61(6):801-808. Disponible en: <file:///G:/portugues.pdf>

¹² Muñoz LA, Price Y, Reyes M, Ramírez M, Costa M. Vivencias de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Rev Esc Enferm USP. . [Revista en internet]* 2010 [acceso 20 de enero de 2014]; 44(1):32-9. Disponible en: <http://bit.ly/23c361G>

¹³ Alfaro N, Lázaro P, Gabriele G, García R, Jover J, Sevilla J. Percepciones, actitudes y vivencias de los familiares de enfermedades músculo-esqueléticas: una exploración cualitativa. Reumatol Clin. [Revista en internet]* 2013 [acceso 26 de febrero de 2014]; 9(6):334-339. Disponible en: <http://bit.ly/1N5eQkE>

¹⁴ Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichan [Revista en internet]* 2011 abril [acceso 1 de marzo de 2014]; 11(1): 7-22. Disponible en: <http://bit.ly/1UkTBgn>

¹⁵ Romero ME, Maccausland SY, Solórzano TL. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Salud Uninorte 2014; 30(2): 146-157. [acceso: 18 de Diciembre del 2015] Disponible en: <http://bit.ly/1QcldRh>

¹⁶ García CMM, Mateo RI, Maroto NG. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit 2004; 18(2): 83-92. [acceso: 18 de Diciembre del 2015] Disponible en: <http://bit.ly/1rmFJXj>

¹⁷ Coronel F. coordinador. Guías de práctica clínica en diálisis Peritoneal: Sociedad Española de Nefrología; 2005. [Fecha de acceso: 16 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1NZ8ka8>

¹⁸ La diálisis peritoneal en la planificación integral del tratamiento sustantivo renal. Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España. [Acceso: 28 de Noviembre de 2013] Disponible en: www.alcer.org

¹⁹ Prieto MA et al. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. Sist. Sanit. Navar. [Revista en internet]* 2011 [Acceso: 22 de Enero de 2014]; 34(1): 5-11. Disponible en: scielo.isciii.es/pdf/asisna/v34n1/original1.pdf

²⁰ Pérez J, Llamas F, Legido A. Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. Archivos de Medicina 2013; 9(4). [Acceso: 26 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1N5foam>

²¹ Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG): Tratado de Geriatria para residentes. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología; 2007.

²² Orozco M. Hipertensión arterial y diabetes mellitus. Revista Costarricense de Ciencias Médicas 2004; 25(3-4):65-71. [acceso: 16 de Noviembre del 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1VEn7yR>

²³ Azcarate E, Ocampo P, Quiroz JR. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. Archivos en Medicina Familiar 2006; 8(2): 97-102. [Acceso: 25 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1r0Q1fk>

²⁴ Marín R, Goicoechea M, Gorostidi M, Cases A, Diez J, Escolar G et al. Guía de la Sociedad Española de Nefrología sobre riñón y enfermedad cardiovascular. Versión abreviada. Nefrología 2006; 26(1): 31-44 [Acceso: 28 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/1NZ8D4y>

²⁵ La diálisis peritoneal en la planificación integral del tratamiento sustantivo renal. Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España. [Acceso: 28 de Noviembre de 2013] Disponible en: www.alcer.org

²⁶ García M, Vera M, Corral J, Mallafre J, Alcaraz A. Colocación de catéter de diálisis peritoneal por laparoscopia: descripción y resultados de una técnica propia de dos puertos. Revista Nefrología 2010; 30(3):354-9. [acceso: 17 de Noviembre de 2013] Disponible en: <http://bit.ly/248mXV9>

²⁷ Saucedá GJ, Maldonado DJ. La familia su dinámica y tratamiento. Editorial OPS/OMS; 2003.

²⁸ Reyes AV. El Cotidiano del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia [tesis doctoral]. Universidad Nacional de Trujillo Perú; 2014.

