

ESTRATEGIAS DE GESTIÓN EN CUIDADORES DE MENORES DE 14 AÑOS EN
DIÁLISIS

LINA MARÍA DUQUE RAMÍREZ
LAURA CATALINA ÑAÑEZ VARGAS
KAROL LUCIA VARGAS ACOSTA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA
2013

ESTRATEGIAS DE GESTIÓN EN CUIDADORES DE MENORES DE 14 AÑOS EN
DIÁLISIS

LINA MARÍA DUQUE RAMÍREZ
LAURA CATALINA ÑAÑEZ VARGAS
KAROL LUCIA VARGAS ACOSTA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar el título de Enfermera

Asesora:
CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO
Enfermera Docente
Especialista en Enfermería en Cuidado Critico
Magister en Enfermería
Estudiante Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA
2013

Nota de aceptación

Firma del presente jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Diciembre 18 de 2013

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	10
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. OBJETIVOS	26
3.1 OBJETIVO GENERAL	26
4. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS	27
4.1 CUIDADOR	27
4.2 DUELO	27
5. MARCO TEÓRICO	28
5.1 DIÁLISIS	28
5.2 CUIDADOR	36
5.3 DUELO Y PERDIDA	41
6. DISEÑO METODOLÓGICO	46

	Pág.
6.1 TIPO DE ESTUDIO	46
6.2 CATEGORIAS DE ANÁLISIS	46
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	49
7.1 PRINCIPIO DE BENEFICENCIA	49
7.2 RESPETO A LA DIGNIDA HUMANA	49
8. RESULTADOS	51
8.1 ESTRATEGIAS DE GESTIÓN	51
8.2 CATEGORIA EMERGENTE	66
9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	69
10. CONCLUSIONES	73
11. RECOMENDACIONES	74
BIBLIOGRAFÍA	75
ANEXOS	84

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Aprobación comité de ética de Facultad de Salud	85
Anexo B. Consentimiento Informado	87
Anexo C. Instrumento	88
Anexo D. Definición de Categorías	89
Anexo E. Categorías con narrativas	95
Anexo F. Aporte a la teoría	125

RESUMEN

Objetivo: El objetivo del presente estudio fue determinar las estrategias de gestión en el proceso de duelo de los cuidadores de menores de 14 años en diálisis en la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP) de Neiva.

Materiales y métodos: Este estudio de enfoque cualitativo, tipo fenomenológico; los cuidadores participaron en una entrevista semiestructurada de 30-90 minutos. Los medios utilizados por las cuidadoras para sobrellevar el proceso de duelo según la teoría del Duelo Disfuncional de Gaskill y colaboradores, fueron estrategias de gestión internas eficaces: espiritualidad, motivación y resignación; estrategias de gestión internas ineficaces: culpa y sobreprotección; estrategias de gestión externas eficaces: apoyo brindado por la pareja, familia, personal de salud y apoyo social; estrategias de gestión externas ineficaces: apoyo ineficaz de pareja, familia, entorno social y del personal de salud. Encontrándose marcadamente la impotencia.

Conclusiones: Se concluyó que aunque en las cuidadoras no hubo una aceptación de su realidad, la resignación era lo que más les ayudaba a sobrellevarla y por el contrario la impotencia lo que más se lo impedía. A la resignación, que contribuía a disminuir los sentimientos de impotencia, se llegaba tanto por estrategias de gestión eficaces como por ineficaces, aunque éstas últimas producían discomfort y desencadenaban sentimientos de impotencia, que limitaban la realización de estrategias de gestión eficaces. Estos hallazgos amplían la visión del equipo de salud y especialmente en enfermería permite reconocer que además de los usuarios hay un cuidador por cuidar.

Palabras claves: cuidador, duelo, diálisis.

