

**PERCEPCION QUE TIENE EL CUIDADOR DE UNA PERSONA CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SOBRE SU CALIDAD DE VIDA**

PRESENTADO POR:

**CLAUDIA ROCÍO APONTE GARCÍA
MARIA JULIANA ARBELAEZ LINERO
MARÍA ALEJANDRA CUADROS GONZÁLEZ**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
BOGOTA
2014**

**PERCEPCION QUE TIENE EL CUIDADOR DE UNA PERSONA CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SOBRE SU CALIDAD DE VIDA**

PRESENTADO POR:

**CLAUDIA ROCÍO APONTE GARCÍA
MARIA JULIANA ARBELAEZ LINERO
MARÍA ALEJANDRA CUADROS GONZÁLEZ**

DOCENTE ASESOR:

**ANYELA ASTRID NAVARRETE BORRERO
ENFERMERA
ESPECIALISTA ENFERMERÍA NEFROLÓGICA Y UROLÓGICA
MAGISTER ENFERMERÍA CON ÉNFASIS EN CUIDADO CRÓNICO**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERIA
BOGOTA
2014**

AGRADECIMIENTOS

Después de más de seis meses de pensar en todos quienes han hecho parte del camino recorrido hasta aquí, podemos empezar a escribir los agradecimientos!

Esta es la etapa con la que soñamos desde que entramos a la universidad, siempre quisimos hacer un trabajo de grado que fuera diferente, que mostrara nuestra pasión por lo que hacemos y dejara ver un poco de nuestros sueños, los agradecimientos son pocos para quienes han hecho parte del camino.

A la primera persona que le queremos agradecer es a Dios, por bendecirnos, por guiar nuestro trabajo, por ponernos hasta el lugar donde hemos llegado, porque hoy hace realidad nuestro sueño tan anhelado como lo es poder presentar el tan esperado trabajo de grado y poder culminar una etapa más de nuestras vidas.

También le queremos agradecer a esa persona que por su esfuerzo, dedicación, apoyo y críticas nunca paró de luchar para que nosotras pudiéramos entrar a la universidad, es a esa que siempre estuvo ahí creyendo en que podíamos ser unas enfermeras brillantes, unas profesionales integrales, es a esa que cuando las oportunidades no existían nos enseñaron a buscarlas, a ir atrás de los sueños y cumplirlos; a nuestras mamás, a nuestra familia, papá y hermanos por apoyarnos a pesar de no entender mucho del tema, gracias.

A la Pontificia Universidad Javeriana por darnos la oportunidad de estudiar y por brindarnos herramientas útiles para nuestra futura vida profesional.

A nuestra asesora de trabajo de grado Anyela Navarrete por su esfuerzo dedicación, enseñanza por compartir con nosotras sus conocimientos, sus experiencias por haber tenido paciencia en la elaboración de esta investigación. Por motivarnos, porque contribuyó de una forma importante para que pudiéramos culminar nuestros estudios con éxito.

A nuestros novios por siempre estar ahí dándonos una voz de aliento en los momentos en donde creíamos que ya no íbamos a poder, gracias porque a pesar de no entender nada de nuestra carrera trasnocharon muchas veces para ayudarnos a hacer tareas, gracias por sacrificar una salida a cine para ver una peli y hacer un análisis para la universidad a ustedes mil gracias!!

Queremos agradecerle a nuestra jefe Patricia Calderón por habernos brindado su apoyo incondicional, por habernos motivado a avanzar para culminar una carrera profesional, por tantos años de amistad transparente e incondicional a ella mil gracias sin su ayuda esto tampoco habría sido posible.

A los participantes que hicieron parte de nuestra investigación, por dedicar tiempo a las entrevistas y por compartir con nosotras sus experiencias para fines académicos.

A los profesionales de la unidad renal del Hospital San Ignacio, por habernos permitido tener un acercamiento fácil y positivo hacia los participantes, por brindarnos su apoyo y colaboración oportuna para lograr cumplir nuestro objetivo.

Por último agradecerles a todas aquellas personas que han formado parte de nuestras vidas, las cuales no han sido nombradas, pero a las que nos gustaría agradecerle su amistad, su apoyo, su ánimo en momentos de debilidad, sus consejos y su compañía, algunos han sido nombrados y otros se encuentran en los recuerdos de nuestras memorias y en nuestro corazón, sin importar en donde se encuentren, queremos agradecerles por todo lo que nos han brindado y por todas sus bendiciones.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de grado. Solo velara que no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque los trabajos de grado no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellos el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

*Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946
Pontificia Universidad Javeriana*

Contenido

RESUMEN	7
ABSTRACT	¡Error! Marcador no definido.
INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
DEFINICIÓN DE CONCEPTOS	18
JUSTIFICACIÓN	22
OBJETIVO GENERAL.....	24
REVISION DE LITERATURA.....	25
DISEÑO METODOLÓGICO	35
POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	36
CRITERIOS DE INCLUSION	36
MUESTREO.....	37
PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN.....	38
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	40
PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS	42
INDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria (anexo 4).....	48
PERCEPCION QUE TIENEN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ERC ACERCA DE SU VIVENCIA.....	50
CATEGORIZACION Y ANALISIS.....	51
CONCLUSIONES.....	59
LIMITACIONES	61
RECOMENDACIONES	62
ANEXOS.....	64
ANEXO 1: PREGUNTAS GUIA	64
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO	65
ANEXO 3. FORMATO DE CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR.	68

ANEXO 4. ÍNDICE DE BARTHEL	69
ANEXO 5 - DIARIO DE CAMPO.....	71
ANEXO 6. CATEGORIZACION Y ANALISIS	72
ANEXO 7. CAMBIOS EN EL ROL.....	100
ANEXO 8 - SENTIRSE APOYADO.....	105
ANEXO 9 - ACEPTAR LA ENFERMEDAD.....	110
ANEXO 10 - AFRONTAR EL ESTRÉS	112
ANEXO 11 - PERDIDA DE LA INDEPENDENCIA.....	115
ANEXO 12. - PODER CUIDARSE	120
ANEXO 13 - VINCULO ESPECIAL DE CUIDADO.....	123
ANEXO 14 - PODER DESCANSAR	125
BIBLIOGRAFÍA.....	128

RESUMEN

El presente trabajo de grado tuvo como objetivo reconocer la percepción que tiene el cuidador de una persona con enfermedad renal crónica sobre su calidad de vida. Para alcanzar este objetivo se realizó una investigación cualitativa descriptiva interpretativa, utilizando la entrevista estructurada como técnica de recolección de información y analizando el contenido de la misma.

Teniendo en cuenta que desarrollar actividades de cuidado demanda una serie de procesos que afectan directamente la calidad de vida en todas las esferas de la persona quien las desarrolla, se ahondó en la experiencia de ser un cuidador de un paciente con enfermedad renal crónica y como esto transforma la percepción que se tiene de sí mismo. Con este acercamiento se lograron identificar una serie de categorías que describen la manera en que los cuidadores se perciben desenvolviéndose en este rol. Las categorías emergentes involucran todas las esferas de la vida cotidiana de los cuidadores y permiten vislumbrar la importancia de considerar a este grupo vulnerable como sujetos con necesidades de cuidado especiales. Además, se puede concluir que la percepción de los cuidadores varía según el nivel de dependencia del paciente al que cuidan y el estadio de la enfermedad del mismo.

Palabras clave: PERCEPCION, CUIDADORES, CALIDAD DE VIDA

ABSTRACT

The objective of the present degree work had was to recognize the perception of a caregiver of a person with chronical kidney disease about his life standard. To reach this objective a qualitative, descriptive, interpretive research was made, using structured interview as the chosen technique of data collection and analyzing the content of it. Considering that developing for car activities require a series of steps that directly affect the life standard in all the spheres of the people who develop them, we deepened in the experience of being a caretaker of a person with chronical kidney disease, and how this changes the perception of the very own life standards. With this approach it was possible identify a series of categories which describes the means in which the caretakers perceive the way to perform their role as caretakers of a person with chronical kidney disease have affected their life standards. The emerging categories involve all the spheres of the daily life of the caretakers and allow to see the importance of consider this vulnerable group as subjects with special caring needs. Besides, it can be concluded that the perception of the caretakers varies according to the level of dependency of the patient being cared and the state of the disease itself.

Keywords: PERCEPTION, CARETAKERS, LIFE STANDARDS.

INTRODUCCIÓN

Actualmente las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de morbimortalidad en el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el año 2005 se presentaron aproximadamente 58 millones de muertes en todo el mundo, con 35 millones atribuidas a las enfermedades crónicas (AS Levey, 2007), actualmente el aumento de enfermedades no-transmisibles es la causa del 60% de las muertes en el mundo (OMS, 2003). La Organización Panamericana de la Salud (OPS), señala, que las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) son la principal causa de muerte y discapacidad prematura en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe, tienen efectos devastadores para las personas, las familias y las comunidades, especialmente las poblaciones pobres, lo que se constituye en un obstáculo cada vez mayor para el desarrollo económico (Inna, 2010).

En las Américas se observan cambios en los patrones de consumo y en los hábitos de vida de la población que llevan a una “transición en los riesgos”, la cual se manifiesta en un alarmante incremento de algunos factores de riesgo en los países de la Región (Menéndez J, 2005). Dichos riesgos, se relacionan fuertemente con los hábitos alimenticios y estilos de vida en general, esto se debe a que a medida que transcurre el tiempo incluimos alimentos que contienen mayor cantidad de calorías, grasa y azúcar; además la actividad física, es una actividad para la cual las personas no tienen tiempo, por lo tanto se ha eliminado casi por completo para la mayoría de las personas del mundo occidental. Estas situaciones han traído consigo el aumento gradual en la incidencia y prevalencia de enfermedades crónicas como: obesidad, hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus 2 (DM2), accidentes cerebrovascular y cardiovascular, enfermedad renal, entre otras.

Una de estas enfermedades crónicas catastróficas que se presenta dentro de nuestra sociedad es la enfermedad renal crónica (ERC); en Colombia se documentan 640.492 pacientes con ERC, y es en los menores de 15 años en donde hay mayor concentración de casos de ERC en estadio 5 (Cuenta de Alto Costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2011). La ERC presenta una alta incidencia debido a que sus causas principales son trastornos prevalentes en la población: hipertensión arterial, diabetes mellitus y la enfermedad vascular. Incluso se han descrito prevalencias entre 10% y 73% para la HTA, la cual se considera segunda causa de ERC. Estudios de corte transversal

muestran que el 20% de la población general, puede sufrir hipertensión arterial. (Báez P, 2007).

Al igual que la HTA, la DM2, es una afección de origen multifactorial que ha venido incrementando su incidencia dentro de la población. Éste es un síndrome que se caracteriza por elevados niveles de glicemia debido al déficit de la acción insulínica, además se acompaña de alteración en el metabolismo de carbohidratos, lípidos y proteínas. La DM2 origina diversas complicaciones y se considera la primera causa de ERC. La patología renal, se considera una patología devastadora debido a que influye negativa y significativamente en la dimensión física, psicológica, social y espiritual de la persona que la padece y además influye en la familia quien comparte y vive simultáneamente la enfermedad de su familiar y su propia aflicción y duelo.

La situación de cronicidad, implica entonces para todos los miembros de la familia cambios que deben transigir con el fin de adaptarse. Estos cambios comprometen la esfera social, psicológica, física y espiritual. Los reajustes que se hacen, se relacionan con modificaciones en el estilo de vida para mejorar el pronóstico, dentro de los cuales se encuentran: cambio en hábitos alimenticios, inclusión de actividad física dentro de la rutina diaria, inicio del tratamiento, tanto medicamentoso como terapia de reemplazo; paralelamente se transforman los roles y relaciones dentro del círculo familiar para adaptarse a la situación de enfermedad.

Es así, como surge entonces, la persona que se dedicará al cuidado del enfermo, quien procurará por su salud y por satisfacer sus necesidades, además quien lo acompañará durante todas las fases del proceso: conmoción e incredulidad, fase de conciencia de cambio, instaurada estable, de crisis o exacerbación y/o de resolución o terminal. (Barrera, Pinto, Sanchez, & Carrillo Gloria, 2010). Por lo tanto este cuidador, que en la mayoría de los casos es un cuidador familiar, mujer, que puede ser la esposa, hija y en menor proporción cuñada, con nivel educativo y por lo tanto económico bajo, se verá expuesta a cargas de estrés altas que comprometerán su integridad tanto física como emocional y además se relacionan con sentimientos de frustración y sobrecarga. (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007).

Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física (Vega Angarita OM, 2009). Esto en parte se debe a que el cuidador ha quedado relegado únicamente al papel de cuidador y no se ha considerado como persona con necesidades de cuidado. Es por esto que los padecimientos crónicos como la ERC tienen consecuencias devastadoras para el círculo social de la persona que la padece, especialmente su familia que es la que sufre una reorganización en función del beneficio del paciente. Este cuidador informal experimenta cambios de rol, cambios en su estilo de vida y comienza a utilizar mayor parte de su tiempo en satisfacer las necesidades de la persona a su cuidado. Por lo tanto percibe estrés permanente, y sus dimensiones física, psicológica, emocional y social se limitan.

Según la literatura revisada, los cuidadores son, en el 80% de los casos, mujeres, quienes pueden o no encontrarse casadas, cuentan con bajo o medio nivel de estudios, generalmente no trabaja fuera de casa por las demandas de cuidado y dedican más de 8 horas al día en labores de cuidado (López Ortega J, 2007). Estas mujeres se adjudican la responsabilidad de cuidadoras y transforman sus relaciones para dedicarse de tiempo completo a su labor no remunerada lo cual aumenta el riesgo de sufrir consecuencias negativas. A esto se le suma que no cuentan con redes de apoyo eficientes y la carga emocional, física, y económica recae sobre ellas induciendo así una desmejora en la autopercepción de la calidad de vida.

Es por esto que, el presente trabajo pretende comprender la percepción que tiene el cuidador de una persona con ERC sobre su calidad de vida con el fin de sentar bases en la creación de actividades o programas que mejoren la percepción de estos cuidadores. Así mismo pretende ser una herramienta para profesionales que trabajan con pacientes renales y sus cuidadores, y que éstos desarrollen actividades de cuidado pertinentes e integrales fundamentadas en el conocimiento de las necesidades de éste grupo que debe ser considerado como un sujeto de cuidado.

La metodología empleada fue la investigación cualitativa descriptiva, la cual tiene como objetivo proporcionar una metodología que permite comprender la complejidad del mundo a través de las experiencias vividas, y desde el punto de vista de las personas que las viven. Utilizando esta metodología se interpretó la

percepción que los cuidadores de personas con ERC sobre su calidad de vida. Para esto, se trabajó con cuidadores de pacientes con ERC en hemodiálisis que asisten a la unidad renal del Hospital Universitario San Ignacio. Los resultados más relevantes que arrojó la investigación, en primer lugar, se refiere a la importancia de la mujer en el desarrollo de actividades de cuidado, y que es este género el que aún domina dichas tareas. Sumado a esto, el convertirse en cuidador implica abandonar la práctica laboral ya que se carece del tiempo necesario para trabajar por fuera del hogar, lo cual impide en muchas ocasiones satisfacer necesidades básicas del núcleo familiar. La transformación del rol para convertirse en cuidador, trae consigo sentimientos de sobrecarga, desmejora tanto en la salud física como en la salud mental, por lo cual los participantes manifiestan la necesidad de otra persona que los apoye en el desarrollo de las actividades de cuidado.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades renales actúan como un “multiplicador de enfermedades”. Son la causa de muerte de muchas personas con diabetes e hipertensión y es un factor predictivo del desarrollo de un evento cardiovascular (Organización Panamericana de la Salud: Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, 2008). En Colombia, la ERC ha tenido un incremento en la última década, con una prevalencia de 44.7 pacientes por millón (ppm) en 1993 a 294.6 (ppm) en 2004, teniendo en cuenta que los registros existentes se basaron en que solo el 56.2% de la población total tenía acceso a servicios de salud. (Gómez, 2006) Para el 2012, se registraron 763.918 pacientes con ERC, 143.701 en estadio 1, 164.108 en estadio 2, 398.771 en estadio 3, 34.186 en estadio 4 y 23.152 en estadio 5 (cuenta de alto costo: fondo colombiano de enfermedades de alto costo, 2013), que significan alrededor de 1.66% de la población total del país, en donde el 4.58% de los pacientes no se encuentran afiliados y 4.96% hacen parte del régimen especial (cuenta de alto costo: fondo colombiano de enfermedades de alto costo, 2013).

Este aumento ha impactado de manera significativa al sistema de salud ya que el mantenimiento de pacientes con ERC eleva los costos exponencialmente; del total del rubro utilizado para salud, 2.49% se destina al tratamiento de pacientes renales, resaltando que para el 2012 se atendieron 22.300 pacientes, 15.469 en hemodiálisis y 6.831 en diálisis peritoneal. Teniendo en cuenta que el costo por paciente/mes de una hemodiálisis es de aproximadamente 2'842.000, y para diálisis peritoneal es de 2'780.000 se puede estimar un costo anual U.S. \$188, 222,976, dentro de los cuales está incluido el valor de: administración de eritropoyetina, hierro parenteral, anti-hipertensivos, insumos propios de diálisis y honorarios de los profesionales de salud. No incluye hospitalizaciones, tratamiento para complicaciones u otros medicamentos requeridos. (Gómez, 2006)

Además del costo económico, la ERC representa una carga importantísima en cuanto a la disminución de la calidad de vida de las personas, tanto de pacientes como de aquellos que adquieren la responsabilidad del cuidado de los enfermos, llamados cuidadores informales, sean familiares o no familiares. Dichos cuidadores viven situaciones estresantes debido a la carga que representa la enfermedad de la persona que está a su cuidado, lo cual termina afectando su

calidad de vida a pesar de los esfuerzos de algunos por mejorar las condiciones en las que se vive. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

El concepto de “Calidad de Vida” ha sido definido por “*la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la CV como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones* (Inna, 2010).” Al referirse a los aspectos subjetivos de la CV, éstos se asocian con la percepción de cada individuo “*según sus características personales, necesidades, satisfacción, aspiraciones, expectativas y escalas de valores de aspectos del entorno y de las condiciones globales de vida... Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno*” (Inna, 2010). Los aspectos objetivos se relacionan con la posibilidad de satisfacer necesidades, dentro de los que se encuentran: trabajo, capacidad de pago, servicios públicos, alimentación, vivienda, educación, transporte, acceso a servicios de salud, posibilidad de recreación y ocio, entre otros.

Así mismo, se ha indagado acerca de la influencia de la enfermedad en la CV de las personas, especialmente enfermedades crónicas, ya que éstas se prolongan en el tiempo y demandan muchos cambios en la vida. Haes y Van Knippenberg (1985-1987), citados por Rodríguez (1995), afirman que la CV de personas con alguna enfermedad crónica se construye desde diversas dimensiones e incluyen: estatus funcional, síntomas relacionados, funcionamiento psicológico y funcionamiento social. El estatus funcional se refiere a la capacidad del individuo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y ésta incluye tres categorías; autocuidado, movilidad y actividad física. El funcionamiento social hace referencia, según World Health Organization (2003), al trastorno de las actividades sociales normales y es el resultado de diferentes factores, como limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, el miedo del paciente de ser una carga para los demás, el temor por los síntomas o las discapacidades, sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente, miedo al contagio, etc. (Vinaccia & Orozco, 2005).

Pero es el círculo familiar quien experimenta una alteración más significativa en sus hábitos y estilo de vida en general en función del bien el enfermo, así mismo

cambian las funciones de sus componentes, y surge entonces aquella persona que velará por el bienestar de la persona que ha enfermado, el cuidador principal o informal. Debido al rol de cuidador que adquiere dicha persona, y para cumplir “correctamente” con su nuevo rol, debe transformar la manera de ver la vida en función de la persona cuidada. Además, sufre diversas pérdidas derivadas del cuidado, dentro de las más comunes encontramos: de relaciones interpersonales, de espacio para recreación y ocio, de relaciones familiares, de tiempo para tratar situaciones propias, de tiempo y energía para tratar enfermedades y dolencias propias, entre otras. Estas pérdidas representan para el cuidador una realidad agobiante, que en muchas situaciones compromete su bienestar físico, emocional, espiritual y psicológico. Sumado a esto, el deber ser y deber hacer que adquiere el cuidador, en donde es tomador de decisiones vitales, suple necesidades, es supervisor y participante activo durante todos los procesos, identifica necesidades y resuelve problemas, motiva, apoya y acompaña, además mantiene un estrecho vínculo con la persona que está a su cuidado, se convierten en responsabilidades, muchas veces, poco soportables. (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012).

Las manifestaciones del desgaste en el bienestar se presentan en todas las esferas anteriormente mencionadas. El bienestar físico se ve alterado debido al deficiente descanso al dedicar mayor parte de su tiempo a la actividad de cuidado, se presentan estados de hiporexia, estrés emocional, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria y en general enfermedad derivada del cuidado (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011). En la dimensión psicológica se presenta una dificultad en cuanto al manejo de la propia vida, mantenimiento del estado cognitivo y afectivo que genera dificultad para recordar cosas y tomar decisiones. Esto se debe a que el cuidador debe responsabilizarse de otra vida y todos sus componentes y contextos que la rodean, lo cual genera miedo por ser una situación desconocida y ansiedad al no tener control sobre ésta. En la dimensión social, se manifiesta a través del aislamiento, el absentismo laboral, pérdida de las relaciones familiares e interpersonales, disfunción sexual y disfunción financiera (Barrera, Pinto, Sanchez, & Carrillo Gloria, 2010). El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011), que se manifiestan en situación de enfermedad con desesperanza, angustia, dolor, abandono y desolación.

De acuerdo con la aproximación a las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores al momento de realizar actividades propias de cuidado enfocadas a pacientes crónicos, esencialmente con ERC, se encontró que son una población vulnerable, para quienes la experiencia de convertirse en cuidadores principales transforma su manera de vivir, ya que lo hacen en función de la persona que se encuentra bajo su cuidado, pierden totalmente su dependencia hasta el punto de no poder seguir trabajando por lo que en la mayoría de los casos pierden la capacidad para satisfacer las necesidades de tipo económico. Sumado a esto, las actividades que realizan, producen en ellos sentimientos de sobrecarga, que al final terminan deteriorando su salud tanto física como mental, y así mismo su calidad de vida. Además de lo anteriormente mencionado, la literatura existente es insuficiente para reconocerlos como sujetos de cuidado con necesidades especiales que se derivan del rol en el que se desenvuelven; por lo tanto se hace necesario escuchar e interpretar la percepción que tiene los cuidadores de personas con ERC acerca de su experiencia, en donde vendrán implícitas sus necesidades y dificultades, ya que de no conocer esta percepción no será posible transformar estas situaciones que los afectan y por lo tanto no se podrán disminuir los factores de riesgo. Sumado a esto, no conocer los fenómenos que atañen a los cuidadores, que se desprenden del oficio propio de ser un cuidador, afectará de manera negativa su propia existencia y así mismo la existencia de la persona a su cuidado, ya que no estará en condiciones aptas para brindarlo.

La investigación cualitativa permite comprender los fenómenos de tipo social que les impiden a las persona desarrollarse plenamente y permite identificar factores de riesgo modificables. Además expone las diversas estrategias y/o herramientas que emplean los individuos y los grupos cuando se enfrentan a factores amenazantes, especialmente aquellos que atentan contra la salud. En el presente trabajo, se pretende comprender la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con ERC acerca de su calidad de vida, ya bien sean estos familiares o no. Sumado a esto se ha encontrado que la literatura en este campo es escasa lo que dificulta las intervenciones dirigidas a este grupo de personas. Por lo tanto se hace necesario enfocar la investigación hacia este grupo vulnerable que los sitúe como sujetos de cuidado. La revisión bibliográfica ha mostrado que los cuidadores informales son un grupo de personas con necesidades específicas que, debido a la poca importancia que se les ha dado en la investigación, sus necesidades nos han sido contempladas por los profesionales y por lo tanto su calidad de vida puede encontrarse disminuida. *Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más allá de sus posibilidades y terminan olvidándose de su propio yo. Así, llegan a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan.* (Barrera, Pinto, Sanchez, &

Carrillo Gloria, 2010). Por esta razón comprender la percepción que tienen los cuidadores de personas con ERC acerca de su calidad de vida permitió ver más allá de lo obvio, compenetrarse con este sujeto de cuidado, ponerse en el lugar del otro que es un ser vulnerable y así las intervenciones y las acciones de cuidado que se realicen en el futuro, que vallan enfocadas a este grupo de personas serán más acertivas, pertinentes y efectivas y servirán de base para proximas investigaciones o programas.

De acuerdo a los planteamientos anteriormente mencionados, se formula la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con ERC acerca de su calidad de vida?

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

SIGNIFICADO: La epistemología como ciencia del desarrollo del conocimiento proporciona herramientas para abordar el significado o significados, entendido este como uno de los conceptos del dominio de la práctica de enfermería. El significado se puede establecer desde diferentes áreas del saber; entre otras, la filosofía con enfoques metodológicos como la fenomenología y la hermenéutica, al igual que la lingüística, la pedagogía, la psicología social y la etnografía. (Parrado & Caro, 2008).

Según el Diccionario de la Real Academia Española el concepto de significado en lingüística se refiere al contenido semántico de cualquier tipo de signo, condicionado por el sistema y por el contexto. Es la significación o sentido de una palabra o de una frase.

Dentro de la fenomenología, el significado hace referencia a la “La búsqueda de un sentido en la experiencia mundana que incluye una visión del ser humano en mutua constitución con el mundo y con su historia en el mundo”, en donde es más importante “el reconocimiento de la experiencia, porque a medida que compartimos una vivencia, una historia de vida, podemos descubrir los significados ocultos y los fenómenos por las apariencias y, por tanto, es posible llegar a las esencias originarias de los seres humanos (Pavan, Barbosa, & Fernandez, 2011).

Para efectos de este trabajo se entiende como significado el sentido que se le atribuye al concepto de calidad de vida por parte de los cuidadores de pacientes con ERC, teniendo en cuenta el contexto en el que se desenvuelven.