- ²⁹ Parra L. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*. 2001; 15(6): 498-505.
- ³⁰ Alvarado AM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud Uninorte [Revista en internet]** 2010 [Acceso: 21 de Noviembre de 2013]; 26(2): 232-249. Disponible en: <http://bit.ly/1WWpEUI>
- ³¹ Barrera OL, Pinto AN, Sánchez HB, Carrillo GGM, Chaparro DL Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. 1ª ed. Editorial Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería; 2010.
- ³² Nigenda G, Matarazzo C, Lopez OM. Los cuidados a la salud en el hogar. Tendencias e inequidades. Análisis desde una perspectiva de género; 2005. Secretaría de Salud. Fundación Mexicana para la Salud. Pag.286-294.
- ³³ Los adultos mayores en México. Perfil Sociodemográfico al Inicio del Siglo XXI. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática; 2005.
- ³⁴ Gómez CA, Arias ME, Jiménez RC. Insuficiencia Renal Aguda. En: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG). Tratado de Geriátría para residentes. Madrid: 2006. p 627-636
- ³⁵ VIVENCIA Y EXPERIENCIA
- ³⁶ Mayan MJ. Introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Qual Institutes Press.
file:///E:/introduccion%20a%20los%20metodos%20cualitativos%20MAYAN.pdf
- ³⁷ Taylor SJ, Bogdan R. Introduction to Qualitative Research Methods. En:* John Wiley and Sons. Nueva York. Paidós Ibérica, S.A.; 1987. p 11-301.
- ³⁸ Minayo MC. La artesanía de la Investigación cualitativa. Buenos Aires: Editorial; 2009.

³⁹ Pérez SG. Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes II. La Muralla, Madrid: 1994. Pag. 234.

⁴⁰ Salgado LA. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Rev. Psico. 2007; (13)13: 71-78.

⁴¹ Giraldo MCI, Franco AGM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan [internet] 2006 [citado el 27 marzo 2015]; 1(6): 38-58. Disponible en: **file:///C:/Users/user/Downloads/79-447-1-PB%20(1).pdf**

⁴² Expósito CY. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev haban cienc méd [internet] 2008 [citado 24 julio 2015]; 7(3). Disponible en: **<http://bit.ly/1WWpP1U>**

⁴³ García CMM, Rodríguez NIM, Maroto NG. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Scielo [internet] 2004 [citado 25 julio 2015]; 18(2): 83-92. Disponible en: **<http://bit.ly/1GL0qTH>**

⁴⁴ García CMM, Rodríguez NIM, Maroto NG. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Scielo [internet] 2004 [citado 25 julio 2015]; 18(2): 83-92. Disponible en: **<http://bit.ly/1GL0qTH>**

⁴⁵ Ávila TJH, Vergara MM. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [internet] 2014 [citado 20 de julio 2015]; 14(3): 417-429. Disponible en: **<http://bit.ly/1rmGv6X>**

⁴⁶ García CMM, Rodríguez NIM, Maroto NG. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Scielo [internet] 2004 [citado 25 julio 2015]; 18(2): 83-92. Disponible en: **<http://bit.ly/1GL0qTH>**

⁴⁷ Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia; 2010. Pag. 172-183.

⁴⁸ Castilla DPC. Teoría de los sentimientos. 5ª ed. España: Tusquets; 2002. Pag.10-416

⁴⁹ Consuegra AN. Diccionario de psicología. 2ª ed. Bogotá: Ecoe Ediciones; 2010. Pag. 1-374

⁵⁰ Miaja AM, Moral RA. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Rev. Psic. [internet] 2013; Vol 10(1):109-130.

⁵¹ Sánchez AR, Díaz LR. Identificación de las estrategias de regulación emocional para la frustración y el enojo mediante una medida psicométrica. Rev. Méx. Inv. Psic. 2009; Vol 1(1):54-69.

⁵² Algado MT, Basterra A, Garrigós IJ. Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. Red Rev. Cien América latina [internet] 1997 [citado 26 septiembre 2014]; 13(1): 19-29. Disponible en: <http://bit.ly/1UkUQfq>

⁵³ Muñoz LA, Price Y, Reyes M, Ramírez M, Costa M. Vivencias de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Rev Esc Enferm USP. . [Revista en internet]* 2010 [acceso 20 de enero de 2014]; 44(1):32-9. Disponible en: <http://bit.ly/23c361G>

⁵⁴ Vázquez GEK, Enríquez RM. Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco. Scielo [internet] 2012 [citado 23 julio 2015]; 39(9): 57-72. Disponible en: <http://bit.ly/1Tiep3d>

⁵⁵ Cruz PG. De la tristeza a la depresión. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. [internet] [citado 23 abril 2015] 4. Disponible en: <http://bit.ly/1XXFn3W>

⁵⁶ González CU, Reyes LA. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativo Rev Elec de Psico Iztacala. [internet] 2012 [citado 27 abril 2015]; 15(2): 636-661. Disponible en: <http://bit.ly/1TzLni6>

⁵⁷ Sánchez AR, Díaz LR. Identificación de las estrategias de regulación emocional para la frustración y el enojo mediante una medida psicométrica. Rev. Méx. Inv. Psic. 2009; Vol 1(1):54-69.