ABSTRACT

This study aims at determining the management strategies during the mourning process of carers in charge of youngsters under 14 years of age on dialysis in the renal unit of Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital (HUHMP) from Neiva. This was a qualitative and phenomenological approach-based study. Carers took part of a 30-90 minute semi structured interview and according to Gaskill theory on dysfunctional mourning; it was possible to find out that they dealt with the mourning process through efficient strategies such as spirituality, motivation and resignation. Moreover, they applied inefficient strategies like guilty feeling and overprotection. They were observed management external strategies as the back-up from the couple, family, health staff and the social support. Also, there were inefficient external management strategies like the ineffective back-up from the same sources named before. Feeling of impotence was mainly stood out. In short, despite carers did not accept their own reality, resignation helped them to cope with it and in contrast, impotence did not let them to do so. Resignation which diminished the impotence feeling aroused due to the efficient and inefficient management strategies. But the latter brought out a kind of discomfort and feeling of impotence affecting the former. These results made the health team scope wider and recognize that besides the patients, there are carers to be cared as well.

Key words: carer, mourning, dialysis.

INTRODUCCIÓN

Cuando se afecta la salud de un menor es necesario el apoyo constante de un cuidador, generalmente son los padres quienes asumen dicho rol. La presencia del cuidador en el menor que es sometido a tratamiento dialítico es esencial, éste le proporciona los complejos cuidados que por su corta edad y/o diferentes factores asociados no puede realizar. La alteración de la salud del menor por la aparición de una enfermedad devastadora los hará depender del tratamiento dialítico y de un cuidador, éste último también experimentara cambios que alteran su cotidianidad y ocasionan modificaciones sustanciales en su vida, que le llevan a realizar un proceso de duelo.

Según la teoría de enfermería del duelo disfuncional, propuesta por Gaskill y colaboradores, la pérdida es una experiencia común en todos los individuos, para sobrellevar el proceso de duelo éstos se valen de diferentes medios denominados estrategias de gestión, pueden ser internas o externas y según el confort o discomfort que ocasionen se pueden considerar como eficaces o ineficaces¹. Este referente teórico abarca la compleja realidad de los cuidadores durante el proceso de duelo y conoce los medios internos y externos que influyen durante esta etapa. En este orden de ideas, la presente investigación tuvo como objetivo determinar las estrategias de gestión en el proceso de duelo de los cuidadores de menores de 14 años sometidos a tratamiento dialítico en la unidad renal del HUHMP. Por esta razón, conocer las estrategias de gestión que ayudan al cuidador en su proceso de duelo, permite que se potencialicen las estrategias de gestión eficaces y a si mismo se contribuya a disminuir aquellas que al ser ineficaces le producen discomfort. Puesto que las estrategias de gestión internas, comprenden aspectos personales que dependen de cada individuo, requieren ser abordadas por profesionales debidamente capacitados; mientras, que las estrategias de gestión externas dada su generalidad pueden ser proporcionadas por individuos de la comunidad, por lo tanto los miembros del el equipo de salud deben ser los primeros en proporcionar al cuidador la atención necesaria para su beneficio. El reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de salud, hace necesario aceptar su potencial e identificar sus necesidades y limitaciones para brindarles de una manera eficaz las herramientas que contribuyan en la adquisición de habilidades para el cuidado.

¹ MARRINER TOMEY, Ann; ALLIGOOD, Martha Raile. Modelos y Teorías en Enfermería. 7 ed. Elsevier, 2007. pp. 684. ISBN 8480862017.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial, el número de pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) está aumentando notablemente, especialmente en los adultos, siendo reconocido como un importante problema de salud pública que amenaza con alcanzar proporciones epidémicas en las próximas décadas. En América del Norte, aproximadamente el 11% de la población (19 millones) puede tener ERC, las encuestas realizadas en Australia, Europa y Japón: describen la prevalencia de la ERC entre un 6 - 16% en sus respectivas poblaciones². Dos factores son considerados como importantes en el desarrollo de esta enfermedad, el envejecimiento y la epidemia global de diabetes mellitus tipo II, considerados como los principales responsables de la creciente incidencia de la ERC en adultos. La mayoría de la información epidemiológica sobre la ERC se origina a partir de datos disponibles en la última etapa de la enfermedad renal terminal (ERT) haciéndose necesario en su fase final, un tratamiento de terapia de reemplazo renal (diálisis o trasplante) para sostener la vida. De este modo es poca la información disponible sobre la prevalencia de las primeras etapas de ERC, ya que los pacientes suelen ser asintomáticos³.