CALIDAD DE VIDA: *“la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la CV como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. (Inna, 2010).*

Ferrel acepta la CV de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos bien sea positivos o negativos sobre la propia vida y consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011)

De acuerdo con Oblitas el concepto de CV ha variado a lo largo del tiempo, la autora menciona que el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido ocio y derechos humanos; además puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

Para padilla y ferrel, el concepto de CV se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importante para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la CV puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la CV es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, sociales y espirituales. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011)

Y de acuerdo a estos autores en este trabajo el término de calidad de vida es una condición que se puede ver desde dos puntos de vista tanto objetivo como subjetivo en donde se valora y evalúa un grado de satisfacción y necesidades de cada uno de los individuos en las diferentes esferas, físico, social y espiritual.

CUIDADOR: según Achury y cols. El cuidador es un supervisor porque a la vez que se compromete y presta un cuidado activo, evalúa la calidad de las acciones realizadas brindando acompañamiento para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada. Es también preventivo, porque proporciona cuidados, al generar un ambiente propicio y, a su vez, acompañar en la asistencia a los servicios de salud. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

Para Arechabala y cols. El cuidador principal es la persona de la familia o cercana al paciente que se ocupa de darle apoyo físico y o emocional en forma permanente y comprometida. (Arechabala, Catoni, Palma, & Barrios, 2011).

Cuidador es aquella persona que asume la tarea de cuidar a otra, que por tener alguna limitación o discapacidad no puede hacerlo por sí misma. Es quien adquiere la responsabilidad de ayudarlo en actividades de la vida diaria y de ocuparse de algunas de las funciones que por su patología asociada o limitación no puede seguir realizando. (Moreno, Nader, & Lopez, 2004).

Para Ferré-Grau y cols. Definen a la cuidadora familiar como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades normales o de sus relaciones sociales. (Ferre-grau, Rodero-sanchez, Cid-Buera, Vives-Relats, & Aparicio-casals, 2011)

Para Barrera y cols. El cuidador familiar hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor de cuidado. (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto, & Sanchez, 2003 - 2004).

Para este trabajo el concepto de cuidador hace referencia a aquella persona que asume como parte de su vida diaria las tareas propias del cuidado de un familiar o conocido por las cuales no recibe ningún tipo de remuneración económica. Además dedica más de ocho horas diarias a esta labor en pro de satisfacer las necesidades físicas, espirituales, emocionales y sociales, y propende por el bienestar del enfermo el cual no puede desenvolverse por sí mismo debido a sus discapacidades, incapacidades y/o limitaciones.

PACIENTE CRONICO: Para Barrera y cols. La persona con enfermedad crónica es aquella que sufre de un trastorno orgánico y funcional que le genera discapacidad permanente y requiere varios periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida. Las personas que se encuentran en estas situaciones son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. (Barrera, Lidia, Patricia, natividad, & Beatriz, 2003 - 2004)

Para Curtin y Lubkin (1998) el paciente con enfermedad crónica es aquel que se encuentra en estado de indisposición producida por discapacidad o incapacidad que requiere alta intervención médico – social en un extenso claro y conmovedor de los aspectos individuales de la vida. (Alvarado Alejandra, 2010).

Para efectos de esta investigación, el paciente con ERC es aquel que tiene una disfunción renal ya bien sea anatómica o funcional la cual haya sido diagnosticada hace mínimo seis meses y por la cual el paciente requiera de una persona para realizar alguna o todas sus actividades de la vida diaria.

PACIENTE CON ERC: el paciente con ERC es aquel que sufre una disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o por un aclaramiento de creatinina estimados $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$, o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses.

Las personas que sufren de este trastorno experimentan cambios en todas sus esferas: fisiológicas, psicológicas, esfera social, y espiritual. Los trastornos fisiológicos se relacionan con la pérdida de la capacidad funcional y el deterioro progresivo de la enfermedad que requiere de un tratamiento agresivo y permanente. Los trastornos psicológicos se relacionan con la incapacidad de la persona para tolerar situaciones que le generan mucho estrés y con la falta de redes de apoyo. La esfera social se afecta marcadamente con la disminución del tiempo libre (tiempo que ahora se dedica al tratamiento), absentismo laboral, disfunción sexual, entre otros. Y en cuanto a la esfera espiritual, esta se relaciona con sentimientos de desesperanza, frustración, dependencia y miedo a la muerte inminente. Este último factor produce en el paciente una carga adicional debido a la activación del instinto de supervivencia a través del cual todos los seres humanos pretenden conservar la vida; y en el paciente con ERC el riesgo de muerte es muy alto. Para efectos de este trabajo de investigación, los pacientes con ERC son aquellos que asisten a la unidad renal del Hospital Universitario y que se encuentran en hemodiálisis.

JUSTIFICACIÓN

La persona que es diagnosticada con ERC se enfrenta a experimentar diferentes cambios en todas sus esferas: psicológica, social, espiritual y física. Dichos cambios no afectan solamente a la persona en cuestión sino a todos aquellos que lo rodean (familia y amigos). Para los familiares, enfrentarse a esta situación es un proceso muy complejo que implica muchas transformaciones en la vida diaria. Esto se debe a que se presenta la necesidad de cuidar a la persona que está enferma; sumado a que se desconoce la enfermedad, sus consecuencias, como se realizará el tratamiento e inminentemente se presenta la probabilidad de muerte.

Debido a las incertidumbres y variabilidades que se dan, los cuidadores deben afrontar cuestiones que hasta ahora jamás se habían planteado, y el reto más grande al que se enfrentan es conocer a la persona que está a su cuidado desde otra perspectiva, el estar enfermo y ser dependiente. Así mismo, debe conocerse, descubrir sus propias capacidades y limitaciones con respecto a la persona que está a su cuidado (Barrera O. L, 2010). En el curso de la actividad de cuidado del enfermo, el cuidador se convierte en un sujeto de cuidado vulnerable a vivir los efectos devastadores del estrés, esto se debe a que se convierte en el principal tomador de decisiones que transformarán o no el curso de vida de la persona que está a su cuidado, lo cual significa mucha responsabilidad y puede disminuir su calidad de vida.

Debido a esto, el presente trabajo persigue conocer percepción de los cuidadores de personas con ERC acerca de su calidad de vida, de esta manera servir como un espacio en donde estos sujetos de cuidado podrán exponer sus necesidades y así sentar un precedente para la creación de programas de apoyo para esta población vulnerable. Por ser una investigación cualitativa de tipo descriptivo, se pretende comprender parte del fenómeno de la experiencia de ser un cuidador de una persona con ERC a través de las vivencias de los protagonistas, que en este caso son los cuidadores. Además procura contribuir al conocimiento existente en áreas sociales de la enfermería, que le permitan tanto al estudiante como al profesional realizar un acercamiento más profundo y certero con el cuidador de pacientes con ERC y que a su vez este acercamiento permita mejorar las condiciones en que éste realiza sus tareas de cuidado. Al mejorar dichas condiciones, el cuidador disminuirá el riesgo de sufrir consecuencias negativas derivadas del cuidado, contará con una red de apoyo que le permitirá implementar estrategias para afrontar las situaciones de estrés que vive y podrá compartir

experiencias con semejantes que estén afrontando situaciones similares lo que les proporcionará espacios para hacer catarsis. “El enfermero debe conocer, identificar y tomar decisiones fundamentadas, buscando una atención integral e individualizada que valore los significados más íntimos de los clientes acerca de la enfermedad y de los tratamientos” (Pavan, Barbosa, & Fernandez, 2011).

En Colombia, la literatura existente acerca de calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, en especial ERC, es escasa, por lo que surge la necesidad de incluir a estos sujetos de cuidado dentro de la investigación y así lograr un acercamiento para dilucidar la percepción que tiene los cuidadores de pacientes con ERC acerca de su calidad de vida. Con esto se pretende fomentar acciones de promoción y prevención en las unidades renales, enfocadas fundamentalmente en los cuidadores, que propendan por disminuir los factores de riesgo relacionados con la experiencia de ser un cuidador y mejore significativamente su calidad de vida.

Por último, se busca que las enfermeras de los servicios que atienden pacientes con ERC conozcan el significado que le es atribuido a la experiencia de convertirse en un cuidador y así se empoderen del cuidado de estos sujetos vulnerables, creen estrategias que permitan identificar tempranamente situaciones de estrés en ellos, y así realizar intervenciones pertinentes para evitar el deterioro en la calidad de vida. Además la creación de espacios en los servicios que le permitan al cuidador informal conocer la manera en que otros afrontan la misma situación y brindarle el conocimiento del que carece con el fin de brindar cuidado en mejores condiciones y disminuya su riesgo.

OBJETIVO GENERAL

Comprender la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con ERC acerca de su calidad de vida.

REVISION DE LITERATURA

La ERC presenta una alta incidencia debido a que sus causas principales son trastornos prevalentes en la población: hipertensión arterial, diabetes mellitus y la enfermedad vascular. La hipertensión arterial es una enfermedad de alta prevalencia en algunas comunidades; de hecho, se han descrito prevalencias entre 10% y 73%. Es, además, la primera causa de enfermedad coronaria, falla cardíaca y evento cerebro vascular, y la segunda causa de falla renal. Estudios de corte transversal muestran que el 20% de la población general, puede sufrir hipertensión arterial. Sobre los 50 años de edad, la prevalencia es de 50% y en mayores de 80 años es del 65% (Báez P, 2007). La Enfermedad Renal Crónica (ERC), es una de estas enfermedades que afecta a la población Colombiana y con la que a diario se ven enfrentados los servicios de salud, además de considerarse un problema de salud pública.

Los pacientes con ERC en tratamiento con hemodiálisis generalmente se enfrentan a sentimiento de desesperanza, invalidez, depresión, y muchos otros similares debido a la amenaza que representa la enfermedad; en algunos casos se pueden presentar problemas económicos debido a la dificultad para continuar su desempeño laboral, disminución del deseo sexual, angustia por tener que enfrentar los nuevos cambios y aceptar la vida como pacientes con enfermedad crónica, temor a la muerte e intranquilidad al convertirse en una carga para su familia. El estilo de vida reglamentado que se precisa a causa de la diálisis frecuente y la restricción en el consumo de líquidos y alimentos suele ser desmoralizante para el paciente y su familia (Brunner & Suddarth, 2000)

El hecho de someterse a diálisis genera modificaciones en los hábitos y estilos de vida, tanto del paciente como de su familia ya que debe dedicar a esta un tiempo estimado para trasladarse y permanecer en la institución en un tiempo promedio de dos a tres veces por semana y durante cuatro horas cada sesión. Experimentando estos cambios importantes en el desempeño de sus actividades cotidianas, puede llevar a conflictos familiares, frustración, sentimientos como rabia, culpa y depresión. Sin embargo estos sentimientos no son exclusivos del paciente, toda su familia vive simultáneamente el dolor por la enfermedad de su ser querido, especialmente aquel miembro que se ha atribuido la responsabilidad de cuidar a tiempo completo, su cuidador principal, quienes *“... comúnmente desarrollan su rol a 24 horas, viven día a día cada uno de los cambios que va*

pasando su familiar a través de su enfermedad crónica, desarrollando innumerables sentimientos, algunas veces buenos y otros simplemente que les roban el habla y derraman sus lagrimas,... por más que algunas veces traten de cuidar al enfermo crónico no será posible sin los conocimientos necesarios ni las debidas habilidades que los hagan actuar en el momento más preciso...” (Tizoc-Marquez, 2012).

Para el cuidador se hace necesario adquirir las herramientas y habilidades más útiles para brindar un cuidado pertinente y de calidad que permita mejorar tanto la calidad de vida del paciente como la propia desempeñándose liberado de cargas insoportables; solo así disminuirá el estrés y la frustración ocasionados por la desmejora en las condiciones en las que vive, y en donde se incluye su rol de cuidador como detonante. Para esto, el profesional de enfermería requiere conocer el fenómeno del cuidado informal a fondo, y dentro de este se ve intrínsecamente ligada la calidad de vida, pero no vista desde una perspectiva externa, en cambio vista desde la perspectiva del propio cuidador, que es quien está viviendo la situación.

La literatura revisada reporta que el perfil epidemiológico a nivel mundial, incluyendo a Colombia, ha virado desde las enfermedades transmisibles con mayor proporción de morbi-mortalidad en población infantil hacia un aumento desproporcionado de muertes por ECNT, sumado al aumento de la esperanza de vida. Con esto llega un fenómeno que en la literatura se ha denominado los cuidadores de la “generación de sándwich”, en donde la mayor proporción de pacientes crónicos son cuidados en sus hogares por sus hijas o esposas, pero casi nunca por personas mayores a ellos; y estas personas además de hacerse cargo de la persona en cuestión, deben hacerse cargo de hijos, esposos, trabajo y un hogar en general. (Barrera, Pinto, Beatriz, & Carrillo Gloria, 2010)

La presente investigación se justifica ya que las consecuencias directas sobre la calidad de vida de personas cuidadoras familiares de pacientes con ERC, derivadas de las actividades de cuidado propiamente dichas, se desconocen, por esto se convierten en seres invisibles, ocultos detrás de una tragedia humana, la enfermedad (Pinto, 2004). Y es que el cuidar en el hogar a una persona parcial o totalmente dependiente parecería una tarea sencilla, sin embargo demanda habilidades de cuidado que anteriormente no se tenían, realizar las actividades sin ayuda, consejo o información por parte del sistema sanitario, requiere aprender a manejar equipos, aparatos, técnicas y procedimientos complejos, cambios en el mobiliario o acomodación de la casa, además de los cambios en el estilo de vida y

roles, debido a que la cronicidad no es cosa de un individuo, en cambio involucra a todo su sistema, incluyendo la red familiar.

Los cuidadores de paciente renal crónico deben hacer parte de una red de apoyo ya que ellos necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se auto medican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. (Astudillo & Mendinueta). Porque al desempeñar este rol de cuidador constante e indefinidamente generalmente lleva al cuidador a presentar cansancio, irritabilidad, baja autoestima y un desgaste emocional que lo puede llevar a un estado de desesperanza, por esto Astudillo y cols. Mencionan algunas necesidades básicas para los cuidadores tales como:

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad.
- Saber organizarse.
- Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- Cuidarse.
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

Los estudios realizados a cuidadores de pacientes crónicos apuntan en su mayoría a cuidadores de personas con enfermedades vasculares, neurodegenerativas o con cáncer; sin embargo en la literatura la información es muy escasa con respecto a cuidadores de pacientes con ERC, siendo que ésta es una patología incapacitante en donde los pacientes requieren generalmente personas 24 horas del día, 7 días a la semana para ocuparse de satisfacer sus necesidades debido a la complejidad de su tratamiento y las complicaciones que conlleva.

Sin embargo para contextualizar la investigación, es necesario conocer previamente las consecuencias que derivan de cuidar a un paciente crónico, las cuales se pueden ubicar en todas las esferas del cuidador, contemplando a éste como un todo en donde convergen situaciones emocionales, física, psicológicas, económicas, sociales, espirituales, culturales. Cuando estas situaciones negativas se vuelven insoportables para el cuidador puede aparecer el Síndrome del Cuidador, *"...el cual aparece de forma gradual y se relaciona con el deterioro progresivo del enfermo. Aquí se pueden distinguir cuatro fases que se citan a continuación:*

Primera fase está caracterizada por el sobreesfuerzo físico y falta de tiempo libre para uno mismo. "Se vive por y para el paciente" pero, al mismo tiempo, el cansancio acumulado acaba desencadenando un descenso en la calidad del cuidado del enfermo y el cuidador se sumerge en la desesperanza y la depresión.

Segunda fase está marcada por el estrés afectivo. El cuidador se siente solo e incomprendido por la gente de su entorno, necesita sentir el reconocimiento a su labor para saber que se está comportando correctamente y no lo encuentra. Esta etapa es de duración variable aunque no suele ser muy larga.

Tercera fase, también denominada de inadecuación personal, el cuidador comienza a sufrir las consecuencias del desgaste físico y psicológico: fatiga constante, ansiedad, insomnio. Hay una mayor frialdad en el trato con el enfermo y el cuidador busca excusas a su comportamiento hasta que aparece el sentimiento de culpa. Cuarta fase o de vacío personal, aparece cuando el enfermo ya ha fallecido. El cuidador siente entonces un vacío total ya que el tiempo que antes llenaba el cuidado del enfermo está por rellenar y hay una falta de motivación para seguir viviendo. El sentimiento de culpa vuelve a hacerse patente (VAILLO DE MINGO, M., 2001, citado por (Sepulveda, 2007)).

La mayoría de las veces los cuidadores dejan de lado su propio bienestar, lo cual resulta para muchos profesionales algo “incorrecto”, pero para entender éste fenómeno, Soledad Murillo, citada por (Aguirre, 2005) precisa que *“el cuidado está inmerso en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar -sin pretenderlo- un grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique, y ésta termine por saquear el tiempo a quien lo prodiga”*. Es por esto que el profesional de enfermería no puede jugar un papel de juez, al contrario, debe buscar comprender la vivencia de ese ser en situación de vulnerabilidad, ya que si no se lo ve como un ser holístico con necesidades, no se podrá cuidar de ellos ni mucho menos satisfacer sus expectativas del cuidado recibido. Entonces, solo conociendo el fenómeno a profundidad podrá fortalecerse a sí mismo como cuidador para propiciar una mejor calidad de vida para las personas sujeto de cuidado.

Hecha ya la contextualización, ubicando al cuidador principal en el espacio en el que presta o realiza sus actividades de cuidado, conociendo las consecuencias para la CV que se derivan de dichas tareas y la forma en que los cuidadores se adaptan a las nuevas condiciones, se pretende aterrizar el concepto de CV sobre los cuidadores principales de pacientes con ERC, ya que éste, siendo un grupo vulnerable con necesidades especiales, en Colombia no ha sido contemplado dentro de la literatura.

“Hasta los años 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización y las necesidades del individuo” (Rodríguez, Castro, & Merino, 2005), hizo que muchos autores propusiesen diversas maneras para cualificar la CV con la que viven las personas. Dentro de estas formas de medir la CV se encuentran diferentes escalas:

Ware (1993) planteó el cuestionario de salud SF-36, adaptada y validada por Alonso y cols. (1995), quienes plantean una escala que cubre 8 dimensiones del estado de salud; contiene 36 ítems que cubren dos áreas, el estado funcional y el bienestar emocional (Rodríguez, Castro, & Merino, 2005). Las 8 dimensiones medidas involucran: la función o capacidad física de la persona, contemplando su estado de salud, si tiene o no limitaciones para realizar actividades de la vida diaria y prácticas de autocuidado, rol físico que mide el grado en que la salud física interfiere en las actividades de la vida diaria, dolor corporal en su intensidad y el efecto que produce en la vida, salud general como aquella valoración que cada uno tiene acerca de la propia salud tanto en el

presente como en el futuro, vitalidad entendida como el sentimiento de energía que se opone al cansancio y agotamiento, función social en donde se contempla la manera en que la salud-enfermedad interfieren en la vida social, Rol Emocional que mide el grado en que los problemas y desequilibrios emocionales interfieren en las actividades cotidianas, y por último Salud Mental que incluye estados de depresión, ansiedad, dificultad para controlar la propia conducta y bienestar general. Este cuestionario contempla una sumatoria total de 100 puntos, en donde 100 refiere a una mejor percepción de la calidad de vida y 0 peor percepción.

Otro instrumento para medir la CV en pacientes con ECNT es “El Perfil de Salud de Nottingham” (Nottingham Health Profile) que fue diseñado en Gran Bretaña para medir la percepción de salud y para evaluar en qué forma se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud. El cuestionario consta de dos partes para evaluar salud percibida: la primera parte evalúa el grado en que se padecen problemas de salud la cual explora 6 dimensiones: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. Con una puntuación que va desde 0 ;(ningún problema:) a 100 ;(todos los problemas:). La segunda parte consta de 7 preguntas sobre la existencia de limitaciones a causa de la salud en 7 actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre (Alonso, Anto, & Moreno, 1990) (Prieto, Alonso, Viladrich, & Anto, 1996).

También se ha utilizado la Escala de Apoyo Social Percibido. *Este instrumento registra tanto las fuentes que el sujeto considera proveedoras de apoyo como el tipo de apoyo que le ofrecen y la satisfacción del paciente con cada una de ellas. La escala consta de un listado de nueve posibles proveedores, cuatro de la red familiar (cónyuge, padres, hijos y hermanos), 3 de la red extra familiar (compañeros de trabajo, vecinos y amigos) y 2 de la red sanitaria (médicos y enfermeras). Para cada proveedor el sujeto evalúa tres dimensiones: a) si ha obtenido apoyo, lo que permite estimar la cantidad de apoyo social percibido (red social) calculando el sumatorio del número de personas por las que el sujeto se siente apoyado; b) cuanto le ha satisfecho el apoyo recibido (valorado en una escala tipo Likert de 1 a 5) lo que permite determinar el grado de satisfacción con el apoyo social, y c) el tipo de apoyo recibido o la forma de ayuda instrumental o emocional proporcionada por cada proveedor (Vázquez, 2004).*

Del mismo modo en que se ha procurado valorar la calidad con lo que viven los pacientes con enfermedad crónica, se ha intentado dilucidar la manera en la que afecta la enfermedad al círculo del enfermo, especialmente la calidad de vida de

aquella persona que decide hacerse cargo del paciente a quien se le denomina cuidador informal. Dicho cuidador informal es quien adquiere la responsabilidad del cuidado de todos los espectros del paciente, toma decisiones con respecto a su salud, satisface necesidades para las cuales el enfermo no está en capacidad y funciona como apoyo y compañía. La adquisición de éste nuevo rol, con todas las funciones y responsabilidades que le subyacen, genera en el cuidador sentimientos de sobrecarga, limita su tiempo y espacio, además el lazo sentimental que se crea entre el cuidador y la persona objeto de cuidado llega a ser tan fuerte que el cuidador se sentirá responsable por todo lo que al enfermo le suceda, así sea una situación inevitable. Por estas razones, existen profesionales que han implementado herramientas para medir la calidad de vida de los cuidadores, dentro de los cuales encontramos:

- *Calidad de Vida Índice Cuidador-Cáncer (CQOLC): Utilizado en cuidadores familiares de pacientes con cáncer (pulmón, seno y próstata) (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011). Mide el efecto de la enfermedad del paciente oncológico sobre aspectos físicos, emocionales, sociales, familiares y otras áreas de funcionamiento del cuidador. Esta escala, Likert de 5 puntos, consta de 35 ítems, y la máxima puntuación posible es 140 (Zabalegui).*
- *Cuestionario COOP/WONCA: Desarrollado originalmente por un grupo de médicos de atención primaria con el objetivo de medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores. Evalúa las siguientes características: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambio de salud, estado de salud, dolor, apoyo social y calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).*
- *Cuestionario de Calidad de Vida Percibida (CCV), de Ruiz y Baca (1993): es un cuestionario realizado por médicos psiquiatras españoles y comprende cuatro dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y sobrecarga. Se ha utilizado en población de cuidadores primarios de pacientes con dependencia (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).*
- *Medición de Calidad de Vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QQL): Elaborado por la doctora Betty Ferrell, quien ha dedicado más de 30 años a la enfermería en oncología y a la investigación en las áreas de calidad de vida, cuidados paliativos y la atención espiritual. Este instrumento se originó de estudios cualitativos y cuantitativos, inicialmente realizados en pacientes con cáncer y después en sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares. Valora la calidad de*

vida desde una perspectiva subjetiva considerando las dimensiones física, psicológica, social y adicional la espiritual de la persona (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

- *Caregiver Quality of Life Index (CQLI): Mide cuatro dimensiones (física, emocional, social y económica) mediante una escala analógica de 0 a 100. El extremo izquierdo indica la calidad más baja, mientras que el derecho identifica la más elevada. La puntuación máxima es de 400 (Zabalegui).*
- *El Quality of Life Tool (QOLT): Fue desarrollado por las enfermeras Ferrell, Grant et al (investigadoras de reconocido prestigio por sus excelentes trabajos en enfermería oncológica) para aplicar a pacientes oncológicos (1990), adaptándolo posteriormente a los cuidadores de pacientes oncológicos (1993). Esta escala analógica de 0, “extremadamente escasa”, a 100, “excelente”, consta de 20 ítems y 4 subescalas (física, emocional, social y espiritual) (Zabalegui).*
- *Escala de Sobre carga del cuidador- Test de ZARIT: Se encarga de medir el grado de carga subjetiva de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, consta de 22 ítems, que hacen referencia a las sensaciones del cuidador cuando tienen a cargo el cuidado de otra persona, los cuales se puntúan desde Nunca (0) hasta Casi siempre (4). La puntuación final representa la sobrecarga del cuidador (Lourdes, González, & Muñoz, 2008).*
- *Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11: (Broadhead et al. 1988; versión de Bellón et al. 1996). Este cuestionario consta de 11 ítems que evalúa el apoyo social percibido e incluye dos dimensiones: apoyo social confidencial, por el cual las personas pueden recibir información, consejo o guía, o cuentan con personas con las que pueden compartir sus preocupaciones o problemas; y el apoyo social afectivo, que puede definirse en expresiones de amor, aprecio, simpatía o pertenencia a algún grupo. Su puntuación va de 1 (“mucho menos de lo que deseo”) a 5 (“tanto como lo deseo”) (Cuellar & Dresch).*

Existe también una escala que evalúa de manera cualitativa el círculo familiar, que en este caso funcionaría para evaluar el apoyo que tiene tanto el paciente como su cuidador: APGAR Familiar, diseñado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein, consta de 5 preguntas que buscan evidenciar el estado funcional de la familia, en donde sus siglas representan: Adaptación, Participación, Ganancia, Afecto, Recursos. Este test se basa en la premisa en que los miembros de la familia perciben el funcionamiento familiar y pueden manifestar el grado de satisfacción con el cumplimiento de sus parámetros básicos. El objetivo del test es hacer la

identificación de familias que tengan algún tipo de conflicto o disfunción familiar, o en este caso enfermedad con el fin de brindarles orientación y realizar un oportuno seguimiento para mejorar la relación dentro del núcleo familiar.

Con respecto a calidad de vida de cuidadores se han realizado diversas investigaciones, dentro de las cuales se observa una tendencia similar con respecto al patrón epidemiológico, a las necesidades insatisfechas y situaciones que ponen en riesgo y/o disminuyen su calidad de vida.