⁵⁸ Martín E JL, Cirera SF, Reina NM. Formación proporcionada a los pacientes de diálisis peritoneal domiciliaria en España. Scielo [internet] 2008 [Citado 25 julio 2015]; 11(1): 13-19. Disponible en: <http://bit.ly/1T9dWzS>

⁵⁹ Martínez CFE. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Scielo [internet] 2009 [citado 26 julio 2016]; 25(3-4). Disponible en: **<http://bit.ly/1VEnp8K>**

ANEXOS

ANEXO 1.- Guía de entrevista semiestructurada

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
DIRECCIÓN GENERAL DE ESTUDIOS DE POSGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**Guía de Entrevista. (Para abrir la conversación, no hay un orden específico)
Preguntas para obtener datos generales del cuidador:**

- 1-¿Cuál es su edad, estado civil, ocupación laboral? Si es casada, preguntarle por la familia.
- 2-¿Cuál es el parentesco con la persona que cuida?
- 3-¿Cuánto tiempo tiene de realizarle la diálisis?
- 4-¿Cuántas veces en 24 horas realiza el procedimiento de diálisis?
- 5-¿De la familia quienes participan en la realización de la diálisis?

Tomando como base lo antes se deriva las siguientes preguntas generadoras de debate para realizar la entrevista a profundidad:

- 1-¿Qué significa para usted cuidar a su familiar ahora que tiene la diálisis peritoneal?
- 2-¿Cómo se siente usted al cuidar a su familiar ahora que tiene la diálisis peritoneal?
- 3-¿Cómo se percibe usted al cuidar a su familiar ahora que tiene la diálisis peritoneal?
- 4-¿Qué emociones tiene usted al cuidar a su familiar ahora que tiene la diálisis peritoneal?
- 5-¿Cómo considera usted que ha reaccionado al cuidar a su familiar ahora que tiene diálisis peritoneal?

ANEXO 2.- Carta de consentimiento informado

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA
SEDE EXTERNA CULIACAN**

En la CD. de Culiacán, Sinaloa siendo el día ____ del mes de _____ del 2014

A quien corresponda:

Estoy consciente que la firma de la “Carta de aceptación” NO me compromete absolutamente a nada, ni siquiera a terminar las entrevistas y además se garantiza que el retiro de este estudio NO conllevará represalia alguna, y que la participación no es condición alguna para recibir ningún tipo de atención médica o de enfermería. Además, entiendo que mi información personal NO se divulgará de manera individual y que toda información que yo les proporcione se analizará de forma conjunta. Finalmente tengo muy claro que mi participación es plenamente voluntaria y que no recibiré a cambio dadora alguna ni en producto (dinero en efectivo) ni en especie (despensa, medicinas, otro tipo de atención especializada) a cambio de mi participación voluntaria de este proyecto de investigación.

Estoy enterado (a) también que toda pregunta, duda o aclaración, será respondida a plena satisfacción cuando yo así lo solicite de manera personal o telefónica por el responsable de este proyecto de investigación: Brisa Janely Rodríguez Salazar Estudiante de la Maestría en Enfermería de la ENEO-UNAM, con número de teléfono celular 044-6673-037423 con domicilio particular Andador Sierra Mojada #1116 Cañadas.

He leído, o me han leído esta carta de consentimiento informado y entiendo claramente que están solicitando mi consentimiento para participar en el estudio “Vivencias del cuidador familiar en la realización de la diálisis peritoneal al adulto mayor en casa”. Cuyo objetivo consiste en describir las vivencias del cuidador familiar en la realización de la diálisis peritoneal al adulto mayor en casa.

Nombre y firma del participante

Nombre y firma de un testigo

ANEXO 3.-

Perfil del cuidador familiar

SEUDÓNIMO	CUIDADOR FAMILIAR	EDAD	DOMICILIO
D.A.S.D	Hija	28	Culiacán, Sinaloa.
L.A.C	Hija	40	Culiacán, Sinaloa.
B.V.M	Hija	36	Culiacán, Sinaloa.
C.G.O.S	Esposa	55	Culiacán, Sinaloa.
V.C.S.S	Hija	31	Culiacán, Sinaloa.
E.J.O.	Esposa	53	Culiacán, Sinaloa.
A.R.M	Hija	48	Culiacán, Sinaloa.
M.G.A	Esposa	58	Culiacán, Sinaloa.