La ERC ha adquirido las proporciones de una verdadera epidemia, cuyo espectro completo apenas comienza a entenderse. En los Estados Unidos de Norteamérica, el número de pacientes con Enfermedad renal crónica terminal (ERCT), que requieren tratamiento de reemplazo renal, ha aumentado más de tres veces en las últimas dos décadas, llegando a una incidencia de 334 pacientes por millón de habitantes. Considerando la tendencia demográfica, se proyecta que en el año 2030, habrá aproximadamente 2,2 millones de pacientes que requieran diálisis o trasplante⁴.

Aproximadamente el 80% de los pacientes que a nivel mundial se encuentran sometidos a una terapia de reemplazo renal (TRR) viven en Europa, Japón y América del Norte, donde de todos los niños con ERC pueden acceder a la misma; situación diferente en los países en vía de desarrollo, ya que la limitada atención

2 WARADY Bradley A. CHADHA Vimal. Chronic kidney disease in children: the global perspective. Educational Feature. 20 February 2007. Disponible en internet: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2064944/>>

3 Ibid., p. 261-262

4 MEZZANO, Sergio; AROS Claudio. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. Rev. Méd Chile 14 de enero del 2005. Disponible en internet: <<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n3/art11.pdf>>

médica y falta de personal capacitado, hace que la oferta no alcance una total cobertura⁵.

Las enfermedades crónicas se han identificado en la niñez como un problema de salud a nivel mundial, algunos autores documentan que en los países desarrollados, entre un 5 y 10% de niños que no han cumplido los 18 años tienen situaciones de este tipo, y muchos pueden llegar a tener una expectativa de vida más elevada si tienen al alcance la tecnología moderna⁶.

Además, la ERC en los niños es una enfermedad devastadora, de hecho, el tiempo de vida restante esperado para un niño de 0-14 años de edad, en diálisis es sólo 20 años. Por lo tanto, el diagnóstico y acercamiento terapéutico a ERC debe hacer hincapié en la prevención primaria, la detección temprana y el manejo oportuno. El conocimiento de la epidemiología de la ERC y su clínica, es un componente crucial del esfuerzo por ayudar a las poblaciones destinatarias principales de pacientes en riesgo, para cuantificar la magnitud del problema, y facilitar una evaluación del impacto de la intervención⁷.

La terapia de reemplazo renal varía según la edad, la diálisis peritoneal es la opción preferida en niños de 0-14 años en Europa y los Estados Unidos, mientras que las tres cuartas partes de los niños entre los 15- 19 años prefieren la hemodiálisis (HD)⁸.

La glomerulonefritis crónica es la principal motivo de ERC reportada en varios estudios de la India, Sudeste de Asia, América Latina y el Caribe y Sudáfrica subsahariana, con una prevalencia de entre 30 y casi el 60%^{9 10}. Estas elevadas

5 HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <<http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>

6 WANG-Kai Wei K; ALAN B. Technology- dependent children and their families: a review. Journal of Advanced Nursing January 2004. Volumen 45, pp. 36-46. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >.

7 WARADY Bradley A. CHADHA Vimal., Op. cit. p. 261-262

8 US Renal Data System, USRDS (2010) Annual data report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <<http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>.

9 GULATI S; MITTAL S; SHARMA RK; GUPTA A (1999) Etiology and outcome of chronic renal failure in Indian children. *PediatrNephrol* 13:594–596 . Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <<http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>

10 HARAMBAT, Op.cit.

proporciones de glomerulonefritis pueden estar relacionadas con una alta prevalencia de bacterias, infecciones virales y parasitarias que afectan comúnmente la salud de los países en vía de desarrollo¹¹.

En 1996 nefrólogos pediátricos aplicaron una encuesta en Chile, hallando que la incidencia de la ERC (TFG <30 ml/min/1.73 m²) en los menores de 18 años es de 5,7 por un millón de habitantes y la prevalencia de 42,5 por un millón de habitantes¹². Un estudio sobre la epidemiología de ERC llevado a cabo en varios países de América Latina (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, México, Uruguay y Venezuela), mostró una amplia variación en la incidencia relacionada con la edad, ésta fue de 2,8 a 15,8 casos nuevos por millón de habitantes¹³.