Según Flórez-Torres y cols. En su estudio “Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica” concluyen que “La experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de la calidad de vida de las personas. Los cuidadores como fuente importante de cuidado informal requieren apoyo de los sistemas de salud y como parte de éste, de los profesionales de enfermería” (Inna, 2010).

En la ciudad de Ibaqué, Olivella, en su estudio “Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibaqué”, ratifica que son las mujeres en mayor proporción quienes asumen el rol de cuidadoras, por tanto “son precisamente las mujeres cuidadoras las que padecen mayor sobrecarga y pueden llegar a colapsar, antes de pedir ayuda. Se reportó también como existe una dinámica al interior de los dominios que hacen que la alteración de uno se vea en el otro, especialmente entre el psicológico y social (Olivella, 2008).

Achury y cols. Desarrollaron un trabajo de investigación relacionado con “Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia” apoyan la teoría que afirma que el cuidador disminuye su calidad de vida “La labor del cuidador desencadena una interrupción en su cuidado que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica en este experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo” (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

Igualmente Arechavala y cols. Realizaron una investigación enfocada a “Depresión y auto percepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus

cuidadores” la cual enfatiza en la percepción de carga del cuidador que es reflejada en la propia percepción del paciente y concluye que “Los cuidadores principales son en su mayoría mujeres y familiares de los pacientes. Se perciben fatigados con el cuidado, al igual que lo perciben los propios pacientes. La presencia de síntomas depresivos es similar en pacientes y cuidadores, y hay una asociación estadísticamente significativa entre auto percepción de carga y presencia de síntomas depresivos en los pacientes” (Arechabala, Catoni, Palma, & Barrios, 2011).

El cuidador familiar de una persona, adulto o niño, con enfermedad crónica ve afectada su CV y comprometido su núcleo familiar. Las implicaciones de la experiencia de cuidado de los cuidadores sobre su CV han sido documentadas, el cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual de su rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y la de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (8-12). No obstante, la CV de los cuidadores, no ha sido lo suficientemente abordada desde la perspectiva del contexto donde se desenvuelve el cuidado, la percepción del bienestar del cuidador de niños y la de adultos, sus diferencias o similitudes en la ejecución y consecuencias del rol, orientadas a dar respuestas desde la disciplina de enfermería, a las necesidades específicas y redefinir intervenciones de apoyo a quienes asumen una labor no reconocida por el sistema y las políticas de salud. (Inna, 2010)

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011)

DISEÑO METODOLÓGICO

El desarrollo metodológico de esta investigación es fundamentalmente cualitativo, ya que es esta clase de investigación la que se enfoca en fenómenos sociales e interpretables, además es la que pretende descubrir, describir y comprender más que medir y evaluar dichos fenómenos (Giacomini & Cook). Por esta razón se convirtió en el método idóneo para la presente investigación que busca comprender la percepción que tiene un grupo vulnerable específico sobre un fenómeno social.

El método que se utilizó fue la reconstrucción biográfica, que es un juego de intersubjetividades que emerge esencialmente de la persona y de su testimonio, ya sea oral u escrito. Por tanto puede acercarnos al conocimiento del cambio social, los procesos históricos de las relaciones socio-estructurales, las trayectorias de vida, la descripción con profundidad de las relaciones sociales, sus contradicciones o su movimiento histórico, y es una herramienta excelente para quien quiera con fines formativos fomentar su utilización o ilustrar dichos procesos.

Este método puede aglutinar la estrategia metodológica de la conversación y narración y la revisión documental de autobiografías, biografías, narraciones personales, cartas, diarios, fotos, etc. Conjuga de este modo fuentes orales con fuentes documentales personales con el propósito doble de, primero, captar los mecanismos que subyacen a los procesos que utilizan los individuos para dar sentido y significación a sus propias vidas, y segundo, mostrar un análisis descriptivo, interpretativo, y necesariamente sistemático y crítico de documentos de «vida». (Hernández, 2005)

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Los participantes de este estudio fueron los cuidadores informales familiar o no familiar reconocidos por el mismo paciente, fueron mayores de 18 años, y que estén en pleno conocimiento de la enfermedad de la persona a la que cuidan. Deben estar ejerciendo su labor como cuidadores durante mínimo hace 6 meses y dedicar mínimo 8 horas al día a su cuidado.

CRITERIOS DE INCLUSION

Para llegar a los cuidadores es necesario abordar a los pacientes, para esto se tuvo en cuenta:

- ❖ Pacientes de la unidad renal del Hospital Universitario San Ignacio (HUSI) que hayan sido diagnosticados con ERC con más de un año de evolución de esta enfermedad.
- ❖ Que requieran de cuidador informal.
- ❖ Pacientes que se encuentren en hemodiálisis.

Los participantes fueron contactados vía telefónica una vez sean seleccionados aplicando los criterios de inclusión. Los nombres de los pacientes que requieren cuidador fueron proporcionados directamente por la trabajadora social del HUSI, encargada de la unidad renal.

MUESTREO

La investigación se iniciará con un muestreo a conveniencia o de propósitos, el cual consiste en acudir a lugares, personas, y/o contextos en donde se prevé que se puede acceder a la información requerida sobre el fenómeno de estudio (Palacios & Corral, 2010). A medida que avance el estudio, y debido a que el muestreo por conveniencia permite pasar a otro método a medida que se recogen los datos, se realizará muestreo teórico, el cual se basa en la necesidad de información que se detecta a medida que se recolectan los datos (Martín-Crespo & Salamanca, 2007), además éste método es el cual permite “reforzar determinadas líneas de análisis que pueden ayudar a comprender o a tener una perspectiva más amplia del fenómeno...” y en caso de que para el investigador “... sea necesario profundizar en determinadas situaciones o experiencias...”.

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN

Para conocer la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con ERC acerca de su calidad de vida, es necesario penetrar en el discurso de los sujetos y así esclarecerlo, por lo tanto para la obtención de información o datos se emplearán entrevistas estructuradas con preguntas guía que surgieron de la literatura revisada, enfocada a percibir la experiencia de convertirse en un cuidador y que previamente han sido parcialmente desarrolladas en otros trabajos. Las preguntas planteadas permiten establecer con anterioridad cual es la información principal que se quiere conseguir, se realizarán preguntas abiertas en donde el participante pueda expresarse con libertad, sin desviarse del objetivo principal. Una de las características de la entrevista estructurada es que el investigador planifica previamente las preguntas mediante un guion preestablecido, secuenciado y dirigido, por lo que dejan poca o ninguna posibilidad al entrevistado de réplica o de salirse del guion. (Anexo 1) (pelaez, Rodriguez, Ramirez, Perez, & Vasquez, 2014)

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

Se presentó solicitud de la realización de la investigación que se pretendía adelantar al comité de ética de la universidad, al comité de ética del Hospital San Ignacio y a la Facultad de enfermería, posteriormente se realizó una presentación donde se dieron a conocer los objetivos propuestos para la realización y análisis de la investigación.

Se presentó la carta de aprobación a la Unidad Renal del Hospital Universitario San Ignacio, donde dieron el espacio de realización de entrevistas y búsqueda de pacientes para el cumplimiento de los objetivos propuestos.

Se contactó a la psicóloga de la unidad renal del Hospital San Ignacio quien ayudó a identificar a los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión, los cuales fueron contactados telefónicamente.

Los participantes del estudio (cuidadores) fueron citados en la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana en donde, en primer lugar, las investigadoras principales explicaron los objetivos principales de la investigación, inmediatamente se realizó, la lectura y entrega del consentimiento informado. Una vez los participantes leyeron el consentimiento y estuvieron de acuerdo con

participar en la investigación, todos y cada uno de los participantes firmaron el consentimiento y fue recogido nuevamente. Posteriormente se aplicó la ficha de caracterización socio-demográfica del grupo cuidando cuidadores de la Universidad Nacional de Colombia y el índice de dependencia de Barthel el cual es de acceso libre en internet (Barrera, Pinto, Sanchez, & Carrillo Gloria, 2010).

CONSIDERACIONES ÉTICAS

En Colombia, la investigación en salud está reglamentada por la RESOLUCION N° 008430 DE 1993, la cual estipula todos los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en donde se establece “...*En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar... En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice... Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos)... Contará con el Consentimiento Informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución... Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna... El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente, información, la cual será explicada , en forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla:*

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

j) La disponibilidad de tratamiento médico y la indemnización a que legalmente tendría derecho, por parte de la institución responsable de la investigación, en el caso de daños que le afecten directamente, causados por la investigación.

k) En caso de que existan gastos adicionales, éstos serán cubiertos por el presupuesto de la investigación o de la institución responsable de la misma”.

Además, la Asociación Colombiana de Facultades de Enfermería (ACOFAEN) cuenta con el CÓDIGO DE ÉTICA DE ENFERMERÍA, GUÍA PARA EL EJERCICIO PROFESIONAL, en donde se estipulan las RESPONSABILIDADES DE LA ENFERMERA CON LA PROFESIÓN Y EL DESARROLLO CIENTÍFICO Y TECNOLÓGICO. Allí, se establece que la enfermera debe: “Autoevaluar y retroalimentar constantemente la práctica profesional para promover los cambios necesarios de acuerdo con los adelantos científicos y tecnológicos... Respalda la toma de decisiones con evidencias científicas derivadas de investigaciones en enfermería o en otras disciplinas y en los avances científicos y tecnológicos disponibles... Contribuir en el progreso de la profesión a través del estudio, la investigación y la proyección social... Salvaguardar la dignidad y el valor de la vida humana en la investigación y aplicación de avances científicos y tecnológicos... Conocer y utilizar en la práctica profesional la legislación y declaraciones nacionales e internacionales sobre investigación y experimentación con seres humanos.”

Además de tener en cuenta la legislación existente en el país, so pena de no vulnerar los derechos de los participantes, contamos con el comité de Ética de cada uno de los lugares donde se realizara el estudio y el apoyo del psicólogo de la unidad renal.

Para la participación en la recolección de datos se entregará un consentimiento informado que garantiza al cuidador seriedad y confidencialidad de la información en el estudio, teniendo en cuenta que es una intervención de bajo riesgo para los participantes, el cuidador del paciente con ERC podrá abandonar el estudio en el momento en el que él lo decida. (Anexo 2).

Inicialmente se hará la socialización interna del anteproyecto en la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, en segunda instancia se realizará una socialización general a estudiantes y profesores de la facultad de Enfermería, y por último se dará a conocer a las instituciones donde posiblemente se realizará la intervención.

PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS

DESCRIPCION DE LOS PARTICIPANTES (anexo 3.)

1. GÉNERO

Los resultados de la presente investigación muestran que la mayoría de los cuidadores pertenecen al género femenino y en una proporción menor al género masculino, lo que afirma que el cuidado del enfermo ha estado, está y probablemente seguirá estando a cargo de las mujeres de la familia. Lo que coincide con la literatura existente que muestra una clara tendencia con respecto a la labor que desempeñan las mujeres en referencia al cuidado informal de personas con enfermedad crónica, ya que en promedio la mayoría de todos los cuidadores corresponden al género femenino, bien sea esposa, hija, cuñada o nuera predominantemente (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007).

2. EDAD DEL CUIDADOR

En el presente estudio, la tarea del cuidado, estuvo a cargo de personas entre 36-59 años en todos los casos, lo cual deja ver que dicha tarea priva al cuidador en su etapa productiva por la responsabilidad de desarrollar las actividades propias del cuidado. Dicho dato se asemeja al estudio realizado por Angarita et al. En donde se reporta que los cuidadores se encontraban situados en el rango de edad de 36 a 59 años (Vega, Ovallos, & Ardila, 2012).

3. EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO

Con respecto a este ítem una proporción alta de los cuidadores es menor que el receptor de cuidado y en menor proporción mayor, lo cual concuerda con otros estudios realizados, en donde se observa que las tareas de cuidado son asumidas por una generación intermedia, que además tiene la tarea de criar hijo y responsabilizarse por otras personas dependientes (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

4. SABE LEER Y ESCRIBIR

El total de los participantes saben leer y escribir. El presente ítem se relacionará con el siguiente ítem para el análisis.

5. GRADO DE ESCOLARIDAD

El total de los participantes tienen bachillerato completo sin ninguna formación en educación superior. Dicha información concuerda con el panorama mundial en donde la mayoría de los cuidadores no cuentan con formación profesional, lo que demuestra que son personas con un déficit de conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual dificulta su propio desarrollo social (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011). En otro estudio realizado por Montalvo y cols. (Montalvo & Flórez) ratifica la información ya que en cuanto a la escolaridad de los cuidadores, la gran mayoría tenía bachillerato completo o incompleto. Sin embargo, con respecto al estudio realizado por Achury y cols. Difiere en cuanto a que se encontró que los cuidadores en su mayoría tenían educación primaria completa o incompleta (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

6. ESTADO CIVIL

Del total de los participantes, la mitad se encontraba casado, una pequeña proporción soltero y separado, lo cual se explica por la dificultad que tienen los cuidadores principales para conservar relaciones de pareja debido al poco tiempo con el que cuentan y la poca energía que les queda por la responsabilidad de desarrollar diversas actividades de cuidado. De acuerdo al estudio realizado por Vega y cols. Se muestra que la mitad de los cuidadores conviven con su pareja lo cual nos da una perspectiva similar a la que nos deja ver la presente investigación. (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012).

7. OCUPACION

El total de los participantes se dedican al hogar ya que las tareas de cuidado nos les permiten contar con un trabajo. Esto concuerda con el panorama tanto nacional como internacional. Un claro ejemplo, es el estudio realizado por Vega y cols. (Vega, Ovallos, & Ardila, 2012), en donde revelan que los cuidadores están dedicados a los oficios del hogar en un porcentaje alto, López y cols. (López

Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007) coinciden en que la minoría trabaja o desarrolla actividades fuera del hogar, razón por la que mayoritariamente se dedica al trabajo dentro del mismo.

8. ESTRATO DE SU VIVIENDA

De acuerdo a este ítem se puede ver que los cuidadores de pacientes con ERC pertenecen a un estrato socioeconómico que oscila entre dos y tres, lo cual no les permite pagar otra persona para que pueda realizar las funciones de cuidado como apoyo, ya que sus ingresos no son lo suficientemente altos. Dicho dato concuerda con el panorama nacional en lo referente a la situación socio-económica de los cuidadores, donde es evidente el cambio, pues implica que ellos trabajen el doble para conseguir más recursos económicos y de esta manera suplan las necesidades adicionales que genera ser cuidador (alimentación, vestido, vivienda, medicamentos, etc. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

9. CUIDADOR A PARTIR DEL DIAGNOSTICO

Con respecto a este ítem, el total de los participantes cuidan al receptor de cuidados desde el momento de su diagnóstico, lo que posiblemente se explique por la cercanía con el mismo, el fuerte vínculo cuidador-receptor y porque no exista otra persona con la disposición para hacerlo. Diferentes estudios revisados, cuentan con datos similares manifiestan que, con respecto a la experiencia de cuidado, la mayoría cuida desde el momento del diagnóstico (Montalvo & Flórez, 2008); igualmente Vega y cols. Afirman que situándose en el contexto del cuidado, la mayoría asumió el rol desde el momento del diagnóstico. (vega & gonzález, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, 2009) según Sanchez, la experiencia de ser un cuidador modifica la vida de las personas de forma importante. Esta experiencia va mucho mas alla de tener una tarea o responsabilidad, ya que ademas genera una forma de vida diferente, que involucra complicaciones personales y sociales, los cuidadores ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que esta a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades. Así, la funcion de cuidador lleva a que se afiancen todas las tareas y los conocimientos a medida que transcurre el tiempo lo cual esta produciendo en el cuidador sobrecarga y una desmejoria en la calidad de vida. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR

Refiriéndose al tiempo que se ha desempeñado como cuidador, la mitad de los pacientes se encuentra en el rango de 19-36 meses y el restante en el rango de más de 37 meses. Esta característica permite ver la complejidad en el manejo de las enfermedades crónicas, incluida la ERC, ya que una vez instaurada, se convertirá en parte importante en la vida tanto de los pacientes, así mismo de sus cuidadores. Estudios realizados con cuidadores de pacientes con enfermedad crónica muestran que, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

11. NÚMERO DE HORAS DEDICADAS AL CUIDADO

El número de horas dedicadas al cuidado, depende estrechamente del estado general del paciente por lo tanto del grado de dependencia del mismo. Gran parte de los cuidados que requieren los pacientes con ERC recaen sobre los cuidadores informales, bien sea familiares o no familiares, quienes son los principales proveedores de cuidados de salud. Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales disminuyendo o evitando el ingreso del paciente a instituciones derivadas de las complicaciones la sobre carga que soporta el cuidador, puede repercutir de forma negativa, destacando las referidas al malestar en la espera psíquica, repercusiones en la espera como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre disminuyendo así la calidad de vida; dando lugar a lo que algunos autores denominan síndrome del cuidador. (López, y otros, 2009).

12. UNICO CUIDADOR

El total de los participantes son único cuidador para el paciente a su cargo, lo cual revela un panorama desolador debido a que no cuentan con una red de apoyo sólida que los pone en riesgo constante de sobrecarga. Un estudio realizado por López y cols. Muestra que en rol de Cuidador la mitad eran cuidadores únicos (López, y otros, 2009); Montalvo y cols. Encontraron que una proporción alta de ellos son únicos cuidadores (Montalvo & Flórez, 2008), mientras que Achury y cols. Concuenda, en que predominan los cuidadores únicos (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011). Es por esto que la percepción de sobrecarga de los cuidadores es especialmente alta en la mayoría de los participantes (Vega,

Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012).

13. APOYOS CON QUE CUENTA

La mayoría de cuidadores, aunque cuentan con algunos miembros de la familia que colaboran con algunas actividades para el cuidado del paciente, no cuentan con otra persona incondicionalmente, quien los ayude permanentemente o con quien compartan las tareas de cuidado. La sobrecarga que soporta el cuidador, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo numeroso los trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar Psíquico (principalmente ansiedad y depresión), también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador. (López, y otros, 2009).

El estudio realizado por Vega y cols. Muestra que la mayoría de los cuidadores experimentaron sobrecarga intensa en el aspecto físico, y en menor proporción carga leve. En el análisis de esta dimensión la mitad de los participantes están de acuerdo con que a causa de la complejidad de sus actividades de cuidado la mayoría de veces no disponían del tiempo para ellos mismos, debido a que lo dedicaban a su familiar. Y el restante casi siempre muchas veces, se sentía agobiado por tener que cuidar a su familiar y, a la vez, responder por otras cosas. (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012).

Se puede observar claramente que los cuidadores no cuentan definitivamente con otra persona con la que puedan alternar sus tareas de cuidado y así poder desenvolverse y realizar las actividades que realizaba antes de convertirse en cuidador, lo cual genera una disminución significativa en la percepción de la calidad de vida.

14. RELACION CON LA PERSONA CUIDADA

La mayoría son hijos de la persona receptora de cuidados, y en menor proporción es la mamá, lo que confirma el hecho de que la mayoría de cuidados informales

recae sobre la familia del paciente (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012) con lo cual se debe hacer una reestructuración del círculo familiar con el fin de adaptarse a la situación de enfermedad (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012). En el caso de la familia de un paciente con ERC terminal, sus miembros deben asumir funciones extraordinarias como resultado del tratamiento de sustitución renal al que debe ser sometido, tanto en el hogar como en el centro de diálisis. (Arechabala, Catoni, Palma, & Barrios, 2011). Además de esto, la familia como recurso, es la fuente principal de apoyo social con el que cuenta el paciente crónico, para afrontar con éxito los problemas que se derivan de la enfermedad, destacando el papel del cuidador primario, el cual aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. (Vega & González, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, 2009).

15.PULSES

El presente ítem no se midió porque es una escala de funcionalidad, en su lugar se midió el índice de Barthel, el cual clasifica la dependencia basándose en actividades de la vida diaria. Debido a que el índice nos permite ver el nivel de dependencia.

16.DIAGNOSTICOS DEL PACIENTE

El total de los diagnósticos del paciente corresponde a insuficiencia renal crónica. Todos los pacientes requieren de un cuidador independientemente del grado de dependencia en el que se encuentren. Esto se debe a que los pacientes necesitan, en primer lugar, de una persona que los acompañe día de por medio a terapia de remplazo renal (hemodiálisis), ya que después de la sesión les da mareo, nauseas, debilidad, por lo tanto el cuidador debe hacerse cargo de ellos. Además requieren de muchos otros cuidados tanto operativos como de soporte emocional incluyendo: preparación de alimentos, aseo, administración y control de medicamentos, escucha y acompañamiento, entre otros. (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007)

INDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria (anexo 4)

Grado de dependencia

1. **COMER:** En este ítem, todos los participantes manifestaron que sus pacientes de cuidado son totalmente independientes ya que no necesitan ayuda para poder consumir sus alimentos.
2. **LAVARSE:** Con respecto a las actividades de autocuidado como lo es bañarse, la mayoría de los participantes manifestaron que sus pacientes de cuidado son independientes para entrar y salir del baño, y en un porcentaje menor refirieron que son totalmente dependientes de su cuidador para realizar dichas actividades.
3. **VESTIRSE:** En este ítem, todos los participantes deben ayudar a sus pacientes de cuidado, a realizar actividades como lo son: vestirse, abotonarse y amarrarse los zapatos.
4. **ARREGLARSE:** Durante la aplicación de la escala, todos los participantes manifestaron ayudar totalmente en actividades de la vida diaria tales como: lavarse la cara, las manos, peinarse y maquillarse.
5. **DEPOSICIONES:** En cuanto a la continencia de los pacientes se encontró que ninguno ha necesitado ayuda para realizar deposiciones.
6. **MICCIÓN:** En cuanto a la micción, todos manifestaron que sus pacientes de cuidado no han presentado episodios de incontinencia.
7. **USAR EL RETRETE:** todos los participantes refirieron que sus pacientes necesitan compañía para desplazamiento hacia el baño pero, de ellos, la mayoría requieren ayuda para limpiarse y en menor proporción se limpian solos.
8. **TRASLADARSE:** todos pacientes requieren de gran ayuda por parte del cuidador para poder realizar desplazamientos cortos dentro del hogar.
9. **DEAMBULAR:** la mayoría de los pacientes requieren de un cuidador que brinde soporte para deambulación dentro y fuera del hogar.

10. ESCALONES: para esta actividad todos los pacientes requieren de un cuidador que brinde soporte físico o supervisión para subir y bajar escalones y así disminuir el riesgo de caída.

Del total de los receptores de cuidado, según el índice de Barthel el cual mide el grado de dependencia, en un porcentaje mayor los pacientes tienen un grado de dependencia moderado para realizar y satisfacer necesidades de la vida diaria. Se midió el nivel de dependencia del paciente con respecto a su cuidador, ya que responde mejor al tercer objetivo del presente trabajo, sumado a esto la literatura muestra que existe una moderada correlación del nivel de dependencia de las personas cuidadas y la salud y calidad de vida de los cuidadores; las personas que cuidan a enfermos en un mayor nivel de dependencia perciben también mayor número de problemas de salud, lo cual indica que los cuidadores de personas con un elevado nivel de dependencia requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales de la salud, debido a que si los cuidadores pierden su capacidad de cuidar, lo más probable es que el paciente deba ser institucionalizado, y que a su vez, el cuidador requiera de un tercero para ser cuidado (Roca, y otros).

El cuidador de un paciente con parcial dependencia debe ser un cuidador supervisor y preventivo. Supervisor porque a la vez que se compromete y presta un cuidado activo, evalúa la calidad de las acciones realizadas, brindando acompañamiento para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada, y preventivo, porque proporciona cuidados, al generar un ambiente propicio y, a su vez, acompañar en la asistencia a los servicios de salud. Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad. (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011)

El resultado es un vínculo de dependencia mutua con autosuficiencia y egoísmo en el que el cuidador familiar se percibe como indispensable y no admite que una persona diferente pueda asumir su función de manera parcial o total. Este proceso se tiende a perpetuar, y lleva a que el cuidador familiar se sienta cada vez más necesario y menos consciente de sus propias necesidades y limitaciones. (Alvarado Alejandra, 2010)

PERCEPCION QUE TIENEN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ERC ACERCA DE SU CALIDAD DE VIDA.

Antes de realizar las entrevistas centrales del estudio, se realizó entrenamiento del investigador en compañía del docente asesor con el fin de entrenarse en la metodología y responder al criterio de validez del estudio de credibilidad y confiabilidad. Se anexa diario de campo con los hallazgos percibidos durante las entrevistas. (Anexo 5)

CATEGORIZACION Y ANALISIS

Posterior a la transcripción de las entrevistas, se subrayan las líneas más significativas que responden al objetivo de la investigación y en donde se encuentran los códigos descriptores, a partir de ellos surgen códigos nominales, los cuales engloban la idea principal de cada uno de los códigos descriptores. Posteriormente surgen las categorías, términos globales que contienen en esencia el significado de los códigos nominales. Las categorías son nombradas a continuación: (Anexo 6).

- ✓ Cambios en el rol
- ✓ Sentirse apoyado
- ✓ Aceptar la enfermedad
- ✓ Afrontar el estrés
- ✓ Perdida de la independencia
- ✓ Poder cuidarse
- ✓ Vinculo especial de cuidado
- ✓ Poder descansar

ANALISIS DE CATEGORIAS

1. Cambios en el rol (anexo 7)

Una vez el paciente es diagnosticado con enfermedad renal crónica su contexto inmediatamente se transforma; el primer cambio ocurre en el círculo familiar ya que éste es el más próximo, por lo tanto el que más influye en el curso de la adaptación con respecto a la enfermedad. La interacción entre la familia y el paciente puede tener una influencia negativa o positiva sobre la misma ya que el círculo familiar es quien asume todos los cambios en sus hábitos y en sí en su estructura para beneficiar el curso de la misma. La familia se considera la principal fuente de apoyo social con que cuenta el paciente para afrontar los problemas y situaciones derivadas de la patología (aproximadamente 88 de cada 100 horas de cuidado que recibe el paciente (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007)), en este sentido surge la figura de cuidador principal; quien asume éste rol es quien da el mayor apoyo operativo, emocional, económico, entre otros. (Vega & González, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, 2009).

Los cuidadores principales desarrollan actividades de tipo operativo que satisfacen las necesidades físicas de los receptores de cuidado como: preparación y administración de alimentos especiales, administración y control de medicamentos, transporte del paciente para recibir sus tratamientos, consultas médicas, cuidados durante hospitalizaciones, bañarlo y vestirlo, movilizaciones dentro del hogar, entre otras. Sumado a esto, realiza actividades de apoyo emocional que tienen que ver con escucha de la persona a su cuidado, motivar, acompañar, comprender el dolor del otro. (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007) Adicionalmente, en la mayoría de los casos, el cuidador principal es quien debe soportar económicamente al receptor de cuidados y quien debe satisfacer todas sus necesidades de tipo económico: transportes, alimentación, pago de la EPS, compra de medicamentos, vestido, etc.

Debido a la multiplicidad de tareas que debe realizar el cuidador principal, todos los roles en los cuales se venía desempeñando antes de la enfermedad se transforman en función de la misma: el principal cambio al que hacen referencia los participantes es el absentismo laboral que termina con la pérdida del trabajo por falta de tiempo; las personas que tienen hijos además de la responsabilidad del cuidado del paciente, manifiestan que su rol como padres se ve afectado por la falta de tiempo y el cansancio, ya que todas las actividades que deben realizar como cuidadores principales acaparan todo el tiempo que deberían estar dedicando a sus hijos, incluso con manifestaciones negativas por parte de estos hijos "abandonados". (Rodríguez, Castro, & Merino, 2005). Dentro de esta dinámica, también se incluye la transformación de la relación de pareja, ya que ésta se va perdiendo a medida que el cuidador cuida a una persona que día a día se va volviendo más dependiente y la relación de pareja va desapareciendo bajo esa presión. Se vuelve más difícil la comunicación, el compartir tiempo con el otro y la intimidad se elimina casi por completo. (Vega, Ovallos, & Ardila, Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, 2012).

Además del cambio en las relaciones del cuidador, una situación que ejerce mucho estrés sobre ellos es convertirse en el principal tomador de decisiones, ya que los mantiene en un constante debate con ellos mismos acerca de cuál decisión sería la mejor o cual no para mejorar la situación de la persona a su cuidado, la responsabilidad de tener la vida de otro en las propias manos. Al

respecto un cuidador refiere *“uno ya sabe que es lo que se le puede dar y que no, que frutas no se le dan para que no le suba el potasio, el fosforo... y como dicen los médicos, pecar una vez, no es pecar, ellos mismos dicen, que cuando ella quiera comer algo dáselo”* 03-104.

Todos estos cambios por los que debe atravesar el cuidador, generan en él sentimientos encontrados. Por un lado se encuentra la satisfacción de realizarse como personas, poder mantener un trabajo en el que se sientan felices, tener una entrada económica para satisfacer sus propias necesidades, poder desarrollar actividades que lo saquen de su rutina, actividades de ocio que le permitan compartir con otras personas, compartir tiempo de calidad con su familia, realizar viajes y otras actividades que lo hagan sentir bien. Por otro lado se encuentra la responsabilidad y el compromiso que sienten por la persona que está a su cuidado; manifiestan que nadie más desarrollará la tarea con el mismo ímpetu, el mismo amor, y que con la única persona con la que están bien es con ellos. Lo que puede generar en ocasiones rechazo a la colaboración por parte de otros.

Es por esta razón que los cuidadores principales experimentan una desmejora en cuanto a su calidad de vida, ya que los roles en los que se desempeña dentro de su propia dinámica y estilo de vida desaparecen por completo debido al nuevo rol que deben asumir para cuidar adecuadamente a su ser querido.

2. Sentirse apoyado (anexo 8)

Los cuidadores principales aprenden a desarrollar todas las actividades que requiere el receptor de cuidados, las cuales velan por conservar la salud y confort del mismo, dedicando así la mayor parte de su tiempo a desarrollar dichas actividades. Esta situación, se deriva en la mayoría de los casos de la deficiencia de una red de apoyo sólida que ayude con los cuidados del paciente. En un 100% los participantes manifiestan que no cuentan con otra persona con la cual puedan contar y dejar a su paciente mientras ellos realizan otras actividades, ya que aunque tienen familia, nadie tiene la disposición de hacerlo. Por esta razón todos expresan que se sienten cansados, que quisieran tener por lo menos a otra persona que los ayudara a desarrollar sus actividades de cuidado para poder dedicarse tiempo a sí mismos y a su familia.

Otra situación muy frecuente es la falta de apoyo al momento de tomar decisiones sobre el paciente. Sobre el cuidador principal recae toda la responsabilidad al

momento de decidir qué se debe y que no se debe hacer, lo cual genera en ellos mucha presión, estrés e incertidumbre al no conocer las consecuencias de sus decisiones sobre el receptor de cuidados. En este caso los servicios de salud también tienen un papel importante, ya que son lo que, a través del diálogo, generan confianza y logran una mediación entre los valores y creencias, sentimientos propios y en sí todos los procedimientos y tratamientos a los que se debe exponer al paciente, con los cuales muchas veces el cuidador no está de acuerdo.

Otro factor que influye negativamente en la calidad de vida de los cuidadores es la falta de apoyo en la parte económica, ya que por la realización de sus tareas propias de cuidado carecen del tiempo para trabajar por fuera del hogar lo que genera serias dificultades para satisfacer necesidades básicas como alimentación, vestido, servicios públicos, servicios de salud, transporte, y cuidados especiales que requiere el paciente. Derivado de esta situación, viven en constante estrés y preocupación, buscando la manera de satisfacer dichas necesidades de tipo económico y logístico.

3. aceptar la enfermedad (anexo 9)

El diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es la enfermedad renal genera en el paciente muchos sentimientos negativos hacia sí mismo lo que dificulta la aceptación de la nueva condición, pero aceptar la enfermedad no es solamente difícil para el paciente sino que posiblemente es más difícil para su círculo familiar, debido a que la familia es considerada la primera red de apoyo (Vega & González, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, 2009), en la mayoría de los casos, es de allí donde surge el cuidador principal y para este atravesar por el proceso de aceptación de la enfermedad y adaptación de la misma trae consecuencias negativas, sentimientos de angustia, frustración, tristeza y desequilibrio emocional por ver la situación del ser querido. Finalmente la diada paciente-cuidador aceptan la nueva condición y logran incorporarla a la vida diaria, a lo que se refiere cambios en el estilo de vida, en la alimentación, adherencia al tratamiento medicamentoso y terapia de reemplazo renal y en sí todos los cambios que se deben realizar en pro de la conservación de la salud del paciente (Barrera, Pinto, Sanchez, & Carrillo Gloria, 2010).

Posteriormente a medida que el tiempo avanza el paciente poco a poco va perdiendo la funcionalidad, se va volviendo cada vez más dependiente y aparecen

diferentes complicaciones de la enfermedad; ese retroceso del paciente involucran todos los aspectos al cuidador principal ya que el vínculo que se genera entre ellos es muy fuerte. Por esta razón el cuidador experimenta sentimientos de negación con respecto a las complicaciones que pueda sufrir el receptor de cuidado y a su vez sentimientos de desesperanza al percibir que no existe tratamiento alguno que cure definitivamente a su ser querido (Sepulveda, ¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración, 2007).

4. afrontar el estrés (anexo 10)

Vivir la condición de cronicidad y afrontar todas las situaciones que se derivan de la misma pone a los cuidadores principales en una posición con sobre carga de estrés, principalmente debido a todas las actividades que deben realizar para el cuidado de su paciente y por otro lado por la carga emocional de ver lo que tiene que vivir su ser querido. (Montalvo & Flórez, 2008).

Una de las dificultades que expresan los participantes hace referencia a la imposibilidad de expresar las propias emociones debido a que no cuentan con una persona dispuesta a escucharlos o por el miedo de ser juzgados por otros quienes no comparten sus sentimientos y por ultimo para que la persona a su cuidado, no sepa ni se entere que hacerse cargo de ella les está haciendo daño y así no lastimarlas ya que esto podría afectar su salud emocional.

Por otro lado el sentir la proximidad de la muerte es un constante factor de presión sobre el cuidador quien pone todo su empeño para conservar la salud de su ser querido, sin embargo es una situación que siempre está presente en su vida, adicionalmente debido a que ellos son los responsables del cuidado manifiestan tener sentimientos de culpabilidad por la desmejora en la salud o posible muerte de su ser querido, con esto su calidad de vida se deteriora progresivamente. (Barrera, Pinto, Beatriz, & Carrillo Gloria, 2010)

5. perdida de la independencia (anexo 11)

Los cuidadores se encargan fundamentalmente de satisfacer todas aquellas necesidades que el receptor de cuidado no puede satisfacer por sí mismo , por lo tanto para este dedica en un promedio de 12 a 24 horas al día para cuidar; basándose en esta dinámica los cuidadores carecen del tiempo necesario para satisfacer sus propias necesidades y mucho menos para realizar actividades de

ocio y diversión, además el cuidador es incapaz de dejar al cuidado de otros a su ser querido ya que este requiere de cuidados muy especiales por lo tanto en la mayoría de los casos los cuidadores manifiestan haber perdido por completo su independencia. Sumado a esto todas las actividades diferentes a las de cuidado que pueden realizar: viajar, salir a reuniones familiares, salir de compras, etc., deben estar pensadas y diseñadas bajo la luz de la enfermedad de su paciente, un claro ejemplo de esto es que el paciente en hemodiálisis no puede pasar más de dos días sin realizarla por lo tanto el cuidador no puede viajar o salir de la ciudad a un lugar donde no pueda realizar el tratamiento de reemplazo renal a su ser querido, por esta misma situación manifiestan que sus familias y sus parejas sienten su completa ausencia ya que no les dedica el tiempo que debería por estar realizando sus actividades de cuidado. Y siguiendo esta misma lógica el cuidador experimenta la imposibilidad de trabajar por fuera del hogar y por lo tanto pierde su independencia económica que le permitía, antes de la enfermedad suplir todos sus gastos y necesidades (López Ortega, Sánchez Jurado, Mengibar Yeguas, Jiménez Jiménez, & Marchal Ocaña, 2007).

6. poder cuidarse (anexo 12)

La mayoría de los cuidadores participantes expresan no tener el tiempo ni la energía necesaria para acudir a un chequeo médico, debido a todo el tiempo que dedican en realizar actividades para cuidar a su paciente por esta razón manifiestan sentirse muy enfermos y agotados expresando síntomas como dolor en el pecho, disnea, asfixia, insomnio, además debido al tiempo empleado en el transporte desde y hacia la terapia de reemplazo y como tal en la terapia, no cuentan con el tiempo que requieren para realizarse exámenes, asistir a consulta, y adaptar a su vida hábitos de vida saludables, esta situación empeora día a día la calidad de vida de los cuidadores ya que prácticas de auto cuidado fundamentales para mantener la propia salud, tanto física como mental han sido excluidas o dejadas a un lado.

Adicionalmente el cansancio y agotamiento tanto físico como mental, les impide priorizar su propia salud ignorando que una persona enferma y agotada es incapaz de brindar cuidados eficaces y pertinentes a otra persona enferma y que lo ideal sería tener una salud en óptimas condiciones lo que facilitaría dicha tarea de cuidar. (Barrera, Pinto, Sanchez, & Carrillo Gloria, 2010).

7. vinculo especial de cuidado (anexo 13)

Convertirse en un cuidador principal es una respuesta innata de las familias para aceptar un condición nueva y estresante al presentarse la enfermedad renal crónica la dinámica familiar se transforma y de allí surge un miembro que asumirá el rol de cuidador, (Arechabala, Catoni, Palma, & Barrios, 2011) esta relación en sus inicios se caracteriza por ser una relación de poderes o jerarquías en donde el cuidador tiene el poder su receptor de cuidado, sin embargo a medida que transcurre el tiempo y a medida que se viven y superan situaciones conjuntamente la relación se transforma a una relación caracterizada por interacción de acciones mutuas, conexión, interdependencia personal, mutualidad y reciprocidad a través de la relación interpersonal. Mas que lo material, involucra elementos intangibles como crecer, evolucionar y trascender, elementos que al final son los que permiten que se dé el efecto deseado de aquellas tareas de cuidado (Chaparro, 2011).

La experiencia de cuidado crea este vínculo tan especial entre la diada persona cuidada y cuidador que se fortalece y perfecciona a través del tiempo, tanto así que los cuidadores participantes expresan sentir físicamente la enfermedad de su ser querido y hace tanto parte de su vida que cuando el receptor de cuidaos fallezca, morirá también una parte de ellos.

Aquel vínculo especial que se desarrolla surge fundamentalmente de la introspección, de la reflexión y de encontrar un significado en cada una de las vivencias. La necesidad de enfrentar una experiencia difícil que modifica el curso de la vida parece abrir en cada uno de los integrantes de la diada de cuidado un margen de vulnerabilidad, un vacío, una necesidad de apoyo que permita superar las necesidades que surgen del cambio en la rutina. (Porta & Silva, 2003)

8. Poder descansar (anexo 14)

El dedicar de 12 a 24 horas al día 7 días a la semana, desarrollando actividades de tipo operativo como preparación de alimentos especiales, alimentar al paciente, administración de medicamentos, asear y vestir, movilización dentro del hogar incluyendo el baño, transporte desde y hacia el hogar, asistir a consultas medicas, asistir a la terapia de reemplazo día de por medio, entre otras sin posibilidad de descanso ni vacaciones produce en los cuidadores principales agotamiento tanto físico como mental. La mayoría de los participantes manifiesta descanso insuficiente, dificultad para conciliar el sueño, imposibilidad para salir de la ciudad

o viajar, en muchos otros casos el cuidador debe realizar actividades de soporte emocional con su receptor de cuidado incluso durante la noche con lo que disminuyen sus horas de sueño y descanso, por esta razón los cuidadores principales son quienes más sufren las consecuencias ya que disminuye significativamente su calidad de vida, el no poder dormir bien, no poder tener vacaciones, ni salir de viaje y dicho agotamiento genera también consecuencias en su salud física como mialgias, espasmos musculares, dolores de cabeza, entre otros (Achury, Castaño, Gómez, & Guevara, 2011).

CONCLUSIONES

Con el presente ejercicio de investigación, se ha logrado llegar a varias conclusiones refiriéndose a la caracterización socio-demográfica; en primer lugar, se puede apreciar que, al igual que en la literatura, el cuidado de los enfermos del hogar sigue estando a cargo de la mujeres, son ellas quienes en la mayoría de los casos deben transformar su dinámica familiar, y asumir el rol de cuidadoras principales, haciéndose cargo de todas las tareas propias del cuidado del enfermo, además de cuidador a otros miembros de la familia como esposo e hijos. Esto deriva en una desmejora en la percepción que tienen las cuidadoras sobre su calidad de vida, ya que cumplir con todas los roles y tareas en las que deben desenvolverse, produce sentimientos de sobrecarga y estrés.

En segundo lugar, se puede concluir que el convertirse en cuidador principal, implica para las personas limitar su actividad laboral a pocas horas al día, o en la mayoría de los casos es una actividad para la cual no tienen tiempo ni energía suficiente. Esto se debe a que los cuidadores principales emplean la mayor parte del tiempo a realizar actividades derivadas del cuidado, actividades que incluyen los oficios propios del hogar, cuidados especiales que requiere el paciente dentro del hogar, cuidados antes, durante y después de la terapia de remplazo renal, transporte, satisfacción de necesidades básicas y apoyo emocional. Esta situaciones generan en los cuidadores una condición desgastante, ya que por un lado se encuentra la responsabilidad de cuidar al ser querido y así transformar el curso de la enfermedad, por otro lado, la responsabilidad de satisfacer las necesidades económicas del hogar, que se ven también influenciadas por la enfermedad, ya que todos los tratamientos y cuidados que su ser querido requiere, tienen de fondo un factor económico.

Por otro lado, la investigación permite concluir que la mayoría de los cuidadores asumen el rol de cuidadores inmediatamente después de que su ser querido ha sido diagnosticado con ERC, y que su labor se prolonga en el tiempo tanto como se prolonga la enfermedad de la persona receptora de cuidados. Con esto, los cuidadores adquieren diversas habilidades para el manejo integral de su ser querido, con el fin de satisfacer todas sus necesidades y así mejorar su pronóstico y disminuir las complicaciones del mismo. Sin embargo, aunque adquieren las habilidades necesarias para brindar un cuidado adecuado, a medida que pasa el tiempo, y el paciente va perdiendo funcionalidad y se va volviendo más dependiente, el cuidador principal comienza a experimentar lo que los autores han

llamado síndrome del cuidador. En este momento del proceso, el cuidador experimenta sentimientos de sobrecarga, desmejora tanto en la salud física como en la salud mental, la cual, se ha expresado por los participantes del presente trabajo como dolor torácico, opresión en el pecho, falta de aire y algunos otros problemas relacionados con el sistema cardiovascular; además dificultad para conciliar el sueño, cansancio y frustración. Por lo cual los cuidadores manifiestan la necesidad de contar con otra persona con la que puedan alternarse el cuidado del ser querido y así poder desempeñarse nuevamente en los roles en los que se desempeñaba antes del diagnóstico, y poder desarrollar todas sus habilidades en otros espacios diferentes al del cuidado.

Con respecto al nivel de dependencia del paciente hacia su cuidador principal, se puede concluir que los pacientes con ERC, requieren de una persona que les brinde algún tipo de cuidado que se deriva de su enfermedad. Sin embargo, estos cuidados dependen totalmente del nivel de dependencia y el estadio de la enfermedad en el que se encuentren, ya que a medida que avanza el tiempo, se va perdiendo funcionalidad y se van requiriendo cuidados más especializados y que demandan más tiempo por parte del cuidador.

A medida que esto sucede, el cuidador poco a poco va perdiendo el tiempo para sí mismo, desarrollando dichas actividades de cuidado, perdiendo su independencia y así experimentando cada día más sobrecarga debido a la cantidad de tareas con las que debe cumplir, convirtiéndose en el principal satisfactor de necesidades básicas, administrador del tratamiento, principal tomador de decisiones, con lo cual poco a poco se va transformando negativamente la percepción que se tenía acerca de la propia calidad de vida.

Los cuidadores experimentan severos cambios en todos los roles que desarrollaban antes de convertirse en cuidadores, esto se debe a que las tareas de cuidado requieren de la mayor parte de su tiempo y energía. Por lo tanto todos los papeles (madre, padre, esposo, esposa, trabajador, etc.) quedan a un lado y sus prioridades varían, convirtiéndose la salud de su ser querido en la más importante.

LIMITACIONES

A lo largo del proceso de investigación, se presentaron algunas limitaciones las cuales impidieron el alcance de uno de los objetivos propuestos para la investigación, a continuación serán nombrados:

La unidad renal donde se realizó el estudio cuenta con un número limitado de pacientes que cumplen con los criterios de inclusión propuestos para la investigación y también muchos de los cuidadores no accedieron al estudio por diversas razones, entre ellas el no contacto telefónico y problemas de salud.

La unidad renal cuenta con un número de 140 pacientes, de los cuales solo 10 tienen un cuidador, número muy limitado de cuidadores el cual no permitió hacer un análisis mucho más profundo del nivel de dependencia de los pacientes con ERC hacia sus cuidadores.

RECOMENDACIONES

Tomando como base las conclusiones de este trabajo, se recomienda a los servicios unidades renales, la creación de programas que contemplen a los cuidadores de sus pacientes como sujetos de cuidado con necesidades especiales, brindándoles un cuidado integral, pertinente e interdisciplinario, que apunte específicamente a satisfacer aquellas necesidades que los recursos permitan, que tengan como objetivo disminuir la sobrecarga de los cuidadores y así mejorar la percepción que estos tienen acerca de su calidad de vida, además de fomentar actividades de autocuidado.

Teniendo en cuenta el tiempo que el cuidador dedica al acompañamiento durante la terapia de remplazo renal (hemodiálisis), se convierte en el espacio ideal para el desarrollo de todas las actividades e intervenciones que el servicio proponga, asegurando así una intervención periódica y regular, probablemente mejorando los resultados de la calidad del cuidado.

Para la realización de dichas intervenciones, se hace necesario que los profesionales identifiquen aquellos cuidadores que tienen más riesgo de sufrir consecuencias derivadas del cuidado; como cuidadores que han tenido que tener un cambio radical en su rol, aquellos que no tienen una red de apoyo familiar definida, los cuales han tenido una pérdida total de su independencia entre otros, para lo cual se pueden crear estrategias y programas en los cuales se fomente el auto cuidado y seleccionar aquellos que estén a cargo de pacientes más dependientes que requieren más tiempo y actividades para su cuidado con el fin de que dichas estrategias sean de ayuda para mejorar su calidad de vida .

Para mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con ERC, es necesario que las instituciones que tengan a su cargo paciente este diagnóstico, creen programas o estrategias que contemplen al cuidador como un sujeto de cuidado con necesidades especiales. Estas estrategias deben estar enfocadas a satisfacer las necesidades de tipo emocional más que económico o de otra clase, ya que con el presente trabajo se puede ver la carencia de intervenciones dirigidas a esta población vulnerable; los servicios no brindan un cuidado pertinente e integral a los cuidadores para que estos, de una u otra forma mejoren la percepción que tienen sobre la calidad de vida. Aunque los cuidadores cuentan con apoyo psicológico y de trabajo social, se requiere un trabajo interdisciplinario que involucre a todo el equipo de profesionales de la salud con el

fin de impactar positivamente aquella percepción de la calidad de vida y mejorar en general los síntomas de sobrecarga.

Es también fundamental, que los profesionales de enfermería continúen con este tipo de investigación con los cuidadores de pacientes con ERC, ya que la literatura existente es escasa y no se cuenta con la evidencia suficiente para cuidar de manera integral a este grupo vulnerable. Sumado a esto, se hace necesario que los profesionales de enfermería trabajen interdisciplinariamente y generen actividades de impacto para evitar cualquier desmejora en la percepción de la calidad de vida del cuidador

A los futuros profesionales de enfermería sensibilizar y crear estrategias de impacto en donde resalten la labor de cuidado y la importancia de tener apoyo y actividades que ayuden a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con ERC.

ANEXOS

ANEXO 1: PREGUNTAS GUIA

1. ¿hace cuanto tiempo desempeña el rol como cuidador?
2. ¿cuenta con algún tipo de apoyo familiar o social?
3. ¿Considera usted que sus ingresos son suficientes para cubrir sus necesidades. porque?
4. ¿para usted que es calidad de vida?
5. ¿el tiempo que dedica a su familiar le permite tener tiempo suficiente para usted?
6. ¿se siente molesto al saber que el cuidado de su familiar depende de usted?
7. ¿desearía poder en algún momento dejar el cuidado de su familiar a cargo de otra persona?
8. ¿siente sobre carga al tener la responsabilidad de cuidar a su familiar?

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO

SIGNIFICADO DE LA CALIDAD DE VIDA PARA LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS.

Investigador principal: Claudia Aponte, Alejandra Cuadros, Juliana Arbeláez.

Docente asesor: Anyela Astrid Navarrete Borrero, enfermera especialista enfermería nefrológica y urológica, magister enfermería con énfasis en cuidado crónico

Sede donde se realizará el estudio: Bogotá D.C. Hospital Universitario San Ignacio, Unidad Renal.

Nombre del cuidador: _____

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

El propósito de este estudio es analizar el significado de calidad de vida para cada una de las personas que tienen a cargo el cuidado de paciente renal crónico en hemodiálisis.

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivos conocer el significado que tiene la calidad de vida en usted como cuidador y el tiempo que lleva desempeñando ese rol.

Identificar el grado de dependencia que tiene el paciente con Enfermedad Renal Crónica hacia usted como cuidador.

Beneficios del estudio

Compartir experiencias acerca de su enfermedad que tengan un aporte positivo a la investigación.

Dar a conocer grupos de apoyo que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida a los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica.

Este estudio permitirá que en un futuro otros cuidadores puedan beneficiarse del conocimiento obtenido durante el proceso de investigación.

Riesgos de Participar en este Estudio de Investigación:

No se conoce de ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación

ACLARACIONES

Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.

No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio

No recibirá pago por su participación.

Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee.

Si decide no participar o decide retirarse en cualquier momento antes de terminar la investigación, no tendrá ningún castigo, ni tampoco perderán los beneficios que ya haya obtenido.

Se asegura confidencialidad de los datos recogidos, no se dará la identidad de quien responda este cuestionario.

Preguntas y Contactos

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede comunicarse con

Claudia Aponte 311 4934160

Alejandra Cuadros 318 3863676

Juliana Arbeláez: 311 4733157

Docente de investigación Anyela Navarrete 3208320 ext. 2668

Consentimiento

De manera libre doy mi consentimiento para participar en este estudio. Entiendo que esta es una investigación. He recibido copia de esta forma de consentimiento informado.

Firma

Nombre

Fecha

Declaración del Investigador

De manera cuidadosa he explicado al participante la naturaleza del protocolo arriba enunciado. Certifico que, basado en lo mejor de mi conocimiento, los participantes que leen este consentimiento informado entienden la naturaleza, los requisitos, los riesgos y los beneficios involucrados por participar en este estudio.

Firma

Nombre

Fecha

Firma

Nombre

Fecha

Firma

Nombre

Fecha

ANEXO 3. FORMATO DE CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y SU FAMILIA

CARACTERIZACIÓN CUIDADORES

<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR <input type="checkbox"/> Menor de 17 <input type="checkbox"/> De 18 a 35 <input type="checkbox"/> De 36 a 59 <input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> Bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2</p>	<p><input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNÓSTICO <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>12. ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>13. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____</p> <p>14. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>15. PULSES (ver tabla 2) <input type="checkbox"/> 6 - 8 <input type="checkbox"/> 9 - 11 <input type="checkbox"/> 12 - 24</p> <p>15. DX(S) PACIENTE: _____</p>
---	--

ANEXO 4. ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidarse de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

INDICE DE BARTHEL. Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

ANEXO 5 - DIARIO DE CAMPO

Entrevista 1: durante la entrevista se evidencia que el cuidador no expresa sus sentimientos por temor a hacerle daño a la persona cuidada, se observa que la paciente lleva una vida fatigada, llena de estrés, quien no cuenta con red de apoyo debido a que todo su núcleo familiar la culpan de todo lo que pasa, no socializa con las demás personas, se ha entregado tanto al cuidado del paciente que se olvidó de sí misma, es una persona sumisa, quien no quiere demostrar sus sentimientos para no entrar en conflicto familiar, somatiza con dolor torácico en momentos de angustia.