Según Coresh (2005), la prevalencia de la ERC en el ámbito mundial se aproxima al 10%, mientras que en Colombia es de 0.87%¹⁴, esta cifra es relativamente baja a nivel Nacional, debido a que los estadios tempranos de ERC son frecuentemente asintomáticos y con frecuencia no detectados, por falta de diagnóstico temprano¹⁵.

Las enfermedades congénitas, como las anomalías del tracto urinario y riñón (CAKUT) y las nefropatías hereditarias, son responsables de aproximadamente dos terceras partes de todos los casos de enfermedad renal crónica en los países desarrollados presentándose en los niños con trastornos congénitos un lento progreso de la ERC a diferencia de aquellos con glomerulonefritis¹⁶.

11 *Ibíd.*

12 LAGO MARSIMO E; VALENZUELA A; CAVAGNARO F; SOLAR E (1999) Chronic renal failure in pediatrics 1996. Chilean survey. *Pediatr. Nephrol* 13:288–291. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. *Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children*. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <<http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>

13 ORTA-Sibu N; EXENI RA; GARCIA C Latin America. In: Avner ED, Harmon WE, Niaudet P, Yoshikawa N (eds) *Pediatric Nephrology*. Springer-Verlag, Heidelberg, pp 1969–1974. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. *Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children*. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: < <http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>.

14 CORESH J; Byrd-Holt D; ASTOR B; Briggs J; EGGERS P; LACHER D et al. Chronic kidney disease awareness, prevalence and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. *J Am Soc Nephrol* 2005; Volumen 16, pp. 180-188.

15 ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN COLOMBIA 2009. Resolución 4700 de 2008. CUENTA DE ALTO COSTO Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Disponible en internet : <<http://www.cuentadealtocosto.org/byblos/Docs/Situacion%20de%20la%20Enfermedad%20Renal%20Cronica%20en%20Colombia%202009.pdf>>

16 HARAMBAT, Op.cit.

Se puede decir que tanto la incidencia como la prevalencia de la TRR, es 20 veces menor en niños en comparación con los adultos¹⁷. Además, las causas de ERC en menores son diferentes a la de los adultos. En un informe reciente de NAPRTCS las principales causas de ERC en los menores son de origen congénito, incluyendo anomalías congénitas del riñón y tracto urinario (CAKUT) (48%); otra causa son las nefropatías hereditarias (10%), siendo entre estas las más frecuentes la glomerulonefritis, que con un porcentaje del 14% se constituye la principal causa en niños mayores de 12 años; las causas varían con la edad, considerando que el CAKUT es la causa predominante en los pacientes jóvenes¹⁸. La hipertensión arterial y la proteinuria son los factores de riesgo más importantes en la progresión de la enfermedad renal en adultos y ERC pediátrica¹⁹, la cual se encuentra presente en aproximadamente en el 50% de los niños con enfermedad renal crónica²⁰.

La TRR se inició a utilizar en 1960, la tasa de letalidad reportada, fue de 11 por cada 100 pacientes - año²¹. Desde entonces se ha mejorado mucho, en los últimos 15 años la tasa de mortalidad ha sido de 1.3 a 1.8 por cada 100 pacientes - año²².

Según un estudio realizado en el 2007 en Great Ormond Street Hospital de Londres con una muestra de 300 pacientes se concluyó que durante los 3 primeros años de vida, los niños mostraban una mejoría en su función renal del 82%, en niños de 3 a 11 años de edad el 50% tenían función renal estable y

17 VAN, Stralen Karlijn J; TIZARD, E. Jane; VERRINA ,Enrico; SCHAEFER, Franz; JAGER Kitty J. Demographics of paediatric renal replacement therapy in Europe: 2007 annual report of the ESPN/ERA-EDTA registry. Letter to the editors. 23 February 2010 This article is published with open access at Springerlink.com. Disponible en internet: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-010-1472-7?LI=true#page-1>> .