Entrevista 2: se nota dura, llanto fácil, establece adecuado contacto visual y verbal al dialogo, narcicismo muy marcado, se evidencia que la persona cuidada es la carga más grande para ella por ser hija única, nada parece afectarle, cree tener el control sobre todo, idealiza a su madre, somatiza dolor torácico en situaciones de estrés e impotencia. No habla de ella, focaliza la atención de las preguntas en el paciente cuidado.

Entrevista 3: se evidencia que es una persona solitaria debido a que parte de su vida la ha dedicado al cuidado del paciente, no socializa con las demás personas, el paciente es la razón de vivir, se evidencia intranquilo, ansioso, no cuenta con una adecuada red de apoyo, se siente responsable porque es el único que conoce todo acerca del cuidado del paciente, no cuenta con recursos económicos v suficientes. Busca refugio en Dios.

Entrevista 4: se observa que no cuenta con una red de apoyo, se evidencia deprimida, sumisa, irritable en ciertas situaciones que le generan estrés, siente que su vida cambio del cielo a la tierra, se siente juzgada por parte de sus hermanos ya que ellos consideran que ella saca provecho de la pensión de la paciente, busca refugio en Dios, se siente cansada físicamente, siente que perdió su independecia, siente que ha perdido momentos importantes en la crianza de sus hijas.

ANEXO 6. CATEGORIZACION Y ANALISIS

Número	Código descriptor	Código nominal	Categoría
01-06	Soy la única que vengo a acompañarla cada tercer día, y no pues me ha afectado siempre un poco a raíz de que ahora es cada tercer día acá en Bogotá, pues eso también me ha cambiado un poco la vida tanto para ella como para mi....	Cambios en mi vida	Cambios en el rol
01-104	No pues, pues si, en cierto sentido nos ha cambiado a todos la vida... Porque ya por ejemplo viven como estresados, viven de malgenio, viven de todo.	Cambios en mi vida	
01-55	Y pues yo estaba pendiente de ellos y mis hijas mayores ellas me colaboraban en ese tiempo ellas tenía como 13, 12 años así... y las niñas eran muy juiciosas, a si han sido siempre ellas me colaboraban,	Estar pendiente de todo	
01-76	...Entonces ya llego otro jefe... Entonces ya hicieron recorte de personal, y entre esas Salí yo... claro que para mí fue duro... Porque dure 11 años trabajando allá. Y fue duro entonces dije... pues si aquí no nací, aquí tampoco viviré... Seguiré viviendo... y ya pues ya me dedique más a mi hija y todo...	Perdida del trabajo	
01-104	El (esposo) llega y dice “ahh sumerce ya no está acá conmigo, no está acá en la casa, no hay quien me sirva el almuerzo, no hay quien me atienda”, le digo hay mijito yo creo que usted tiene manos, y también puede hacer... Y dice “aahh pero no es igual que la... Que me atienda	Conflicto de pareja	

	sumerce, que no sé qué... "le digo pero entiéndame que yo tengo que estar con Mónica cada tercer día en hemodiálisis, entonces madrugue sumerce y vallase con ella... le digo así... Entonces dice "hay sí, ya me voy a poner a madrugar, (risas)..."		
01-161	Hasta mi esposo también me dice, ay todos los días se va con ella, todos los días esta con ella, y no tiene tiempo para uno, y están acá en la casa, y echan carreta y hablen y hablen, y no sé qué y si se cuántas.	Conflicto de pareja	Cambios en el rol
01-161	Yo le digo, no papi, yo tengo derecho a hablar con mis hijos, cuantas veces quiera, y es lo que yo le digo a él, usted no me puede reprochar eso, estoy con sumerce también, pero también tengo un tiempo para mis hijos, todo eso me ha cambiado la vida terriblemente... A raíz de eso.	Conflicto de pareja	
01-312	porque en un tiempo yo trabajaba, pues llegaba mis hijos estaban estudiando, mi esposo por ejemplo yo llegaba y que me tenía las onces, que si llegaba a la hora del almuerzo, me tenía el almuerzo, bueno todas esas atenciones que el tenia conmigo, y que todo eso también ha cambiado.	Conflicto de pareja	
01-119	así como le digo a él (esposo), nosotros ya vivimos la vida, en cambio ella no la ha vivido, ella la vida la ha vivido enferma, desde que perdió sus riñones, entonces entienda, entienda, y él también dice "ahh yo también me he de morir, no sé qué, si se cuándo", y es que el también sufre de diabetes, y el en este momento también está enfermo, de diabetes, claro él se siente de que yo no estoy pendiente de él también, sino solo de Mónica, y el por ejemplo como que no le importa	Conflicto de pareja	

	ya la vida y dice “ ahh y pues yo no voy a los médicos, no seque,” a él no le interesa la diabetes, no va a donde un médico, no tiene un tratamiento nada.		
01-119	Pues ya no hay ese amor que había antes, mejor dicho ya como que vaa, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Conflicto de pareja	Cambios en el rol
01-161	No pues yo me siento, pues no, no, me siento deprimida en ese sentido de que mis hijos me digan eso, porque yo les digo, los bajo y les digo no, yo los quiero a todos, a todos los quiero, pero a todos no los puedo estar consintiendo en todo momento, porque a veces yo consiento a mis hijos, les digo “hola, como amanecieron mis chinitos..” con cariño de madre, pero ellos siempre se van a que yo siempre estoy con Mónica, que siempre ... me dicen hay mi mamá todos los días con ella, que se va pal hospital, que yo no sé qué.	Conflicto como madre	
01-104	porque por ejemplo ya uno descuida más el hogar, que o alcanza a hacer uno esto, lo otro, entonces ya llegan, hay que la casa toda desarreglada, que no sé qué, que si se mas, aunque yo en ese sentido soy muy... yo llego, que arregle aquí, que arregle allá, porque a mí me gusta tener todo arreglado, pero entonces siempre, siempre hay u cambio.	No me alcanza el tiempo	
01-202	No a mí siempre me ha gustado siempre ser activa, siempre hacer una cosa, otra, pues me siento en este momento impotente de que no... de que me toca estarme acá 4 o 5 horas, ahí sentada, yo me siento desesperada hay sentada, aunque me pongo a ver televisión pero no, yo no estoy acostumbrada,	Sentirse poco productiva	
	De mi vida nuevamente volver a empezar con mis hijos, (llora)... No	Volver a ser	

01-312	pues en este momento yo quisiera que mi vida fuera como antes, de tener mi hogar, mis hijos, no vivir mucho con estas preocupaciones que vivo ahorita.	como antes	Cambios en el rol
02-14	... eehhh, como les digo fue una experiencia muy tenaz, se me vino todo encima, madure, todo lo que me faltaba por madurar. (Llora)... me tocaba tomar decisiones por ella, ella estaba muy cabal, estaba perfectamente bien, y ella decía lo que diga mi hija, y toda la responsabilidad me la mandaba a mí.	Tomar decisiones	
02-71	ya por eso te digo que me toco madurar mucho, porque a pesar de que soy muy madura pise el piso que estoy pisando, es enfrentarse en un momento a tomar todas las decisiones que me estoy tomando yo sola, porque mi esposo me decía yo no sé, tú decides, y pues si eso eran cosas mías, entonces es complicado,	Tomar decisiones	
02-71	Por eso te digo me cambio mucho, me volví un poquito dura, era porque la situación no era para menos era madurar, adquirir decisiones, tener fuerza para darle a ella, ella no me podía ver llorando, me puse un poquito durita, durita tanto que antes era muy vulnerable y ahora soy así como de hierro, como que tienen que darme un poquito duro,..."creaste una coraza"... sí.	Volverse más duro	
02-140	No, no en eso, no. Lo que pasa es que yo soy muy a mi mamá, pero tampoco dejo que afecte lo otro, le pongo como una corza para que nada le afecte, de pronto al comienzo si me notaban muy irritable, pero ellas me decían que ellas no tenían la culpa...	Sentirse culpable	
03-15	Yo trabajaba en Codensa, hasta el 99 trabajé en Codensa, me retire, y al comienzo era solo venir acá a traerla a exámenes a nefrología, y ya	Hacerlo todo por el	

	lleva así 15 años en tratamiento, y en esos 15 años lo que yo he hecho por ella no lo va a hacer nadie, y en el 2005, me dijeron ya no hay nada más que hacer... era la diálisis	(paciente)	Cambios en el rol
03-26	Porque ahora me toca estar más pendiente las 24 horas del día, de ella, ella no se puede dejar solita en la casa... Porque me toca estar ahí pendiente, de ayudarla a levantarse.	Estar pendiente de todo	
04-05	Me toco aprender la dieta de ella... porque eso le cambia a uno totalmente la vida, horarios, tiene uno muchas veces que dejar la familia por estar con ellos, porque ellos con esa enfermedad se vuelven muy sensibles, porque ellos se sienten como si fueran un estorbo para uno, y para la familia, y se vuelven dependientes de uno, por ejemplo mi mamá...	Aprender a cuidar	
04-20	Pues del cuidado personal y del cuidado de las comidas soy solamente yo. Tengo un hermano que a veces la trae, por ahí cuando le queda tiempo.	Aprender a cuidar	
04-61	Pues para mí la calidad de vida si se me ha complicado un poquito, porque si necesito salir, no puedo porque todas las tardes me toca recogerla, mi mamá está bien porque ella sabe que cuenta conmigo, que yo siempre estoy pendiente de ella, que nunca la voy a abandonar, pero para mí sí, porque me a tocado dejar mis niñas muchas veces a un lado, y ellas son dos adolescentes, una tiene 17 y la otra 19 años,	Estar pendiente de todo	
04-44	Pues sí, pero quien se hace cargo de mi mamá, mis hermanos lo que les digo, ellos es cuando ellos puedan, porque ellos tienen que hacer y en cambio yo si totalmente me toca quiera o no quiera posponer las	Estar pendiente de todo	

	cosas que tengo que hacer, tengo que posponer las cosas, porque primero está mi mamá,	
04-105	No, no porque yo sé que no va a estar igual de bien, no va a estar así de bien como lo está conmigo, porque yo veo que para mis hermanos ella es un estorbo para ellos, porque ella ya no se puede mover, ella depende de que si la acompañan al baño, yo ya me acostumbre a eso y ellos no, ella es como si fuera una hija mía....	Aprender a cuidar
04-121	Siempre me ha tocado estar pendiente, yo que soy la que le doy los medicamentos, se que medicamentos le tocan, la hora....	Aprender a cuidar
04-131	Si, más tiempo sí, porque por lo que le digo, nos ha tocado salir a reuniones con la familia y yo no puedo ir , porque quien se queda con mi mamá... Ellas me dicen que les diga a los tíos que me ayuden... pero no, eso no, y la prioridad de ellos es primero ellos, y ya... En cambio a mí sí me toca de tiempo completo, pues yo lo hago con gusto, pero de todas formas me siento cansada.	Estar pendiente de todo
03-110	Lo que pasa , es como le digo yo sé cuáles son las vueltas que hay que hacer en el hospital y en toda parte, nadie sabe a donde tengo que ir a reclamar droga especial, donde tengo que ir a pedir las consultas y todo eso, yo soy el único que sirve para eso	Estar pendiente de todo
03-140	uno ya sabe que es lo que se le puede dar y que no, que frutas no se le dan para que no le suba el potasio, el fosforo... y como dicen los médicos, pecar una vez, no es pecar, ellos mismos dicen, que cuando ella quiera comer algo déselo,	Aprender a cuidar
	Yo he estado al cuidado de ella casi siempre y mi esposo también, mis	Contar con

01-04	hijos hemos estado pendientes de ella, sino que en este momento no hay nadie más que venga a acompañarla.	alguien	Sentirse apoyado
01-53	No... Pues a mí me tocaba estar pendiente de todo mejor dicho. Pendiente de ella, pendiente de mis otros hijos, en ese tiempo todos estaban chiquitos, pequeños si... claro que ella es la quinta de todos...	Contar con alguien	
04-44	Pues sí, pero quien se hace cargo de mi mamá, mis hermanos lo que les digo, ellos es cuando ellos puedan, porque ellos tienen que hacer y en cambio yo si totalmente me toca quiera o no quiera posponer las cosas que tengo que hacer, tengo que posponer las cosas, porque primero está mi mamá,	Contar con alguien	
01-62	y en la empresa sabían todos mis motivos por cual yo a veces fallaba, a veces pedía mucho permiso, y ellos en ese tiempo me entendían mucho, tenía unos jefes, excelentes ellos entendían todo,, y ellos me daban permiso para que yo fuera, por ejemplo con ella a las citas y todo.. y ya después a lo ultimo yo ya estaba tan cansada trabajando, entonces mi esposo me decía, “no salgase mamita, salgase para que trabaja más, si a ustedes no les está faltando nada, ehh yo puedo con todo”...	Apoyo laboral y económico.	
01-62	Entonces él me daba moral y yo le decía bueno yo me salgo, pues yo también me quería salir, porque eso que yo trabaje allá es una gran ayuda para la casa y me decía “no pues salgase que cualquier cosa hacemos.	Apoyo emocional	
01-141	y me dicen “hay mami pero sumersé la tiene muy consentida, por eso es que ella es así, por eso es que yo no sé qué,”... Entonces les digo, no, no es por eso a ella le hace falta algo que, necesita ella, ella como	Apoyo emocional	

	<p>por ejemplo no ha tenido novio, ella nunca nada, entonces la vida de ella es... no entonces yo les digo, no, hay que entenderla, y dicen sí, pero es que ella también es llamando la atención, me dicen así. Pues yo entiendo a Mónica porque soy la mamá, yo sé que es ser una mujer y no tener una vida normal.</p>	
01-216	<p>Pues en este momento con quien conversar al menos, tener con quien conversar, porque yo soy así, yo converso cuando tengo con quien conversar.</p>	<p>Sentirse escuchado</p>
01-371	<p>Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atiende al uno, que atiende al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo haré pero, no mas con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.</p>	<p>Tener espacio para sí mismo</p>
01-371	<p>Aunque tengo el apoyo de mis hijos, pero entonces para mí sería más duro porque yo quiero es que él viva bien, también lo mismo Mónica, no más así me afecta, porque él todavía trabaja, él sale, pero yo me desespero cuando él está en la casa, él está en la casa y antes yo le digo, váyase, váyase por allá de una vuelta des-estrésese, haga algo.</p>	<p>Pensar en el otro</p>
02-39	<p>a mí como en marzo- abril me dijeron que me había dado un infarto, no, en abril no, en septiembre, me dijeron que se me había necrosado la parte inferior del corazón, entonces ahí también hubo una cosa muy terrible porque era, pensar que tengo un nieto de dos años, en ese momento él tenía como seis meses, y aparte de eso era no conocerlos, si me llegaba a morir, no verlo crecer, y era con quien iba a quedar mi mamá, yo soy la que la llevo, yo soy la que la traigo,</p>	<p>Pensar en el otro</p>

	cuando ella comenzó la diálisis, yo estaba manejando una ruta escolar, y entonces cuando me dio el infarto me toco salirme de la ruta, y mi Dios, sabe porque hace las cosas, me Salí de la ruta, y ya que por el estrés no podía volver a manejar, y pues ya estaba más dedicada a ella, y así dure un año, en el que llore muchísimo, porque me iba a morir, porque supuestamente no iba a ver quien la cuidara, o algo así,		
01-119	Pues ya no hay ese amor que había antes, mejor dicho ya como que va, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Pensar en el otro	Sentirse apoyado
04-140	Bien, más bien gracias a dios, porque que tal me enferme, quien ve de mi mamá	Pensar en el otro	
03-151	salgo muy intranquilo, porque uno no sabe como llegue y la encuentre a ella, porque como ella no pude caminar solita, puede que intente caminar y se caiga, la dejo sola por hay dos o tres horas y me regreso rápido a la casa...	Pensar en el otro	
02-48	Pues no va a ser lo mismo que este la otra hermana, a que este en las manos mías, y resulta que se equivocaron en el diagnostico, y al año me hicieron un examen muy grande que duro seis horas y se dieron cuenta que a mí nunca me había dado un infarto, que fue una equivocación a la hora de la entrega del resultado, entonces volví a vivir.	Cuidar de sí mismo	
02-53	... yo llore mucho con la doctora Martha y Claudia Portillo porque gracias a ellas yo estoy aquí, porque ellas me dieron mucho ánimo, ellas me decían que tenía que luchar por mí, por mi mamá y por el niño, si lo quería ver crecer, entonces eso también fue muy	Apoyo institucional	

	trascendental en mi vida, aparte de lo de mi mama, que fue terrible,...eso son angustias muy terribles.		
02-95	Ese 2% se queda viviendo porque tengo mi esposo y no lo puedo hacer a un lado, tengo mis hijas y ahora mi nieto, lo que pasa es que yo me refiero a eso es en el sentido que no encuentro el respaldo en ellos, que tengo al 100% con mi mamá,....	Tener espacio para sí mismo	Sentirse apoyado
02-100	Eehhh... esa parte es muy linda porque creo que si yo le doy a mi mamá el 50 % de cuidado mi esposo le da el 60%, acá en la clínica mucha gente creía que él era el hijo, y yo era la esposa del hijo, porque como yo manejaba la ruta escolar, yo casi no venia,.....	Apoyo de la pareja	
02-111	Por eso te digo es muy, es muy personalizado, porque yo no es que sea víctima ni que me sienta víctima, si no lo que les digo mi mamá es el 100% mío, Guillermo es una persona espectacular pero tiene una mentalidad muy abierta, entonces me dice, todos nos vamos a morir.	Tener espacio para sí mismo	
03-28	Y hermana gracias a Dios la ayuda a bañarse, porque ella no se puede bañar solita.	Apoyo de la familia	
03-95	Yo le hacía al comienzo los tratamientos y ya después mi sobrina aprendió a hacerle la diálisis y al final ya ella solita se hacia la diálisis.	Apoyo de la familia	
04-27	Por parte de mis tías porque ellas viven pendientes de que mi mamá este bien, mis hermanos no del todo pero si están pendientes,	Apoyo de la familia	
04-30	No, a veces la trae un hermano por ahí una vez a la semana, pero de llevarla siempre, siempre la llevo yo.	Apoyo de la familia	
	Porque muchas veces con ella, los hermanos lo ven que uno esta	Apoyo laboral	

04-69	cuidándola y el decir de ellos es que ella me está manteniendo, por ejemplo ella me tiene que dar la alimentación porque como yo no puedo trabajar y estar pendiente de mi mamá todo el tiempo.	y económico.	
04-110	Si, si a veces uno se siente mal, sobre todo por el apoyo de mis hermanos que no lo veo como ha de ser, porque ellos <i>tienen</i> que concientizarse que ellos también tiene que... ellos no lo hacen de voluntad... Uno siempre tiene que decirles... me siento cansada físicamente porque cansada de verla a ella, no.	Apoyo de la familia	
04-161	A veces si me estreso, pero digo toca tener mucha paciencia y pedirle mucha paciencia a Dios...	Soporte espiritual	
04-161	Me dan muchas ganas de llorar... de ver que no me apoyan mis hermanos, que no están pendientes de ella...	Apoyo de la familia	
03-42	Con hermano que está viviendo en Italia y nos ayuda con unos pesitos para los taxis, y acá otro hermano nos ayuda con 30 o 40 mil pesos, ese es el apoyo que tengo, con eso nos sostenemos para los pasajes...	Apoyo de la familia	
01-69	y ya a lo último pues aaahh, ya no me interesaba en la empresa nada, ya por ejemplo yo no me preocupaba por hacer nada ni nada, entonces ya como entraron nuevos jefes, entonces me decían “doña, no se porte así, siga trabajando como venía, que no sé qué... Animo. No sé qué... “pues me daban ánimo, y yo les decía ahh no ya no quiero trabajar más, pues si me han de echar écheme... Yo decía así...	Apoyo Laboral	
01-31	Nooo, para mí fue terrible, yo dije “no como así que mi niña va a perder los riñones”, y yo le dije al doctor no hay un tratamiento, no hay	Impacto del diagnostico	

	algo para que mi hija vaya a perder los riñones, entonces dijo “noo, no ella ya los esta perdiendo”... dijo “ya con el tiempo, toca es hacerle un trasplante”...		
01-46	Pero entonces como yo no estaba tanto en la casa porque yo trabajaba en ese tiempo, y yo no estaba tan pendiente de ella, entonces seguramente no se tomaba los medicamentos como eran, y todo, entonces duro un año no mas con el riñón, y pues para mí fue duro... Saber que ella había perdido sus riñones... Y ella tan contenta que estaba, y ella me decía “no mami, si a mi me hacen el trasplante,...” Le dije si debemos echar para adelante, le dije eso confiando en Dios usted va. Va ahhhh soportar su riñón, entonces no. Desafortunadamente duro un año no mas...	Aceptar las complicaciones	
01-381	Para mi fue muy duro la experiencia de mi mami, porque soy hija única, entonces por exámenes y todo, se determino que ella iba a comenzar su tratamiento de hemodiálisis.	Impacto del diagnostico	Aceptar la enfermedad
02-59	Sí, claro mucha gente decía que de pronto era por lo del estrés de mi mamá, pues como me vieron bajar y todo eso, y es que la gente me decía hay que pastillas está tomando, porque en esa época yo pesaba 99 y ahorita estoy pesando 65 kilos, y es que baje así de una, y todos me decían que les diera el nombre de las pastillas y yo les decía que ojala nunca se tomaran eso porque era la angustia de ver a mi mamá así,	Impacto del diagnostico	
02-102	Yo la quiero mucho, espero que no se me vaya, yo se que tiene que llegar el día, pero quiero que sea así.... No quiero verla postrada en una cama, no quiero verla entubada, lo único que le pido a Dios es	Aceptar las complicaciones	

	que sea muy rápida la cosa.		
03-03	Ese proceso ha sido muy... Poco a poco se va dificultando un poco, a medida que van pasando los años, porque la hemodiálisis va acabando completamente la persona, antes mi mami podía caminar tranquilamente por todo lado, ahora no puede ni caminar... porque hace como 15 días estuvo en urgencias y estuvo 12 días hospitalizada, de eso le dio, neumonía y le afectó, le afectó los pulmones y le afectó los oídos, antes podía vivir sin oxígeno, y ahora le toca constante el oxígeno, y me toca andar con bala para todo lado, cuando salgo con ella.	Aceptar las complicaciones	Aceptar la enfermedad
01-34	No entonces yo dije... no en ese momento no pensé que hubiera un tratamiento a ver si seguía recuperando sus riñones o algo...entonces yo dije ,no si ha de ser un trasplante pues que sea ya.. Entonces el médico dijo”no pues tiene donante vivo”... Yo le dije pues donante vivo... Pues si yo soy compatible con ella pues yo lo dono. Entonces el médico dijo “no pues vamos entonces a hacer el estudio”, y empezaron a hacernos el estudio y fuimos compatibles, y yo le done el riñón, pero le duro un año no más. Un año no más le duro...	Esperanza de un tratamiento eficaz	
01-42	No, pues yo cuando le done el riñón pues yo la vi que ella... claro que ella tuvo muchas dificultades para aceptar su riñón... Porque estuvo más hospitalizada... Allá en el Lorencita que en la casa. Pero entonces cuando yo la vi que ya sus piernitas... Porque ella se le torcieron sus piernitas, ehh cuando yo vi que pues ella ya caminaba ya como mejor, y todo, pues para mí fue una alegría...	mejoría en la persona cuidada	
02-01	Todo eso porque yo lo exploto, por ejemplo si yo tengo estrés yo lo tengo que explotar peleando o como sea con él, o con lo que sea, yo exploto así y ya como que después voy tranquilizándome, pero cuando	Expresar las emociones	

	yo tengo reprimido todo ese estrés muy yo me siento, y digo a veces yo quisiera morirme más bien con este estrés que me causa.		
02-31	Pues era muy terrible, porque toda la carga era para mi, primero porque me comí todo eso por mucho tiempo, por 8 meses y luego porque ya todo lo tenía que decidir yo, con ella, entonces se siente uno un poquito, asfixiado, ahogado, no sabe en que momento la decisión que vaya a tomar sea la mas correcta, uno no dice que no pueda estar equivocado como en el caso de la biopsia, y mi Dios es muy grande porque le da a uno mucha fortaleza, me volví un poquito muy dura, acá me ven llorando pero hace dos años era, parecía como si me estuvieran echando agua, entonces eso le da a uno mucha fortaleza.	Tener fortaleza	Afrontar el estrés
02-90	,... irónicamente le digo a el que cuando se muera mi mamá se muere el 98% de Irma lucia, (llanto)... porque las dos somos dos gotas de agua... nos identificamos plenamente, yo les digo que cuando ella se muera yo me voy con ella porque ustedes piensan diferente... de mis dos hijas la menor que tiene 28 años es muy parecida a mí, y la mayor es igual al papá...	Duelo y perdida	
- 03-134	Pues, hasta el momento me siento bien, mientras mi mamá viva, porque si mi mamá se va, se va todo para el suelo... yo soy el que más va a sentir la ida de ella, porque soy el que mas comparte con ella, mejor dicho todo, aunque los otros hermanos después van a lamentarse por no haberla ayudado a ella,	Duelo y perdida	
	Que mi mamá no me reciba la droga, pero estresarme no mucho, me angustia que mi mamá no me reciba con juicio la droga, y a veces mi	Sentimiento de angustia	