18 HARAMBAT, Op.cit.,.

19 JAFAR TH; STARK PC; SCHMID CH; LANDA M; MASCHIO; DE JONG PE; DE ZEEUW D; SHAHINFAR S; TOTO R; LEVEY AS; AIPRD Progression of chronic kidney disease: the role of blood pressure control, proteinuria, and angiotensin-converting enzyme inhibition: a patient-level meta-analysis. Study Group (2003) . Ann Intern Med Volumen 139 , pp244–252. Citado por Epidemiology of chronic kidney disease in children. Disponible en internet: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12965979>>.

20 FLYNN JT; MITSNEFES M; PIERCE C; COLE SR; PAREKH RS; FURTH SL; WARADY BA. Chronic Kidney Disease in Children Study Group (2008) Blood pressure in children with chronic kidney disease: a report from the Chronic Kidney Disease in Children study. Hypertension Volumen 52, pp 631–637. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet:< <http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>

21 Ibid., p. 2654-2662.

22 VAN DER HEIJDEN BJ; VAN DIJK PC; VERRIER-Jones K; JAGER KJ; Briggs JD (2004) Renal replacement therapy in children: data from 12 registries in Europe. *Pediatr Nephrol* 19:213–221. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet:< <http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>.

aproximadamente en la mitad de los adolescentes en la pubertad se deterioraba en un 50%²³.

Los niños con ERCT tienen un mayor riesgo de muerte durante los dos primeros años de vida. Los pacientes con trasplante tienen un beneficio de supervivencia de 4 veces más en comparación con los pacientes en diálisis. En los jóvenes y adultos que iniciaron el tratamiento dialítico en la infancia, la esperanza de vida es de 63 años. Otros factores que aumentan el riesgo mortalidad son la presencia de hipertensión arterial de larga evolución; una de las principales causas de mortalidad en los pacientes pediátricos con TRR son las enfermedades cardiovasculares que representan el 30- 40% de las muertes y las infecciones que causan entre el 20- 50% de las muertes²⁴.

La ERC es una enfermedad devastadora que además de la morbi-mortalidad cardiovascular que desencadena, afecta también el crecimiento y desarrollo psicosocial de los niños, lo que altera severamente su calidad de vida²⁵.

Al revisar los antecedentes investigativos relacionados con la situación de los cuidadores de enfermos crónicos, el proceso de duelo y el papel de enfermería se encontraron los siguientes estudios:

Delucchi y otros (2002) con el objetivo de evaluar en forma retrospectiva el programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) pediátrica en cuatro centros de salud de Chile, entre el año 1995 al 2000 reunieron el 90% (97 niños) de estos niños y encontraron que la edad promedio de los menores era de 8,6 (\pm 4,7) años, que la incidencia de la DPCA había aumentado progresivamente en los últimos 5 años mientras que la edad de ingreso era cada vez menor, a su vez que los parámetros hematológicos y bioquímicos mejoraron durante el tratamiento con diálisis peritoneal aunque había un mayor deterioro del crecimiento en relación con el tiempo de permanencia en diálisis, finalmente concluyeron que era necesario establecer un programa común de adecuación en diálisis para que se pudieran obtener resultados confiables, que contribuyeran a mejorar la calidad de vida de estos pacientes²⁶.

23 NEILD Guy H. What do we know about chronic renal failure in young adults? II. Adult outcome of pediatric renal disease. REVIEW. 4 February 2009. . Disponible en internet: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-008-1107-4?LI=true#page-1>>

24 HARAMBAT, Op.cit.

25 GREENBAUM LA, Warady; BA, Furth SL. Current advances in chronic kidney disease in children: growth, cardiovascular, and neurocognitive risk factors. Semin Nephrol 29:425–434. Citado por HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <<http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>>

26 DELUCCHI B., Ángela y col. Diálisis peritoneal crónica pediátrica en Chile. Estudio multicéntrico. En: Rev. chil. pediatr. v.73 n.2 Santiago mar. 2002. Disponible en internet: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062002000200003&script=sci_arttext>

Stefani y otros (2003) en un estudio cuantitativo sobre “Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento” que conto con una muestra de 143 cuidadoras, se encontró que las madres, frente a la enfermedad crónica de un hijo, se involucran más en el problema y en la búsqueda de soluciones para dicho problema, son las responsables y las artífices de cualquier cambio posible. Su fracaso acarrea, por lo tanto una mayor auto atribución de la culpa que les genera un intenso sentimiento de impotencia. Para disminuir la consecuente tensión recurren a la fantasía y al pensamiento mágico; además las madres cuidadoras presentan menor sentimiento de soledad social dado que un hijo enfermo provoca mayor solidaridad de red social²⁷.

Largo y colaboradores (2003), en su investigación Afrontamiento eficaz del duelo: MAR (Movimiento de Agradecido Recuerdo), concluyo que los planes de estudio ofrecen una formación muy limitada en cuidados paliativos y, más concretamente, en el afrontamiento eficaz del duelo. A su vez que los profesionales de Enfermería, por las características de su trabajo, son un colectivo muy vulnerable a compartir diferentes situaciones de pérdida que pueden originar un proceso de duelo. Esto implica que sea imprescindible la capacitación personal y profesional ante este tema, para poder ofrecer unos cuidados de calidad²⁸.

Wong y otros (2006) mediante un estudio cualitativo de tipo fenomenológico realizado en Hong Kong, al describir las experiencias de los padres de niños diagnosticados con cáncer durante el tratamiento encontraron que aunque los padres durante la enfermedad de sus hijos pasan por diferentes etapas de shock, negación y preocupación aceptan rápidamente la realidad y consideran la enfermedad de su hijo como su "destino", el cual tenían que aceptar, también encontraron que los padres estaban comprometidos con el cuidado del niño enfermo y buscaban apoyo informativo y emocional para hacer frente a la situación, siendo capaces de identificar aspectos positivos de la experiencia de la enfermedad y establecer la esperanza para el futuro. Finalmente destacan la necesidad de apoyo emocional e información para los padres²⁹.

27 STEFANI, Dorina; SEIDMANN, Susana; PANO, Carlos; ACRICH, Luisa; BAIL PUPKO, Vera. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. [base de datos en línea] Vol.35, núm.1,2003, pp.55-65, Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Disponible en Redalyc org Disponible en internet: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535105>>

28 LARGO, Francisco Javier y colaboradores. Afrontamiento eficaz del duelo: el proceso MAR. Metas de enfermería. Vol. 6, N°. 61,2003. Dialnet. Disponible en internet: < <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=765221> >.

29 WONG MI; CHAN SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer.JClin Nursing. 2006 Jun; 15 (6). Disponible en internet: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684166>>

Blanco y colaboradores (2007) en un estudio descriptivo, buscando conocer el perfil más prevalente del cuidador principal en Extremadura y determinar si el riesgo de padecer duelo patológico depende de ciertos parámetros, tomaron los datos de las historias clínicas de 155 pacientes, encontrando que el perfil habitual del cuidador coincide con otros estudios ya que corresponde a mujeres, hijas que convivían en el mismo domicilio que el paciente, con un nivel de estudios primarios, con un cumplimiento medio de instrucciones sobre los cuidados y edad media de 54 años. En cuanto a los valores de dependencia de los parámetros estudiados con el riesgo de duelo patológico, encontraron que ninguna de las variables se relacionaba con el riesgo de padecer duelo patológico³⁰.

Montalvo y otros (2008) en un estudio descriptivo de corte transversal con el propósito de comparar las características de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, enfermedad cerebro vascular, y niños en situación de discapacidad, con las características de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH-sida; contó con la participación de 294 cuidadores, en los que utilizó la encuesta diseñada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia y encontró que había heterogeneidad entre las características de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH y los tres grupos de cuidadores restantes en la ciudad de Cartagena³¹.