03-163	mamá dice que ya no quiere vivir más, y me angustia porque toca darle droga para el corazón, para la tensión...		
01-296	Cuando veo a Mónica que sale enfermita por ejemplo cuando sale de la hemodiálisis, que a veces sale, ay mami tengo mucho mareo, todo eso me afecta, porque como que el corazón se me oprime y me enferma de verdad me enferma, o a veces cuando me dice hay mami siento algo raro en el corazón como si me fuera a dar un infarto, o algo así.. todo eso también me afecta, ósea, lo que ella siente, yo lo estoy sintiendo,	Sentimiento de angustia	
02-59	Sí, claro mucha gente decía que de pronto era por lo del estrés de mi mamá, pues como me vieron bajar y todo eso, y es que la gente me decía hay que pastillas está tomando, porque en esa época yo pesaba 99 y ahorita estoy pesando 65 kilos, y es que baje así de una, y todos me decían que les diera el nombre de las pastillas y yo les decía que ojala nunca se tomaran eso porque era la angustia de ver a mi mama así,	Sentimiento de angustia	
03-173	Mi salud, pues ahorita tengo que ir al médico porque tengo un problema con el corazón, ósea, no está latiendo normalmente, tiene una arritmia, y no he podido ir al médico por el asunto de mi mamá... a veces siento un poquito de dolor en el pecho pero no es mucho, y me duele de vez en cuando, a veces cuando me angustio por ver a mi mamá en ese estado porque a veces es como ver un cadáver ahí, siento angustia, desespero de no poder hacer nada, por ella.	Sentimiento de angustia	
04-14	A mí me dio mucha tristeza porque ella, siempre dependía de ella sola, ella se cuidaba, ella hacia sus vueltas ella sola, y ya que no, que	Expresar las emociones	

	le toca estar una persona ahí que la estuviera cuidando, a mi me dio mucha tristeza... a mi me dio muy duro.		
04-115	La responsabilidad sí, porque ella la vez pasada estuvo enferma... y la llevamos a la clínica del occidente que porque nos quedaba más cerca y que porque ellos iban a colaborar a verla más y lo mismo y eso que estábamos como a seis cuadras de la casa, igual, entonces ella se enfermo y dijeron que la culpa fue mía, que porque estaba mal cuidada...	Sentimiento de culpa	Afrontar el estrés
04-158	A mí me da tristeza de verla así... me da mucha tristeza, a pesar de las enfermedades que ha tenido ella se veía muy vital, fuerte, eso me da mucha tristeza	Expresar las emociones	
01-193	... pues me siento como que todo me oprime... todos me...oprimen.... "PROFE...Y ESO COMO LE AFECTA QUE SIENTE.. RABIA, OPRESION, FRUSTRACION, ANGUSTIA,"... Todo eso, no pues si yo siento frustración, me siento frustrada me siento como otra persona mejor dicho... ¿y cómo es esa otra persona que usted se siente?... No pues una persona que... "silencio... doña nonilonia llora"... no quiero llorar porque los ojos se me hinchan y Mónica se da cuenta de que llore, y comienza a preguntar que porque estaba llorando,,, a ella también le afecta porque ella me ve llorando o yo verla llorando a ella también me afecta... (Silencio)....	Expresar las emociones	
02-07	Entonces yo como buena hija, no pensé en todo el daño que le estaba haciendo, sino que le lleve la idea a ella, y me calle por 8 meses, y en esos 8 meses baje como 10 kl, y era verla a ella, cada vez de para atrás, de para atrás, verla que ya casi no se sostenía, se dormía cada	Los problemas interfieren en la vida social	

	ratico, muy indispuesta...		
01-371	Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atienda al uno, que atienda al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo haré pero, no más con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.	Tener espacio para sí mismo	Perdida de la independencia
01-262	¿Ha ido al médico por eso?.. Eh, no no he sacado tiempo para ir donde el médico...	Falta de tiempo	
01-81	Pues no, yo no volví a trabajar porque mis hijos me dijeron “hay mami ya no trabaje más... más bien estece acá en la casa, que sumercé tantos años sin dedicarnos a nosotros,”	Falta de tiempo	
01-93	Pues ya no tengo casi tiempo para la casa, por estar más pendiente de mi hija, claro que a mí no me interesa eso, me interesa más mi hija que cualquier otra cosa, y mi esposo por ejemplo también por ese motivo el también dice “ aahh que yo no me preocupo por él, que yo ya vivo más acá en el hospital que allá en la casa, que no seque”... entonces yo le digo; pero entienda, entienda que mi hija está enferma y pues tampoco puedo estarme aquí pegada al pie suyo y mi hija mandarla sola para la San Ignacio, entonces él dice “pues bueno, pues entonces que hacemos..” le dije pues mijito lo que usted le parezca mejor... “risas”... le digo así. Y no , nosotros ya llevamos 35 años de casados, nosotros ya... pues claro ya en ese sentido también le ha cambiado la vida a él,	Falta de tiempo	
01-176	Me ha afectado porque no tengo el mismo tiempo que tenía antes, por ejemplo yo estaba en la casa, era feliz haciendo oficio, teniendo todo	Tener espacio para sí mismo	

	<p>en orden, que el almuerzo pá mis hijos, todo eso al pendiente de ellos, entonces eso también me ha afectado un poco, pá mi esposo también, porque por ejemplo yo me levantaba iba y le daba el desayuno, después medias nueves, el almuerzo, todo eso me ha afectado también porque, porque ya no tengo ese tiempo mejor dicho, y ahora vivo es mas estresada, yo me estreso bastante, porque yo llego a la casa..</p>	y su familia	
01-247	<p>Por eso, a veces eso me deprime, porque yo digo, no tengo tiempo para mi, a veces por ejemplo si me arreglo las uñas, eso rápido y medio, medio, y listo, y entonces todo eso,, todo ese tiempo me hace falta para mi, mi tiempo, porque yo a veces también pienso, no, yo también tengo mi tiempo, a veces les digo por ejemplo a mis hijos, que llegan y me dicen hay mami, descanse un poquito, y les digo, espere porque yo no puedo sentarme y ver que esto hace falta por arreglar, o que tengo una ropa para extender que no la he extendido, y me siento y digo, no, este ratico que me senté y me hace falta hacer un poco de cosas, entonces yo digo, pero porque, porque mi tiempo tiene que ser para mis hijos, para mi esposo, yo también tengo que tener mi tiempo, y a veces como que yo digo hay de malas, voy a hacer tal cosa, o me voy a sentar y hasta mis hijos me dicen vaya acuéstese un ratico, mami descanse, pero no, no es que yo no me puedo acostar un ratico mientras tengo que hacer otra cosa, y yo pensé todo eso, pero no, no, no me tomo mi tiempo, y mejor dicho, ¿ósea usted sabe que lo necesita pero no lo toma? No, no lo tomo. No yo digo mi tiempo es oro para mi,</p>	Tener espacio para sí mismo y su familia	Perdida de la independencia
	No salgo tanto, como salía antes, pero tampoco me siento acorralada,	Espacio para	

02-171	ni cohibida, por eso no....	sí mismo.	
03-156	Pues así, amigos, amigos no tengo, no tengo amigos por el tiempo, ustedes saben que a los amigos hay que tenerles tiempo, por ahí contando tengo unos cuatro amigos no mas, se han alejado y ya casi no llaman, y a mi casi no me queda tiempo para llamarlos, por ejemplo cuando estoy acá esperando me dicen que porque no hago un llamada, y les digo, yo cuando estoy allá estoy es pendiente de mi mamá no de llamar y si quieren hablar pues que llamen ellos mismos,	Espacio para sí mismo.	
01-86	Sí, me sentí impotente... porque ya uno acostumbrado a trabajar, tener su plata, que dispone de lo que uno quiere y todo, ya para mí fue duro, y ya me sentía impotente, ya decía ahh me sentía más aburrida todavía, mejor dicho, mi hija enferma y aparte de todo sin trabajo, yo dije ahh no,,	Dependencia económica	
01-404	Gracias a Dios ahorita tenemos la casa, ¡hubo un momento en el que sí? Por ejemplo cuando a veces no teníamos para el transporte, eso si me afecto también, porque a veces mis hijos tenían para darme, a veces no tenían, me tocaba pedirle al uno, pedirle al otro, porque se nos va tanto para irnos, para veniros, y a ellos también les afecta porque dicen, hay todos los días plata, no sé que, si se cuantas, y yo les decía pero es por Mónica, porque yo no les estoy pidiendo para mí, es para su hermana, y ellos me daban, bueno hay uno más entendible que el otro, y él me decía, bueno mami cuanto necesita,,, ehhh cuanto le hace falta para irse, todo eso me afecto económicamente	Tener para suplir los gastos, dependencia económica	
02-121	Me quitó un poquito de libertad, realmente ya no todo es como era antes, lo que te digo, era autosuficiente...	Tener independencia	

		para realizar las actividades propias	
03-74	hace 15 años que no salimos, porque ella en ese estado, no se puede llevar a ninguna parte, y en dos días a donde se va a pasear, a veces si hace falta salir a alguna parte, pero no se puede.	Tener independencia para realizar las actividades propias	
03-72	No, ella todo el tiempo está conmigo, con los cuatro de la casa,	Dependencia	
03-105	Si me da un poco de nostalgia porque yo antes recorría todo Bogotá, iba fuera de Bogotá, a Villeta, para mesitas y ahora no se puede, siempre me ha dado durito, pero aahh, eso yo lo tomo con calma, a veces cuando mi hermana se va con mi sobrina por allá a pasear, nos quedamos los dos solitos en la casa,	Tener espacio para sí mismo	Perdida de la independencia
03-122	Pues, me gustaría viajar un poco, yo no conozco nada de Colombia, conozco un poquito de Cundinamarca y un poquito de Boyacá, no he salido para nada más.	Tener espacio para sí mismo	
03-146	Hacer un curso de electrónica, me gusta y antes hacia cositas de electrónica, pero ahorita no puedo, el tiempo no me da para hacer eso, porque los lunes, miércoles y viernes que estoy en la casa, me toca estar pendiente de mi mamá, de que no le falte e oxígeno, la droga,	Tener espacio para sí mismo	
04-82	La independencia porque totalmente se perdió, porque yo antes salía con mis hijas, eehhh trabajaba tenía mi plata en cambio ahora no,	Tener espacio para sí mismo	

	ahora no se me perdió totalmente la independencia.... Compartir más con mis hijas, por ejemplo que ahora hay una reunión con la familia, no puedo ir porque mi mamá, si uno la lleva comienza, vamos, vamos, no puedo estar tranquila con ella, entonces me toca corra, si más o menos eso, como compartir mas con la familia.... Me gustaría tener un poquito más de tiempo para mi ...		
03-31	Pues gracias a Dios no me dio duro el cambio, yo siempre he estado pendiente de ella, a mi no me ha dado duro el cambio, gracias a Dios a mí lo que me sobra es la paciencia,... con los enfermos hay que tener mucha paciencia, porque hay días en los que ella sale y no puede ni caminar, ella sale a las 10 y 30 de la diálisis, y me toca cogerla y llevarla en silla de ruedas al taxi, ella tiene su silla de ruedas en la casa, lo que pasa es que casi no se puede traer por el asunto del taxi,.. Siempre toca traerla en taxi, porque la vez pasada sufrió un accidente en un tras milenio, y le cogió pavor a los tras milenios,	Tener suplir gastos	para los gastos
03-42	Con hermano que está viviendo en Italia y nos ayuda con unos pesitos para los taxis, y acá otro hermano nos ayuda con 30 o 40 mil pesos, ese es el apoyo que tengo, con eso nos sostenemos para los pasajes..	Tener suplir gastos	para los gastos
03-46	Pues no digamos que no muy bien, estas enfermedades y todo esto se requiere mucha plata, por ejemplo en la hospitalización de ella fueron como 500 mil pesos, porque cuando la hospitalizaron a ella, me toco quedarme desde el sábado hasta el domingo todo el día, en la noche, porque me toca estar pendiente de ella que no le vaya a faltar nada, que las drogas, el oxigeno... Conseguir citas para hacerle los exámenes, la otra vez le ordenó como seis exámenes y he logrado conseguir para tres, me falta conseguir para los otros tres exámenes, y	Tener suplir gastos	para los gastos

	esos son lejos porque toca en la 163. Y desde acá allá nos gastamos unos 20 mil y pico en el taxi, cada trayecto, ósea son 40 mil en taxi... y para venir acá nos gastamos 30 mil en taxi, 15 y 15 ida y venida.		
04-40	Pues mal, porque imagínese uno sin plata, sin nada, en cambio yo antes tenía mi plata, les podía dar a las niñas, en cambio ahora dependo es totalmente de mi mamá,	Tener para suplir los gastos	
01-371	Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atienda al uno, que atienda al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo haré pero, no más con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.	Tener espacio para sí mismo	Poder cuidarse
02-111	Por eso te digo es muy, es muy personalizado, porque yo no es que sea víctima ni que me sienta víctima, si no lo que les digo mi mamá es el 100% mío, Guillermo es una persona espectacular pero tiene una mentalidad muy abierta, entonces me dice, todos nos vamos a morir.	Tener espacio para sí mismo	
01-262	¿Ha ido al médico por eso?.. Eh, no no he sacado tiempo para ir donde el médico... No he tomado interés por mí misma, porque yo también quiero tener buena salud, y tengo que hacer por mi vida	Cuidar la salud	
01-261	Pues últimamente si me ha afectado el corazón, porque a veces me dan dolores en el corazón, no, yo me he sentido mal,...Porque yo a veces me pongo a pensar y digo yo quiero estar bien, para estar pendiente de mis hijos, y por la salud de Mónica digo, pues tengo que ir a donde el médico, pero me da pereza a veces	Cuidar la salud	
01-275	.. No pues el doctor me mando a tomar un electro y no me lo he	Cuidar la salud	

	mandado tomar, no es que he sido desjuiciada, de verdad con mi salud, pero si saque la autorización fui y la lleve a la Nueva EPS, pero era un examen de 24 horas al corazón y no había. Mejor dicho no había agenda para esa autorización y este es el momento en que no he vuelto a ir a que me lo tomen		
01-283	Y para ponerme en un tratamiento porque yo también me estoy acabando ahí. Estoy acabando mi vida, y es que yo siento, yo siento que como que mi vida se está acabando	Cuidar la salud	
01-292	, porque a veces me siento enferma, por ejemplo me ataca el corazón siento que, como que se me oprime, como que me falta aire,	Cuidar la salud	
02-39	a mi como en marzo- abril me dijeron que me había dado un infarto, no, en abril no, en septiembre, me dijeron que se me había necrosado la parte inferior del corazón, entonces ahí también hubo una cosa muy terrible porque era, pensar que tengo un nieto de dos años, en ese momento el tenía como seis meses, y aparte de eso era no conocerlos, si me llegaba a morir, no verlo crecer, y era con quien iba a quedar mi mamá, yo soy la que la llevo, yo soy la que la traigo, cuando ella comenzó la diálisis, yo estaba manejando una ruta escolar, y entonces cuando me dio el infarto me toco salirme de la ruta, y mi Dios, sabe porque hace las cosas, me Salí de la ruta, y ya que por el estrés no podía volver a manejar, y pues ya estaba más dedicada a ella, y así dure un año, en el que llore muchísimo, porque me iba a morir, porque supuestamente no iba a ver quien la cuidara, o algo así,	Cuidar la salud	
	Esa es una parte también tenaz, porque confesarlo es terrible, soy	Cuidar la salud	

02-130	muy reacia a los médicos, soy adicta a la coca cola... Y una vez alguien me dijo aquí... que eso era hereditario y a i me pusieron insulina este año, y me dijeron a usted no le preocupa que usted también le hagan diálisis, me traumatice y de una fui y le pregunte al médico, que si a todos los diabéticos les hacían diálisis..., y yo como que no había asimilado que también puedo llegar a estar allá conectada, entonces no, no, hay que reaccionar, y el lema mío es durar hasta los 65 años...		
03-173	Mi salud, pues ahorita tengo que ir al médico porque tengo un problema con el corazón, ósea, no está latiendo normalmente, tiene una arritmia, y no he podido ir al médico por el asunto de mi mama... a veces siento un poquito de dolor en el pecho pero no es mucho, y me duele de vez en cuando, a veces cuando me angustio por ver a mi mamá en ese estado porque a veces es como ver un cadáver ahí, siento angustia, desespero de no poder hacer nada, por ella.	Cuidar la salud	Poder cuidarse
04-140	Bien, más bien gracias a dios, porque que tal me enferme, quien ve de mi mamá, gracias a Dios antes de que mi mamá entrara a diálisis yo había ido al médico y me había hecho todo tipo de exámenes y estaba bien... tuve altos los triglicéridos, pero me tome las pastillas y ya estoy bien, trato de cuidarme porque ósea con la misma dieta de mi mamá porque si no..... Como cansancio, agotamiento físico.	Cuidar la salud	
01-392	Creo que sería más dura, porque le tengo tanto afecto a ella, ella es como parte de mi vida, y yo soy parte de la vida de ella, yo digo que ninguno de mis hijos, porque mis hijos para mi seria duro, pero con Mónica mejor dicho, no quiero ni pensarlo, no más cuando la tuve en la UCI 5 días, yo no comía, yo vivía llorando, me deprimí terriblemente,	Diada	

	y eso que tenía el apoyo de mi esposo y de mis hijos.... Y él me dice que tenía que aceptarlo porque yo sabía que ella tenía una enfermedad terminal, que tenía que asumirlo y yo le decía, si yo se que todos tenemos que morirnos algún día, pero no quiero que ella se me muera todavía, quiero verla muchos años más viva,...		Vinculo especial de cuidado
01-296	Cuando veo a Mónica que sale enfermita por ejemplo cuando sale de la hemodiálisis, que a veces sale, ay mami tengo mucho mareo, todo eso me afecta, porque como que el corazón se me oprime y me enferma de verdad me enferma, o a veces cuando me dice hay mami siento algo raro en el corazón como si me fuera a dar un infarto, o algo así... todo eso también me afecta, osea,lo que ella siente, yo lo estoy sintiendo,	Diada	
02-14	... eehhh, como les digo fue una experiencia muy tenaz, se me vino todo encima, madure, todo lo que me faltaba por madurar. (Llora)... me tocaba tomar decisiones por ella, ella estaba muy cabal, estaba perfectamente bien, y ella decía lo que diga mi hija, y toda la responsabilidad me la mandaba a mí.	Diada	
04-05	Me toco aprender la dieta de ella... porque eso le cambia a uno totalmente la vida, horarios, tiene uno muchas veces que dejar la familia por estar con ellos, porque ellos con esa enfermedad se vuelven muy sensibles, porque ellos se sienten como si fueran un estorbo para uno, y para la familia, y se vuelven dependientes de uno, por ejemplo mi mamá...	Diada	
04-61	, mi mamá está bien porque ella sabe que cuenta conmigo, que yo siempre estoy pendiente de ella, que nunca la voy a abandonar,	Diada	

04-105	No, no porque yo sé que no va a estar igual de bien, no va a estar así de bien como lo está conmigo, porque yo veo que para mis hermanos ella es un estorbo para ellos, porque ella ya no se puede mover, ella depende de que si la acompañan al baño, yo ya me acostumbre a eso y ellos no, ella es como si fuera una hija mía....	Diada	
01-119	, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Diada	
02-90	,... irónicamente le digo a él que cuando se muera mi mamá se muere el 98% de Irma lucia, (llanto)... porque las dos somos dos gotas de agua... nos identificamos plenamente,	Diada	
- 03-134	Pues, hasta el momento me siento bien, mientras mi mamá viva, porque si mi mamá se va, se va todo para el suelo... yo soy el que más va a sentir la ida de ella, porque soy el que más comparte con ella, mejor dicho todo, aunque los otros hermanos después van a lamentarse por no haberla ayudado a ella,	Diada	Vinculo especial de cuidado
01-423	Ella duerme en su cuarto, duermen las dos, ella y la otra niña, la menor, y yo les digo si algo le pasa a Mónica o le duele algo, me golpean en mi cuarto y me avisan, pero ella se acuesta, se toma sus pastas, a veces ella duerme bien, a veces no, y en cambio yo no puedo dormir casi, me despierto dos o tres veces en la noche y a veces como que no me da sueño, y eso me estresa, no poder dormir..... no, yo me despierto y no puedo dormir, o cualquier ruidito que escuche me despierta, y no puedo dormir, y doy botes para un lado y otro, y no, y me siento desesperada, como un desespero que me da por no poder dormir, que calor, que esto, que lo otro... ¿ósea no descansa?.. No, no descanso bien como si quisiera, o por ejemplo	Dificultad para conciliar el sueño	Poder descansar

	<p>mi esposo me despierta, porque como a él también le duelen mucho los pies... Y me despierta, que le dé el medicamento, y yo le digo, ay usted me tiene más cansada, que las gotas, que no se qué, y dice ay, entonces que tal estuviera mas enfermo, entonces no veía de mi,.. y le digo, ay mijito pues yo lo llevo y lo dejo tirado en un hospital y allá que las enfermeras lo atiendan...(risas)... eso me desespera y me da malgenio porque él no se preocupa por ir al médico, porque el mismo se auto medica...</p>		
03-56	<p>Cuando mi mamá tiene la diálisis, me toca levantarme a las 3 de la madrugada, y cuando no tiene me levanto a las 4... tengo que levantarme a arreglarle y hacerle el desayuno a ella, y a ella la despierto a las 4 y después baja mi hermana y la ayuda a arreglar, la viste para venir, y cuando no tengo que venir me levanto a las 4 para despertar a mi sobrina y por lo menos darle un tinto o una aromática, y estar pendiente, porque ella estudia en la distrital ella entra a las 6 de la mañana, y me toca hacerle el desayunito de ella, por eso yo soy el cocinero de la casa,..</p>	Dificultad para conciliar el sueño	
03-67	<p>Pues si a veces me siento un poco cansado, porque cuando tengo que hacer muchas vueltas de ella, uno siempre llega cansado a la casa, porque a mi me queda tiempo acá de 7 a 9 y 30 para hacer las vueltas, y si no me toca al otro día seguir haciendo las vueltas, porque tengo que estar alas 10 en la unidad, para recogerla.</p>	Agotamiento físico	
03- 125	<p>Pues a veces me acuesto a las 11 y 30, yo duermo poco, ¿Por qué?... yo antes trabajaba 24 por 24 y me acostumbre y ya desde hace poco me ha comenzado a reclamar la falta de sueño, porque el cuerpo ya me está reclamando eso, y si me acuesto temprano me despierto a la</p>	Dificultad para conciliar el sueño	Poder descansar

	<p>madrugada por ahí a las 2 y no puedo dormir más... ¿Qué hace hasta las 11 de la noche?... me estoy por ahí cacharreando con cosas, en la casa y me levanto a las 3 de la mañana, porque ya estoy acostumbrado tanto que ya no necesito ni que el despertador suene, porque a veces me despierto antes, y me levanto a arreglarme y comienzo a hacer el oficio.</p>	
04-94	<p>En las noches si hay veces que no me deja dormir porque le da preciso por salir al baño toda la noche, porque hay veces ella duerme acá o duerme en el día porque no tiene nada que hacer, porque ella no hace nada, entonces duerme y por la noche ya no, y entonces uno no puede dormir.</p>	<p>Agotamiento Físico</p>

ANEXO 7. CAMBIOS EN EL ROL

Número	Código descriptor	Código nominal
01-06	Soy la única que vengo a acompañarla cada tercer día, y no pues me ha afectado siempre un poco a raíz de que ahora es cada tercer día acá en Bogotá, pues eso también me ha cambiado un poco la vida tanto para ella como para mí....	Cambios en mi vida
01-104	No pues, pues si, en cierto sentido nos ha cambiado a todos la vida... Porque ya por ejemplo viven como estresados, viven de malgenio, viven de todo.	Cambios en mi vida
01-55	Y pues yo estaba pendiente de ellos y mis hijas mayores ellas me colaboraban en ese tiempo ellas tenía como 13, 12 años así... y las niñas eran muy juiciosas, a si han sido siempre ellas me colaboraban,	Estar pendiente de todo
01-76	...Entonces ya llego otro jefe... Entonces ya hicieron recorte de personal, y entre esas Salí yo... claro que para mí fue duro... Porque dure 11 años trabajando allá. Y fue duro entonces dije... pues si aquí no nací, aquí tampoco viviré... Seguiré viviendo... y ya pues ya me dedique más a mi hija y todo...	Perdida del trabajo
01-104	El (esposo) llega y dice “ahh sumerce ya no está acá conmigo, no está acá en la casa, no hay quien me sirva el almuerzo, no hay quien me atienda”, le digo hay mijito yo creo que usted tiene manos, y también puede hacer... Y dice “aahh pero no es igual que la... Que me atienda sumerce, que no sé qué... “le digo pero entiéndame que yo tengo que estar con Mónica cada tercer día en hemodiálisis, entonces madrugue sumerce y vallase con ella... le digo así... Entonces dice “hay sí, ya me voy a poner a madrugar, (risas)...	Conflicto de pareja

01-161	Hasta mi esposo también me dice, ay todos los días se va con ella, todos los días esta con ella, y no tiene tiempo para uno, y están acá en la casa, y echan carreta y hablen y hablen, y no sé qué y si se cuántas.	Conflicto de pareja
01-161	Yo le digo, no papi, yo tengo derecho a hablar con mis hijos, cuantas veces quiera, y es lo que yo le digo a él, usted no me puede reprochar eso, estoy con sumerce también, pero también tengo un tiempo para mis hijos, todo eso me ha cambiado la vida terriblemente... A raíz de eso.	Conflicto de pareja
01-312	porque en un tiempo yo trabajaba, pues llegaba mis hijos estaban estudiando, mi esposo por ejemplo yo llegaba y que me tenía las onces, que si llegaba a la hora del almuerzo, me tenía el almuerzo, bueno todas esas atenciones que el tenía conmigo, y que todo eso también ha cambiado.	Conflicto de pareja
01-119	así como le digo a él (esposo), nosotros ya vivimos la vida, en cambio ella no la ha vivido, ella la vida la ha vivido enferma, desde que perdió sus riñones, entonces entienda, entienda, y él también dice "ahh yo también me he de morir, no sé qué, si se cuándo", y es que el también sufre de diabetes, y el en este momento también está enfermo, de diabetes, claro él se siente de que yo no estoy pendiente de él también, sino solo de Mónica, y el por ejemplo como que no le importa ya la vida y dice " ahh y pues yo no voy a los médicos, no seque," a él no le interesa la diabetes, no va a donde un médico, no tiene un tratamiento nada.	Conflicto de pareja
01-119	Pues ya no hay ese amor que había antes, mejor dicho ya como que vaa, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Conflicto de pareja
01-161	No pues yo me siento, pues no, no, me siento deprimida en ese sentido de que mis hijos me digan eso, porque yo les digo, los bajo y les digo no, yo los quiero a todos, a todos los quiero, pero a todos no los puedo estar consintiendo en todo momento, porque a veces yo consiento a mis hijos, les digo "hola, como amanecieron mis	Conflicto como madre

	chinitos..” con cariño de madre, pero ellos siempre se van a que yo siempre estoy con Mónica, que siempre ... me dicen hay mi mamá todos los días con ella, que se va pal hospital, que yo no sé qué.	
01-104	porque por ejemplo ya uno descuida más el hogar, que o alcanza a hacer uno esto, lo otro, entonces ya llegan, hay que la casa toda desarreglada, que no sé qué, que si se mas, aunque yo en ese sentido soy muy... yo llego, que arregle aquí, que arregle allá, porque a mí me gusta tener todo arreglado, pero entonces siempre, siempre hay u cambio.	No me alcanza el tiempo
01-202	No a mí siempre me ha gustado siempre ser activa, siempre hacer una cosa, otra, pues me siento en este momento impotente de que no... de que me toca estarme acá 4 o 5 horas, ahí sentada, yo me siento desesperada hay sentada, aunque me pongo a ver televisión pero no, yo no estoy acostumbrada,	Sentirse poco productiva
01-312	De mi vida nuevamente volver a empezar con mis hijos, (llora)... No pues en este momento yo quisiera que mi vida fuera como antes, de tener mi hogar, mis hijos, no vivir mucho con estas preocupaciones que vivo ahorita.	Volver a ser como antes
02-14	... eehhh, como les digo fue una experiencia muy tenaz, se me vino todo encima, madure, todo lo que me faltaba por madurar. (Llora)... me tocaba tomar decisiones por ella, ella estaba muy cabal, estaba perfectamente bien, y ella decía lo que diga mi hija, y toda la responsabilidad me la mandaba a mí	Tomar decisiones
02-71	ya por eso te digo que me toco madurar mucho, porque a pesar de que soy muy madura pise el piso que estoy pisando, es enfrentarse en un momento a tomar todas las decisiones que me estoy tomando yo sola, porque mi esposo me decía yo no sé, tú decides, y pues si eso eran cosas mías, entonces es complicado,	Tomar decisiones
02-71	Por eso te digo me cambio mucho, me volví un poquito dura, era porque la situación	Volverse más

	no era para menos era madurar, adquirir decisiones, tener fuerza para darle a ella, ella no me podía ver llorando, me puse un poquito durita, durita tanto que antes era muy vulnerable y ahora soy así como de hierro, como que tienen que darme un poquito duro,...”creaste una coraza”... sí.	duro
02-140	No, no en eso, no. Lo que pasa es que yo soy muy a mi mamá, pero tampoco deo que afecte lo otro, le pongo como una corza para que nada le afecte, de pronto al comienzo si me notaban muy irritable, pero ellas me decían que ellas no tenían la culpa...	Sentirse culpable
03-15	Yo trabajaba en Codensa, hasta el 99 trabaje en Codensa, me retire, y al comienzo era solo venir acá a traerla a exámenes a nefrología, y ya lleva así 15 años en tratamiento, y en esos 15 años lo que yo he hecho por ella no lo va a hacer nadie, y en el 2005, me dijeron ya no hay nada más que hacer... era la diálisis	Hacerlo todo por el (paciente)
03-26	Porque ahora me toca estar más pendiente las 24 horas del día, de ella, ella no se puede dejar solita en la casa... Porque me toca estar ahí pendiente, de ayudarla a levantarse.	Estar pendiente de todo
04-05	Me toco aprender la dieta de ella... porque eso le cambia a uno totalmente la vida, horarios, tiene uno muchas veces que dejar la familia por estar con ellos, porque ellos con esa enfermedad se vuelven muy sensibles, porque ellos se sienten como si fueran un estorbo para uno, y para la familia, y se vuelven dependientes de uno, por ejemplo mi mamá...	Aprender a cuidar
04-20	Pues del cuidado personal y del cuidado de las comidas soy solamente yo. Tengo un hermano que a veces la trae, por ahí cuando le queda tiempo.	Aprender a cuidar
04-61	Pues para mí la calidad de vida si se me ha complicado un poquito, porque si necesito salir, no puedo porque todas las tardes me toca recogerla, mi mamá está	Estar pendiente de todo

	bien porque ella sabe que cuenta conmigo, que yo siempre estoy pendiente de ella, que nunca la voy a abandonar, pero para mí sí, porque me a tocado dejar mis niñas muchas veces a un lado, y ellas son dos adolescentes, una tiene 17 y la otra 19 años.	
04-44	Pues sí, pero quien se hace cargo de mi mamá, mis hermanos lo que les digo, ellos es cuando ellos puedan, porque ellos tienen que hacer y en cambio yo si totalmente me toca quiera o no quiera posponer las cosas que tengo que hacer, tengo que posponer las cosas, porque primero está mi mamá,	Estar pendiente de todo
04-105	No, no porque yo sé que no va a estar igual de bien, no va a estar así de bien como lo está conmigo, porque yo veo que para mis hermanos ella es un estorbo para ellos, porque ella ya no se puede mover, ella depende de que si la acompañan al baño, yo ya me acostumbre a eso y ellos no, ella es como si fuera una hija mía...	Aprender a cuidar
04-121	Siempre me ha tocado estar pendiente, yo que soy la que le doy los medicamentos, se que medicamentos le tocan, la hora...	Aprender a cuidar
04-131	Si, más tiempo sí, porque por lo que le digo, nos ha tocado salir a reuniones con la familia y yo no puedo ir , porque quien se queda con mi mamá... Ellas me dicen que les diga a los tíos que me ayuden... pero no, eso no, y la prioridad de ellos es primero ellos, y ya... En cambio a mí sí me toca de tiempo completo, pues yo lo hago con gusto, pero de todas formas me siento cansada.	Estar pendiente de todo
03-110	Lo que pasa , es como le digo yo sé cuáles son las vueltas que hay que hacer en el hospital y en toda parte, nadie sabe a donde tengo que ir a reclamar droga especial, donde tengo que ir a pedir las consultas y todo eso, yo soy el único que sirve para eso	Estar pendiente de todo

03-140	uno ya sabe que es lo que se le puede dar y que no, que frutas no se le dan para que no le suba el potasio, el fosforo... y como dicen los médicos, pecar una vez, no es pecar, ellos mismos dicen, que cuando ella quiera comer algo déselo,	Aprender a cuidar
--------	---	-------------------

ANEXO 8 - SENTIRSE APOYADO

Número	Código descriptor	Código nominal
01-04	Yo he estado al cuidado de ella casi siempre y mi esposo también, mis hijos hemos estado pendientes de ella, sino que en este momento no hay nadie más que venga a acompañarla.	Contar con alguien
01-53	No... Pues a mí me tocaba estar pendiente de todo mejor dicho. Pendiente de ella, pendiente de mis otros hijos, en ese tiempo todos estaban chiquitos, pequeños si... claro que ella es la quinta de todos...	Contar con alguien
04-44	Pues sí, pero quien se hace cargo de mi mamá, mis hermanos lo que les digo, ellos es cuando ellos puedan, porque ellos tienen que hacer y en cambio yo si totalmente me toca quiera o no quiera posponer las cosas que tengo que hacer, tengo que posponer las cosas, porque primero está mi mamá,	Contar con alguien
01-62	y en la empresa sabían todos mis motivos por cual yo a veces fallaba, a veces pedía mucho permiso, y ellos en ese tiempo me entendían mucho, tenía unos jefes, excelentes ellos entendían todo,,, y ellos me daban permiso para que yo fuera, por ejemplo con ella a las citas y todo.. y ya después a lo	Apoyo laboral y económico.

	ultimo yo ya estaba tan cansada trabajando, entonces mi esposo me decía, “no salgase mamita, salgase para que trabaja más, si a ustedes no les está faltando nada, ehh yo puedo con todo”...	
01-62	Entonces él me daba moral y yo le decía bueno yo me salgo, pues yo también me quería salir, porque eso que yo trabaje allá es una gran ayuda para la casa y me decía “no pues salgase que cualquier cosa hacemos.	Apoyo emocional
01-141	y me dicen “hay mami pero sumercé la tiene muy consentida, por eso es que ella es así, por eso es que yo no sé qué,”... Entonces les digo, no, no es por eso a ella le hace falta algo que, necesita ella, ella como por ejemplo no ha tenido novio, ella nunca nada, entonces la vida de ella es... no entonces yo les digo, no, hay que entenderla, y dicen sí, pero es que ella también es llamando la atención, me dicen así. Pues yo entiendo a Mónica porque soy la mamá, yo sé que es ser una mujer y no tener una vida normal.	Apoyo emocional
01-216	Pues en este momento con quien conversar al menos, tener con quien conversar, porque yo soy así, yo converso cuando tengo con quien conversar.	Sentirse escuchado
01-371	Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atienda al uno, que atienda al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo haré pero, no mas con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.	Tener espacio para sí mismo
01-371	Aunque tengo el apoyo de mis hijos, pero entonces para mí sería más duro porque yo quiero es que el viva bien, también lo mismo Mónica, no más así me afecta, porque él todavía trabaja, el sale, pero yo me desespero cuando él está en la casa, él está en la casa y antes yo le digo, váyase, váyase por	Pensar en el otro

	allá de una vuelta des- estrésese, haga algo.	
02-39	a mí como en marzo- abril me dijeron que me había dado un infarto, no, en abril no, en septiembre, me dijeron que se me había necrosado la parte inferior del corazón, entonces ahí también hubo una cosa muy terrible porque era, pensar que tengo un nieto de dos años, en ese momento el tenía como seis meses, y aparte de eso era no conocerlos, si me llegaba a morir, no verlo crecer, y era con quien iba a quedar mi mamá, yo soy la que la llevo, yo soy la que la traigo, cuando ella comenzó la diálisis, yo estaba manejando una ruta escolar, y entonces cuando me dio el infarto me toco salirme de la ruta, y mi Dios, sabe porque hace las cosas, me Salí de la ruta, y ya que por el estrés no podía volver a manejar, y pues ya estaba más dedicada a ella, y así dure un año, en el que llore muchísimo, porque me iba a morir, porque supuestamente no iba a ver quien la cuidara, o algo así,	Pensar en el otro
01-119	Pues ya no hay ese amor que había antes, mejor dicho ya como que va, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Pensar en el otro
04-140	Bien, más bien gracias a dios, porque que tal me enferme, quien ve de mi mamá	Pensar en el otro
03-151	salgo muy intranquilo, porque uno no sabe como llegue y la encuentre a ella, porque como ella no pude caminar solita, puede que intente caminar y se caiga, la dejo sola por hay dos o tres horas y me regreso rápido a la casa...	Pensar en el otro
02-48	Pues no va a ser lo mismo que este la otra hermana, a que este en las manos mías, y resulta que se equivocaron en el diagnostico, y al año me hicieron un examen muy grande que duro seis horas y se dieron cuenta que	Cuidar de sí mismo

	a mí nunca me había dado un infarto, que fue una equivocación a la hora de la entrega del resultado, entonces volví a vivir.	
02-53	... yo llore mucho con la doctora Martha y Claudia Portillo porque gracias a ellas yo estoy aquí, porque ellas me dieron mucho ánimo, ellas me decían que tenía que luchar por mí, por mi mamá y por el niño, si lo quería ver crecer, entonces eso también fue muy trascendental en mi vida, aparte de lo de mi mama, que fue terrible,...eso son angustias muy terribles.	Apoyo institucional
02-95	Ese 2% se queda viviendo porque tengo mi esposo y no lo puedo hacer a un lado, tengo mis hijas y ahora mi nieto, lo que pasa es que yo me refiero a eso es en el sentido que no encuentro el respaldo en ellos, que tengo al 100% con mi mamá,....	Tener espacio para sí mismo
02-100	Eehhh... esa parte es muy linda porque creo que si yo le doy a mi mamá el 50 % de cuidado mi esposo le da el 60%, acá en la clínica mucha gente creía que él era el hijo, y yo era la esposa del hijo, porque como yo manejaba la ruta escolar, yo casi no venia,.....	Apoyo de la pareja
02-111	Por eso te digo es muy, es muy personalizado, porque yo no es que sea víctima ni que me sienta víctima, si no lo que les digo mi mamá es el 100% mío, Guillermo es una persona espectacular pero tiene una mentalidad muy abierta, entonces me dice, todos nos vamos a morir.	Tener espacio para sí mismo
03-28	Y hermana gracias a Dios la ayuda a bañarse, porque ella no se puede bañar solita.	Apoyo de la familia
03-95	Yo le hacía al comienzo los tratamientos y ya después mi sobrina aprendió a hacerle la diálisis y al final ya ella solita se hacia la diálisis.	Apoyo de la familia
	Por parte de mis tías porque ellas viven pendientes de que mi mamá este	Apoyo de la familia

04-27	bien, mis hermanos no del todo pero si están pendientes,	
04-30	No, a veces la trae un hermano por ahí una vez a la semana, pero de llevarla siempre, siempre la llevo yo.	Apoyo de la familia
04-69	Porque muchas veces con ella, los hermanos lo ven que uno esta cuidándola y el decir de ellos es que ella me está manteniendo, por ejemplo ella me tiene que dar la alimentación porque como yo no puedo trabajar y estar pendiente de mi mamá todo el tiempo.	Apoyo laboral y económico.
04-110	Si, si a veces uno se siente mal, sobre todo por el apoyo de mis hermanos que no lo veo como ha de ser, porque ellos <i>tienen</i> que concientizarse que ellos también tiene que... ellos no lo hacen de voluntad... Uno siempre tiene que decirles... me siento cansada físicamente porque cansada de verla a ella, no.	Apoyo de la familia
04-161	A veces si me estreso, pero digo toca tener mucha paciencia y pedirle mucha paciencia a Dios...	Soporte espiritual
04-161	Me dan muchas ganas de llorar... de ver que no me apoyan mis hermanos, que no están pendientes de ella...	Apoyo de la familia
03-42	Con hermano que está viviendo en Italia y nos ayuda con unos pesitos para los taxis, y acá otro hermano nos ayuda con 30 o 40 mil pesos, ese es el apoyo que tengo, con eso nos sostenemos para los pasajes..	Apoyo de la familia
01-69	y ya a lo último pues aaahh, ya no me interesaba en la empresa nada, ya por ejemplo yo no me preocupaba por hacer nada ni nada, entonces ya como entraron nuevos jefes, entonces me decían “doña, no se porte así, siga trabajando como venía, que no sé qué... Animo. No sé qué... “ pues me daban ánimo, y yo les decía ahh no ya no quiero trabajar más, pues si me	Apoyo Laboral

	han de echar écheme... Yo decía así...	
--	--	--

ANEXO 9 - ACEPTAR LA ENFERMEDAD

Número	Código descriptor	Código nominal
01-31	Nooo, para mi fue terrible, yo dije “no como así que mi niña va a perder los riñones”, y yo le dije al doctor no hay un tratamiento , no hay algo para que mi hija vaya a perder los riñones, entonces dijo “noo, no ella ya los esta perdiendo”... dijo “ya con el tiempo , toca es hacerle un trasplante”...	Impacto del diagnostico
01-46	Pero entonces como yo no estaba tanto en la casa porque yo trabajaba en ese tiempo, y yo no estaba tan pendiente de ella, entonces seguramente no se tomaba los medicamentos como eran, y todo, entonces duro un año no mas con el riñón, y pues para mi fue duro... Saber que ella había perdido sus riñones... Y ella tan contenta que estaba, y ella me decía “no mami, si a mi me hacen el trasplante,...” Le dije si debemos echar para adelante, le dije eso confiando en Dios usted va. Va ahhhh soportar su riñón, entonces no. Desafortunadamente duro un año no mas...	Aceptar las complicaciones
01-381	Para mi fue muy duro la experiencia de mi mami, porque soy hija única, entonces por exámenes y todo, se determino que ella iba a comenzar su	Impacto del diagnostico

	tratamiento de hemodiálisis.	
02-59	Si, claro mucha gente decía que de pronto era por lo del estrés de mi mamá, pues como me vieron bajar y todo eso, y es que la gente me decía hay que pastillas esta tomando, porque en esa época yo pesaba 99 y ahorita estoy pesando 65 kilos, y es que baje así de una, y todos me decían que les diera el nombre de las pastillas y yo les decía que ojala nunca se tomaran eso porque era la angustia de ver a mi mamá así,	Impacto del diagnostico
02-102	yo la quiero mucho, espero que no se me vaya, yo se que tiene que llegar el día, pero quiero que sea así..... no quiero verla postrada en una cama, no quiero verla entubada, lo único que le pido a Dios es que sea muy rápida la cosa.	Aceptar las complicaciones
03-03	Ese proceso ha sido muy... Poco a poco se va dificultando un poco, a medida que van pasando los años, porque la hemodiálisis va acabando completamente la persona, antes mi mami podía caminar tranquilamente por todo lado, ahora no puede ni caminar... porque hace como 15 días estuvo en urgencias y estuvo 12 días hospitalizada, de eso le dio, neumonía y le afectó, le afectó los pulmones y le afecto los oídos, antes podía vivir sin oxigeno, y ahora le toca constante el oxigeno, y me toca andar con bala para todo lado, cuando salgo con ella.	Aceptar las complicaciones
01-34	No entonces yo dije... no en ese momento no pensé que hubiera un tratamiento a ver si seguía recuperando sus riñones o algo...entonces yo dije ,no si ha de ser un trasplante pues que sea ya.. Entonces el médico dijo”no pues tiene donante vivo”... Yo le dije pues donante vivo... Pues si yo soy compatible con ella pues yo lo dono. Entonces el médico dijo “no pues vamos entonces a hacer el estudio”, y empezaron a hacernos el estudio y fuimos compatibles, y yo le done el riñón, pero le duro un año	Esperanza de un tratamiento eficaz

	no mas. Un año no más le duro...	
01-42	No, pues yo cuando le done el riñón pues yo la vi que ella... claro que ella tuvo muchas dificultades para aceptar su riñón... Porque estuvo más hospitalizada... Allá en el Lorencita que en la casa. Pero entonces cuando yo la vi que ya sus piernitas.. Porque ella se le torcieron sus piernitas, ehh cuando yo vi que pues ella ya caminaba ya como mejor, y todo, pues para mi fue una alegría...	mejoría en la persona cuidada

ANEXO 10 - AFRONTAR EL ESTRÉS

Número	Código descriptor	Código nominal
02-01	Todo eso porque yo lo exploto, por ejemplo si yo tengo estrés yo lo tengo que explotar peleando o como sea con el, o con lo que sea, yo exploto así y ya como que después voy tranquilizándome, pero cuando yo tengo reprimido todo ese estrés muy yo me siento, y digo a veces yo quisiera morirme mas bien con este estrés que me causa.	Expresar las emociones
02-31	Pues era muy terrible, porque toda la carga era para mi, primero porque me comí todo eso por mucho tiempo, por 8 meses y luego porque ya todo lo tenía que decidir yo, con ella, entonces se siente uno un poquito, asfixiado, ahogado, no sabe en que momento la decisión que vaya a tomar sea la mas correcta, uno no dice que no pueda estar equivocado como en el caso de la biopsia, y mi Dios es muy grande porque le da a uno mucha fortaleza, me volví un poquito	Tener fortaleza

	muy dura, acá me ven llorando pero hace dos años era, parecía como si me estuvieran echando agua, entonces eso le da a uno mucha fortaleza.	
02-90	,... irónicamente le digo a el que cuando se muera mi mamá se muere el 98% de Irma lucia, (llanto)... porque las dos somos dos gotas de agua... nos identificamos plenamente, yo les digo que cuando ella se muera yo me voy con ella porque ustedes piensan diferente... de mis dos hijas la menor que tiene 28 años es muy parecida a mí, y la mayor es igual al papá...	Duelo y perdida
- 03-134	Pues, hasta el momento me siento bien, mientras mi mamá viva, porque si mi mamá se va, se va todo para el suelo... yo soy el que más va a sentir la ida de ella, porque soy el que más comparte con ella, mejor dicho todo, aunque los otros hermanos después van a lamentarse por no haberla ayudado a ella,	Duelo y perdida
03-163	Que mi mamá no me reciba la droga, pero estresarme no mucho, me angustia que mi mamá no me reciba con juicio la droga, y a veces mi mamá dice que ya no quiere vivir más, y me angustia porque toca darle droga para el corazón, para la tensión...	Sentimiento de angustia
01-296	Cuando veo a Mónica que sale enfermita por ejemplo cuando sale de la hemodiálisis, que a veces sale, ay mami tengo mucho mareo, todo eso me afecta, porque como que el corazón se me oprime y me enferma de verdad me enferma, o a veces cuando me dice hay mami siento algo raro en el corazón como si me fuera a dar un infarto, o algo así.. todo eso también me afecta, ósea, lo que ella siente, yo lo estoy sintiendo,	Sentimiento de angustia
02-59	Si, claro mucha gente decía que de pronto era por lo del estrés de mi mamá, pues como me vieron bajar y todo eso, y es que la gente me decía hay que pastillas esta tomando, porque en esa época yo pesaba 99 y ahorita estoy pesando 65 kilos, y es que baje así de una, y todos me decían que les diera el	Sentimiento de angustia

	nombre de las pastillas y yo les decía que ojala nunca se tomaran eso porque era la angustia de ver a mi mama así,	
03-173	Mi salud, pues ahorita tengo que ir al médico porque tengo un problema con el corazón, ósea, no está latiendo normalmente, tiene una arritmia, y no he podido ir al médico por el asunto de mi mamá... a veces siento un poquito de dolor en el pecho pero no es mucho, y me duele de vez en cuando, a veces cuando me angustio por ver a mi mamá en ese estado porque a veces es como ver un cadáver ahí, siento angustia, desespero de no poder hacer nada, por ella.	Sentimiento de angustia
04-14	A mí me dio mucha tristeza porque ella, siempre dependía de ella sola, ella se cuidaba, ella hacia sus vueltas ella sola, y ya que no, que le toca estar una persona ahí que la estuviera cuidando, a mi me dio mucha tristeza... a mi me dio muy duro.	Expresar las emociones
04-115	La responsabilidad sí, porque ella la vez pasada estuvo enferma... y la llevamos a la clínica del occidente que porque nos quedaba más cerca y que porque ellos iban a colaborar a verla más y lo mismo y eso que estábamos como a seis cuadras de la casa, igual, entonces ella se enfermo y dijeron que la culpa fue mía, que porque estaba mal cuidada...	Sentimiento de culpa
04-158	A mí me da tristeza de verla así... me da mucha tristeza, a pesar de las enfermedades que ha tenido ella se veía muy vital, fuerte, eso me da mucha tristeza	Expresar las emociones
01-193	... pues me siento como que todo me oprime... todos me...oprimen.... "PROFE...Y ESO COMO LE AFECTA QUE SIENTE.. RABIA, OPRESION, FRUSTRACION, ANGUSTIA,"... Todo eso, no pues si yo siento frustración, me siento frustrada me siento como otra persona mejor dicho... ¿y cómo es esa	Expresar las emociones

	otra persona que usted se siente?... No pues una persona que... "silencio... doña nonilonia llora"... no quiero llorar porque los ojos se me hinchan y Mónica se da cuenta de que llore, y comienza a preguntar que porque estaba llorando,,, a ella también le afecta porque ella me ve llorando o yo verla llorando a ella también me afecta... (Silencio)....	
02-07	Entonces yo como buena hija, no pensé en todo el daño que le estaba haciendo, sino que le lleve la idea a ella, y me calle por 8 meses, y en esos 8 meses baje como 10 kl, y era verla a ella, cada vez de para atrás, de para atrás, verla que ya casi no se sostenía, se dormía cada ratico, muy indispuesta...	Los problemas interfieren en la vida social

ANEXO 11 - PERDIDA DE LA INDEPENDENCIA

Número	Código descriptor	Código nominal
01-371	Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atienda al uno, que atienda al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo haré pero, no más con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.	Tener espacio para sí mismo
01-262	¿Ha ido al médico por eso?.. Eh, no no he sacado tiempo para ir donde el	Falta de tiempo

	médico...	
01-81	Pues no, yo no volví a trabajar porque mis hijos me dijeron “hay mami ya no trabaje más... más bien estece acá en la casa, que sumercé tantos años sin dedicarnos a nosotros,”	Falta de tiempo
01-93	Pues ya no tengo casi tiempo para la casa, por estar más pendiente de mi hija, claro que a mí no me interesa eso, me interesa más mi hija que cualquier otra cosa, y mi esposo por ejemplo también por ese motivo el también dice “aahh que yo no me preocupo por el, que yo ya vivo más acá en el hospital que allá en la casa, que no seque”... Entonces yo le digo; pero entienda, entienda que mi hija está enferma y pues tampoco puedo estarme aquí pegada al pie suyo y mi hija mandarla sola para la San Ignacio, entonces él dice “pues bueno, pues entonces que hacemos...” le dije pues mijito lo que usted le parezca mejor... “risas”... le digo así. Y no , nosotros ya llevamos 35 años de casados, nosotros ya... pues claro ya en ese sentido también le ha cambiado la vida a él,	Falta de tiempo
01-176	Me ha afectado porque no tengo el mismo tiempo que tenía antes, por ejemplo yo estaba en la casa, era feliz haciendo oficio, teniendo todo en orden, que el almuerzo pá mis hijos, todo eso al pendiente de ellos, entonces eso también me ha afectado un poco, pá mi esposo también, porque por ejemplo yo me levantaba iba y le daba el desayuno, después medias nueves, el almuerzo, todo eso me ha afectado también porque, porque ya no tengo ese tiempo mejor dicho, y ahora vivo es mas estresada, yo me estreso bastante, porque yo llego a la casa..	Tener espacio para sí mismo y su familia
01-247	Por eso, a veces eso me deprime, porque yo digo, no tengo tiempo para mi, a veces por ejemplo si me arreglo las uñas, eso rápido y medio, medio, y listo, y	Tener espacio para sí mismo y su familia

	<p>entonces todo eso,, todo ese tiempo me hace falta para mi, mi tiempo, porque yo a veces también pienso, no, yo también tengo mi tiempo, a veces les digo por ejemplo a mis hijos, que llegan y me dicen hay mami, descanse un poquito, y les digo, espere porque yo no puedo sentarme y ver que esto hace falta por arreglar, o que tengo una ropa para extender que no la he extendido, y me siento y digo, no, este ratico que me senté y me hace falta hacer un poco de cosas, entonces yo digo, pero porque, porque mi tiempo tiene que ser para mis hijos, para mi esposo, yo también tengo que tener mi tiempo, y a veces como que yo digo hay de malas, voy a hacer tal cosa, o me voy a sentar y hasta mis hijos me dicen vaya acuéstese un ratico, mami descanse, pero no, no es que yo no me puedo acostar un ratico mientras tengo que hacer otra cosa, y yo pensé todo eso, pero no, no, no me tomo mi tiempo, y mejor dicho, ¿ósea usted sabe que lo necesita pero no lo toma? No, no lo tomo. No yo digo mi tiempo es oro para mi,</p>	
02-171	<p>No salgo tanto, como salía antes, pero tampoco me siento acorralada, ni cohibida, por eso no....</p>	<p>Espacio para sí mismo.</p>
03-156	<p>Pues así, amigos, amigos no tengo, no tengo amigos por el tiempo, ustedes saben que a los amigos hay que tenerles tiempo, por ahí contando tengo unos cuatro amigos no mas, se han alejado y ya casi no llaman, y a mi casi no me queda tiempo para llamarlos, por ejemplo cuando estoy acá esperando me dicen que porque no hago un llamada, y les digo, yo cuando estoy allá estoy pendiente de mi mamá no de llamar y si quieren hablar pues que llamen ellos mismos,</p>	<p>Espacio para sí mismo.</p>
01-86	<p>Sí, me sentí impotente... porque ya uno acostumbrado a trabajar, tener su plata, que dispone de lo que uno quiere y todo, ya para mí fue duro, y ya me sentía impotente, ya decía ahh me sentía más aburrida todavía, mejor dicho,</p>	<p>Dependencia económica</p>

	mi hija enferma y aparte de todo sin trabajo, yo dije ahh no,,	
01-404	Gracias a Dios ahorita tenemos la casa, ¡hubo un momento en el que sí? Por ejemplo cuando a veces no teníamos para el transporte, eso sí me afectó también, porque a veces mis hijos tenían para darme, a veces no tenían, me tocaba pedirle al uno, pedirle al otro, porque se nos va tanto para irnos, para venimos, y a ellos también les afecta porque dicen, hay todos los días plata, no sé que, si se cuantas, y yo les decía pero es por Mónica, porque yo no les estoy pidiendo para mí, es para su hermana, y ellos me daban, bueno hay uno más entendible que el otro, y él me decía, bueno mami cuanto necesita,,, eehhh cuanto le hace falta para irse, todo eso me afectó económicamente	Tener para suplir los gastos, dependencia económica
02-121	Me quitó un poquito de libertad, realmente ya no todo es como era antes, lo que te digo, era autosuficiente...	Tener independencia para realizar las actividades propias
03-74	hace 15 años que no salimos, porque ella en ese estado, no se puede llevar a ninguna parte, y en dos días a donde se va a pasear, a veces sí hace falta salir a alguna parte, pero no se puede.	Tener independencia para realizar las actividades propias
03-72	No, ella todo el tiempo está conmigo, con los cuatro de la casa,	Dependencia
03-105	Si me da un poco de nostalgia porque yo antes recorría todo Bogotá, iba fuera de Bogotá, a Villeta, para mesitas y ahora no se puede, siempre me ha dado durito, pero ahhh, eso yo lo tomo con calma, a veces cuando mi hermana se va con mi sobrina por allá a pasear, nos quedamos los dos solitos en la casa,	Tener espacio para sí mismo
03-122	Pues, me gustaría viajar un poco, yo no conozco nada de Colombia, conozco un poquito de Cundinamarca y un poquito de Boyacá, no he salido para nada	Tener espacio para sí mismo

	más.	
03-146	Hacer un curso de electrónica, me gusta y antes hacia cositas de electrónica, pero ahorita no puedo, el tiempo no me da para hacer eso, porque los lunes, miércoles y viernes que estoy en la casa, me toca estar pendiente de mi mamá, de que no le falte e oxígeno, la droga,	Tener espacio para sí mismo
04-82	La independencia porque totalmente se perdió, porque yo antes salía con mis hijas, eehhh trabajaba tenía mi plata en cambio ahora no, ahora no se me perdió totalmente la independencia.... Compartir más con mis hijas, por ejemplo que ahora hay una reunión con la familia, no puedo ir porque mi mamá, si uno la lleva comienza, vamos, vamos, no puedo estar tranquila con ella, entonces me toca corra, si más o menos eso, como compartir mas con la familia.... Me gustaría tener un poquito más de tiempo para mi ...	Tener espacio para sí mismo
03-31	Pues gracias a Dios no me dio duro el cambio, yo siempre he estado pendiente de ella, a mi no me ha dado duro el cambio, gracias a Dios a mi lo que me sobra es la paciencia,... con los enfermos hay que tener mucha paciencia, porque hay días en los que ella sale y no puede ni caminar, ella sale a las 10 y 30 de la diálisis, y me toca cogerla y llevarla en silla de ruedas al taxi, ella tiene su silla de ruedas en la casa, lo que pasa es que casi no se puede traer por el asunto del taxi,.. Siempre toca traerla en taxi, porque la vez pasada sufrió un accidente en un tras milenio, y le cogió pavor a los tras milenios,	Tener para suplir los gastos
03-42	Con hermano que está viviendo en Italia y nos ayuda con unos pesitos para los taxis, y acá otro hermano nos ayuda con 30 o 40 mil pesos, ese es el	Tener para suplir los gastos

	apoyo que tengo, con eso nos sostenemos para los pasajes..	
03-46	Pues no digamos que no muy bien, estas enfermedades y todo esto se requiere mucha plata, por ejemplo en la hospitalización de ella fueron como 500 mil pesos, porque cuando la hospitalizaron a ella, me toco quedarme desde el sábado hasta el domingo todo el día, en la noche, porque me toca estar pendiente de ella que no le vaya a faltar nada, que las drogas, el oxigeno.. Conseguir citas para hacerle los exámenes, la otra vez le ordenaron como seis exámenes y he logrado conseguir para tres, me falta conseguir para los otros tres exámenes, y esos son lejos porque toca en la 163. Y desde acá allá nos gastamos unos 20 mil y pico en el taxi, cada trayecto, ósea son 40 mil en taxi.. y para venir acá nos gastamos 30 mil en taxi, 15 y 15 ida y venida.	Tener para suplir los gastos
04-40	Pues mal, porque imagínese uno sin plata, sin nada, en cambio yo antes tenía mi plata, les podía dar a las niñas, en cambio ahora dependo es totalmente de mi mamá.	Tener para suplir los gastos

ANEXO 12. - PODER CUIDARSE

Número	Código descriptor	Código nominal
01-371	Porque ya no tendría espacio para mi vida, si ya no lo tengo en este momento casi, no tendría espacio y me tocaría estar como esclava de los dos, que atienda al uno, que atienda al otro, claro que con cariño lo hare, si me toca algún día lo	Tener espacio para sí mismo

	haré pero, no más con pensarlo, yo digo que eso es muy duro para mí.	
02-111	Por eso te digo es muy, es muy personalizado, porque yo no es que sea víctima ni que me sienta víctima, si no lo que les digo mi mamá es el 100% mío, Guillermo es una persona espectacular pero tiene una mentalidad muy abierta, entonces me dice, todos nos vamos a morir.	Tener espacio para sí mismo
01-262	¿Ha ido al médico por eso?.. Eh, no no he sacado tiempo para ir donde el médico... No he tomado interés por mí misma, porque yo también quiero tener buena salud, y tengo que hacer por mi vida	Cuidar la salud
01-261	Pues últimamente si me ha afectado el corazón, porque a veces me dan dolores en el corazón, no, yo me he sentido mal,...Porque yo a veces me pongo a pensar y digo yo quiero estar bien, para estar pendiente de mis hijos, y por la salud de Mónica digo, pues tengo que ir a donde el médico, pero me da pereza a veces	Cuidar la salud
01-275	.. no pues el doctor me mando a tomar un electro y no me lo he mandado tomar, no es que he sido desjuiciada, de verdad con mi salud, pero si saque la autorización fui y la lleve a la Nueva EPS, pero era un examen de 24 horas al corazón y no había. Mejor dicho no había agenda para esa autorización y este es el momento en que no he vuelto a ir a que me lo tomen	Cuidar la salud
01-283	y para ponerme en un tratamiento porque yo también me estoy acabando ahí. Estoy acabando mi vida, y es que yo siento, yo siento que como que mi vida se está acabando	Cuidar la salud
01-292	, porque a veces me siento enferma, por ejemplo me ataca el corazón siento que, como que se me oprime, como que me falta aire,	Cuidar la salud
02-39	a mi como en marzo- abril me dijeron que me había dado un infarto, no, en abril no, en septiembre, me dijeron que se me había necrosado la parte inferior del	Cuidar la salud

	<p>corazón, entonces ahí también hubo una cosa muy terrible porque era, pensar que tengo un nieto de dos años, en ese momento el tenía como seis meses, y aparte de eso era no conocerlos, si me llegaba a morir, no verlo crecer, y era con quien iba a quedar mi mamá, yo soy la que la llevo, yo soy la que la traigo, cuando ella comenzó la diálisis, yo estaba manejando una ruta escolar, y entonces cuando me dio el infarto me toco salirme de la ruta, y mi Dios, sabe porque hace las cosas, me Salí de la ruta, y ya que por el estrés no podía volver a manejar, y pues ya estaba más dedicada a ella, y así dure un año, en el que llore muchísimo, porque me iba a morir, porque supuestamente no iba a ver quien la cuidara, o algo así,</p>	
02-130	<p>Esa es una parte también tenaz, porque confesarlo es terrible, soy muy reacia a los médicos, soy adicta a la coca cola... Y una vez alguien me dijo aquí... que eso era hereditario y a i me pusieron insulina este año, y me dijeron a usted no le preocupa que usted también le hagan diálisis, me traumatice y de una fui y le pregunte al médico, que si a todos los diabéticos les hacían diálisis..., y yo como que no había asimilado que también puedo llegar a estar allá conectada, entonces no, no , hay que reaccionar, y el lema mío es durar hasta los 65 años...</p>	Cuidar la salud
03-173	<p>Mi salud, pues ahorita tengo que ir al médico porque tengo un problema con el corazón, ósea, no está latiendo normalmente, tiene una arritmia, y no he podido ir al médico por el asunto de mi mama... a veces siento un poquito de dolor en el pecho pero no es mucho, y me duele de vez en cuando, a veces cuando me angustio por ver a mi mamá en ese estado porque a veces es como ver un cadáver ahí, siento angustia, desespero de no poder hacer nada, por ella.</p>	Cuidar la salud

04-140	Bien, más bien gracias a dios, porque que tal me enferme, quien ve de mi mamá, gracias a Dios antes de que mi mamá entrara a diálisis yo había ido al médico y me había hecho todo tipo de exámenes y estaba bien... tuve altos los triglicéridos, pero me tome las pastillas y ya estoy bien, trato de cuidarme porque ósea con la misma dieta de mi mamá porque si no..... Como cansancio, agotamiento físico.	Cuidar la salud
--------	--	-----------------

ANEXO 13 - VINCULO ESPECIAL DE CUIDADO

Número	Código descriptor	Código nominal
01-392	Creo que sería más dura, porque le tengo tanto afecto a ella, ella es como parte de mi vida, y yo soy parte de la vida de ella, yo digo que ninguno de mis hijos, porque mis hijos para mi sería duro, pero con Mónica mejor dicho, no quiero ni pensarlo, no más cuando la tuve en la UCI 5 días, yo no comía, yo vivía llorando, me deprimí terriblemente, y eso que tenía el apoyo de mi esposo y de mis hijos.... Y él me dice que tenía que aceptarlo porque yo sabía que ella tenía una enfermedad terminal, que tenía que asumirlo y yo le decía, si yo se que todos tenemos que morirnos algún día, pero no quiero que ella se me muera todavía, quiero verla muchos años más viva,...	Diada
01-296	Cuando veo a Mónica que sale enfermita por ejemplo cuando sale de la hemodiálisis, que a veces sale, ay mami tengo mucho mareo, todo eso me afecta, porque como que el corazón se me oprime y me enferma de verdad me enferma, o a veces cuando me dice hay mami siento algo raro en el corazón como si me fuera a dar un infarto, o algo así.. todo eso también me afecta, osea, lo que ella siente, yo	Diada

	lo estoy sintiendo,	
02-14	... eehhh, como les digo fue una experiencia muy tenaz, se me vino todo encima, maduro, todo lo que me faltaba por madurar. (Llora)... me tocaba tomar decisiones por ella, ella estaba muy cabal, estaba perfectamente bien, y ella decía lo que diga mi hija, y toda la responsabilidad me la mandaba a mí.	Diada
04-05	Me toco aprender la dieta de ella... porque eso le cambia a uno totalmente la vida, horarios, tiene uno muchas veces que dejar la familia por estar con ellos, porque ellos con esa enfermedad se vuelven muy sensibles, porque ellos se sienten como si fueran un estorbo para uno, y para la familia, y se vuelven dependientes de uno, por ejemplo mi mamá...	Diada
04-61	, mi mamá está bien porque ella sabe que cuenta conmigo, que yo siempre estoy pendiente de ella, que nunca la voy a abandonar,	Diada
04-105	No, no porque yo sé que no va a estar igual de bien, no va a estar así de bien como lo está conmigo, porque yo veo que para mis hermanos ella es un estorbo para ellos, porque ella ya no se puede mover, ella depende de que si la acompañan al baño, yo ya me acostumbre a eso y ellos no, ella es como si fuera una hija mía....	Diada
01-119	, me interesa más mi hija, la vida de mi hija me interesa más,	Diada
02-90	,... irónicamente le digo a él que cuando se muera mi mamá se muere el 98% de Irma lucia, (llanto)... porque las dos somos dos gotas de agua... nos identificamos plenamente.	Diada

- 03-134	Pues, hasta el momento me siento bien, mientras mi mamá viva, porque si mi mamá se va, se va todo para el suelo.. yo soy el que más va a sentir la ida de ella, porque soy el que más comparte con ella, mejor dicho todo, aunque los otros hermanos después van a lamentarse por no haberla ayudado a ella.	Diada
-------------	--	-------

ANEXO 14 - PODER DESCANSAR

Número	Código descriptor	Código nominal
01-423	<p>Ella duerme en su cuarto, duermen las dos, ella y la otra niña, la menor, y yo les digo si algo le pasa a Mónica o le duele algo, me golpean en mi cuarto y me avisan, pero ella se acuesta, se toma sus pastas, a veces ella duerme bien, a veces no, y en cambio yo no puedo dormir casi, me despierto dos o tres veces en la noche y a veces como que no me da sueño, y eso me estresa, no poder dormir...</p> <p>... no, yo me despierto y no puedo dormir, o cualquier ruidito que escuche me despierta, y no puedo dormir, y doy botes para un lado y otro, y no, y e siento desesperada, como un desespero que me da por no poder dormir, que calor, que esto, que lo otro... ¿ósea no descansa?.. No, no descanso bien como si quisiera, o por ejemplo mi esposo me despierta, porque como a él también le duelen mucho los pies... Y me despierta, que le de el medicamento, y yo le digo, ay usted me tiene más cansada, que las gotas, que no se que, y dice ay, entonces que tal estuviera mas enfermo, entonces no veía de mi,.. y le digo, ay mijito pues yo lo llevo y lo dejo tirado en un hospital y allá que las enfermeras lo</p>	Dificultad para conciliar el sueño

	atiendan...(risas)... eso me desespera y me da malgenio porque él no se preocupa por ir al médico, porque el mismo se auto medica...	
03-56	Cuando mi mamá tiene la diálisis, me toca levantarme a las 3 de la madrugada, y cuando no tiene me levanto a las 4... tengo que levantarme a arreglarle y hacerle el desayuno a ella, y a ella la despierto a las 4 y después baja mi hermana y la ayuda a arreglar, la viste para venir, y cuando no tengo que venir me levanto a las 4 para despertar a mi sobrina y por lo menos darle un tinto o una aromática, y estar pendiente, porque ella estudia en la distrital ella entra a las 6 de la mañana, y me toca hacerle el desayunito de ella, por eso yo soy el cocinero de la casa,..	Dificultad para conciliar el sueño
03-67	Pues si a veces me siento un poco cansado, porque cuando tengo que hacer muchas vueltas de ella, uno siempre llega cansado a la casa, porque a mi me queda tiempo acá de 7 a 9 y 30 para hacer las vueltas, y si no me toca al otro día seguir haciendo las vueltas, porque tengo que estar alas 10 en la unidad, para recogerla.	Agotamiento físico
03- 125	Pues a veces me acuesto a las 11 y 30, yo duermo poco, ¿Por qué?... yo antes trabajaba 24 por 24 y me acostumbre y ya desde hace poco me ha comenzado a reclamar la falta de sueño, porque el cuerpo ya me está reclamando eso, y si me acuesto temprano me despierto a la madrugada por ahí a las 2 y no puedo dormir más... ¿Qué hace hasta las 11 de la noche?.... me estoy por ahí cacharreando con cosas, en la casa y me levanto a las 3 de la mañana, porque ya estoy acostumbrado tanto que ya no necesito ni que el despertador suene, porque a veces me despierto antes, y me levanto a arreglarle y comienzo a hacer el oficio.	Dificultad para conciliar el sueño

04-94	En las noches si hay veces que no me deja dormir porque le da preciso por salir al baño toda la noche, porque hay veces ella duerme acá o duerme en el día porque no tiene nada que hacer, porque ella no hace nada, entonces duerme y por la noche ya no, y entonces uno no puede dormir.	Agotamiento Físico
-------	--	-----------------------

BIBLIOGRAFÍA

- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imágen y desarrollo Vol. 13 No. 1*, 27-46.
- Aguirre, R. (2005). *REunión de expertos "Políticas hacia las familias, protección e inclusión sociales: los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas*. NACIONES UNIDAD, CEPAL.
- Alonso, J., Anto, J. M., & Moreno, C. (1990). Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health 80*, 704-708.
- Alvarado Alejandra. (2010). Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud Uninorte, 26 (2)*, 232-249.
- Arechabala, M., Catoni, M., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodialisis y sus cuidadores. *Rev. Panam Salud Publica, 30 (1)*, 74 - 79.
- Arredondo, A. (1992). Análisis y Reflexión sobre Modelos Teóricos del Proceso Salud-Enfermedad. *Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 8 (3): jul/set*, 254-261.
- AS Levey, R. A.-U. (2007). Enfermedad renal crónica como problema global en salud pública: abordaje e iniciativas-propuesta de la Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney International (edición español)*, 3., 232-245.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (s.f.). Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico. *Guía de Recursos Sanitarios y Sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*, 235-245.
- Báez P, L. M. (2007). guías colombianas para el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión arterial. *revista colombiana de cardiología. febrero 2007 volumen 13 suplemento 1*, 187-313.
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N., & Sanchez, B. (2003 - 2004). *Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional*. Obtenido de ISI Web of Science - SCI Expanded, Scopus, SciELO, EMCare - Elsevier, Redalyc, Publindex (A1), Lilacs, EBSCO-Fuente Académica, DOAJ, Dialnet, Cuiden, HINARI, Latindex (catálogo), HELA, PERIÓDICA, Ulrich's, Google Académico, ProQuest -

- Barrera, L., Pinto, N., Sanchez, B., & Carrillo Gloria, C. L. (2010). *CUIDANDO A LOS CUIDADORES familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Brunner, & Suddarth. (2000). En *Manual de Enfermería Médico Quirúrgica, Novena Edición, Vol 2* . México: Interamericana.
- Chaparro, L. (2011). *Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar*. Obtenido de aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814
- Cuellar, I., & Dresch, V. (s.f.). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK 11 en personas cuidadoras . 89-101.
- Cuenta de Alto Costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2011). *Enfermedad Renal Crónica en Colombia 2010*. Bogotá.
- Cuenta de alto costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2013). *Situación de la Enfermedad Renal Crónica en Colombia 2012*. Bogotá.
- Escobar, M. e. (2000). Mitos sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en América Latina. *Salud Pública de México*. 42, 56-64.
- Escudero, J. B. (2004). Prevalencia de la enfermedad renal crónica leve y moderada en población general. Estudio Hortega. *Nefrología. Vol XXIV. No 4.*, 329-337.
- Ferre-grau, C., Rodero-sanchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-casals, M. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa.
- Giacomini, M., & Cook, D. (s.f.). advanced topics in applying the results of therapy trials: qualitative research. en t. e.-b. group, *users' guides to the medical literature: a manual for evidence-based clinical practice* (págs. 341-360). JAMA, Mc Graw Hill.
- Gómez, R. A. (2006). Renal Disease in Colombia. *Renal failure No. 28*, 643-647.
- Hernández, A.S: (2005). El método Bibliográfico en Investigación social: Potencialidades y limitaciones de las fuentes orales y los documentos personales. *Asclepio-Vol.LVII-1*, 99-115.
- Inna, E. F.-T.-P.-M. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista Salud Pública. 12 (5)* , 754-764.

- López Ortega, J., Sánchez Jurado, L., Mengibar Yeguas, R., Jiménez Jiménez, S., & Marchal Ocaña, M. (2007). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*; 10 (2), 127-136.
- López, M. J., Orueta, R., Gómez-Carrea, R., Arancha, O., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud . *REV CLIN MED FAM* 2 (7), 332-334.
- Lourdes, A., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Santander, Cantabria, España. *Gac Sanit* 22, 000-0.
- Mariano Otero, L. (2002). Enfermedad Renal Crónica . *Colombia Médica*. Vol 33. No 1., 38-40.
- Martín-Crespo, M., & Salamanca, A. (2007). el muestreo en la investigación cualitativa. *nure Investigación*; 27, 1-4.
- Menéndez J, G. A. (2005). Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*. Vol. 17(5/6), 353-361.
- Montalvo, A., & Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) un estudio comparativo. *Salud Uninorte* 24 (2), 181-190.
- Moreno, M. E., Nader, A., & Lopez, C. (2004). Relacion entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y percepcion de su estado de salud. *Avances de enfermería Vol XXII N°1*.
- Muñoz, L. A., & Lorenzini, A. (2008). la fenomenología en la producción de conocimientos en enfermería capítulo 8. En M. Lenise Do Prado, M. De Lourdes de Sousa, & T. Carraro, *Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales* (págs. 101-116). ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD.
- Olimpo Mendivil, C. F. (2007). *guías de práctica clínica basadas en la evidencia: Diabetes Mellitus Tipo 2*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. División de Lípidos y Diabetes.
- Olivella, M. (2008). Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. *Biblioteca Las Casas*, 4 (4), 1-18.
- Organización Panamericana de la Salud: Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud . (2008). Enfermedades crónicas: Prevención y Control

en las Américas . *Noticiero Mensual del Programa de Enfermedades Crónicas de la OPS/OMS Vol. 2, No 3, 1-6.*

Palacios, D., & Corral, I. (2010). Fundamentos y Desarrollo de un Protocolo de Investigación Fenomenológica en Enfermería . *Enfermería Intensiva ; 21 (2)* , 68-73.

Parrado, Y., & Caro, C. (2008). Significado, un conocimiento para la practica de enfermeria. *av.enferm, XXVI (2). articulo derivado de investigacion*, 116-125.

Pavan, P., Barbosa, M., & Fernandez, G. (2011). FENOMENOLOGÍA: El estudio de la fenomenología como un vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cultura de los cuidados, 1er. Cuatrimestre 2011 • Año XV - N.º 29*, 9-15.

Pinto, N. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos . *Avances en Enfermería Vol. XXII No. 1*, 54-60.

Porta, L., & Silva, M. (2003). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa.

Prieto, L., Alonso, J., Viladrich, M. C., & Anto, M. (1996). Scaling the spanish version of the Nottingham Health Profile: Evidence of limited value of item weight. *J Clin Epidemiol 49* , 31-38.

Profamilia. (2010). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud- ENDS*. Obtenido de http://www.profamilia.org.co/encuestas/Profamilia/Profamilia/index.php?option=com_content&view=article&id=150&Itemid=152

R., G. (2006). Renal disease in Colombia. *Renal Failure No. 28*, 643-647.

Rodriguez, M., Castro, M., & Merino, J. (2005). Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. *Ciencia y Enfermería XI (2)*, 47-57.

Rosselli, D. D. (2008). Análisis económico de diálisis peritoneal comparada con hemodiálisis en pacientes con enfermedad renal crónica, diabética o hipertensiva. *Medunab. Vol. 11 Número 3, Diciembre*, 201-205.

S, S. C. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología. Vol 24. Suplemento No 6*, 27-34.

Sepulveda, J. (2007). ¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postracion. *Tesis presentada como parte de los requisitos para optar al grado de Licenciado en Enfermería*. Chile: universidad austral de chile facultad de medicina escuela de enfermería .

- Sepulveda, J. (2007). *¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes es estado de postración*. Chile: universidad austral de Chile, facultad de medicina .
- Soriano Cabrera, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la Enfermedad Renal Crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología. Vol 24. Cap 2. Suplemento No 6*.
- Tizoc-Marquez. (2012). Nivel de habilidad del cuidador familiar. *Rev Med UAS Nueva Época Vol. 3 No 2* .
- Vázquez, I. y. (2004). Diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud entre hombres y mujeres en tratamiento en hemodiálisis. *NEFROLOGÍA. Vol. XXIV. Número 2. , 167-178*.
- Vega, O. M., & González, D. (2009). apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global. No. 16, 1-11*.
- Vega, O. M., Ovallos, F., & Ardila, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imágen y Desarrollo 14 (2), 85-95*.
- Vinaccia, E., & Orozco, L. (2005). *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Medellín: Universidad de San Buenaventura.
- Zabalegui, A. (s.f.). Fiabilidad de los instrumentos que miden la calidad de vida del cuidador. *Enf. Basada Evidencia 1347 , 1-4*.