Alameda y Barbero (2009) en su estudio “El duelo en padres del niño oncológico” concluyeron la necesidad de prevenir y detectar precozmente la aparición de duelo disfuncional, puesto que la experiencia de sufrimiento, el desequilibrio interno y de la relación familiar puede ser enorme, a su vez concluyeron que ante la diversidad social es necesario profundizar en la cultura y el funcionamiento familiar para ejecutar las intervenciones de forma individualizada, además afirman que es necesario generar medios y estrategias para afrontar el sufrimiento puesto que esta es la mayor responsabilidad moral en los profesionales y en las estructuras sanitarias y socio sanitarias³²

Tong y otros (2009) mediante un estudio cualitativo, entrevistaron a 20 padres de niños con ERC, identificando que se veían influenciados por el ambiente clínico ya

³⁰ BLANCO TORO.L; FLORES S., Librada; ROCAFORT, GIL Javier. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico, Medicina paliativa, ISSN 1134-248X, Vol. 14 N°3, 2007 , págs. 164-168. Disponible en internet: < <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2391557>>

³¹ MONTALVO, Amparo; FLOREZ, Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia).Salud Uninorte. [base de datos en línea] Vol. 24, Núm.2, julio-diciembre, 2008, pp.181-190. Disponible en Redalyc. Org : <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=81722404>> .

³² ALADEMA Alicia, BARBERO Javier. El duelo en padres del niño oncológico. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 485-498. Disponible en internet: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220485A/15215>>

que lucharon para aceptar el diagnóstico y les causaba impresión e impotencia ver sus hijos en procedimientos invasivos; al convertirse en cuidadores, consideraron dicho papel como estresante, agotador y abrumador, ya que la realización de la diálisis era estricta y consumía tiempo, a su vez se sentían culpables de las infecciones y otras complicaciones que se presentaban. Los padres también tuvieron que luchar con problemas psicológicos y el comportamiento agresivo de sus hijos. A nivel familiar la presencia de la ERC causó tensión conyugal, abandono y la influencia de los familiares. Entre las estrategias de afrontamiento y las estructuras de apoyo, los padres recibían la atención médica y las reuniones con otros padres de niños con ERC. Por esto a pesar de enfrentar profundas y penetrantes dificultades, los padres se esforzaron por cumplir con sus responsabilidades parentales y de proveer los cuidados necesarios.³³

Krikorian y otros (2010) en un estudio cualitativo de tipo fenomenológico sobre la experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico encontraron que la mayoría de los cuidadores experimentaron altos niveles de sufrimiento aunque contradictoriamente además de los sentimientos de tristeza sentían sentimientos de satisfacción. En la esfera cognitiva, asociaron el sufrimiento con dolor y con el hacer bien su actividad; y en el área conductual, refirieron que el sufrimiento se relacionaba con la dificultad para el control de los síntomas físicos del paciente y con el aplazamiento de actividades propias de su vida. Finalmente concluyeron que el apoyo psicosocial recibido por los cuidadores no fue percibido como un factor protector para la disminución del sufrimiento; también que el tipo de dolor estaba relacionado con la experiencia de sufrimiento y el rol de cuidadores, quienes en su mayoría eran mujeres cuidadoras de pacientes con dolor oncológico y que los cuidadores entrevistados estaban en riesgo de presentar Burnout debido a las múltiples demandas propias de su rol³⁴.

Li y otros (2012) mediante una revisión sistemática de 35 estudios, utilizando efectos aleatorios de meta-análisis examinaron las relaciones entre el afrontamiento y la aparición de morbilidades psicológicas como la ansiedad y la depresión en los cuidadores de personas con demencia, concluyendo que el estilo de adaptación del cuidador se asociaba con la aparición de la ansiedad y la depresión ya que si el afrontamiento era disfuncional los niveles de ansiedad y la depresión eran más altos y por el contrario si había apoyo emocional y aceptación

33 TONG A. ; LOWE A ; SAINSBURY P. and CRAIG J. C. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: care, health and development*. Abril 2010. Disponible en internet: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x/abstract> >.

³⁴ KRİKORIAN D, Alicia; VÉLEZ A, María Clara; GONZÁLEZ T, Olga; PALACIO G, Carolina; VARGAS G, John Jairo. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en enfermería*. XXVIII (1): 13-20, 2010 Disponible en internet: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/viewFile/15623/16384>>

se presentaba un menor nivel de ansiedad. Estos resultados apoyarían el desarrollo de intervenciones en los cuidadores que pretenden modificar su estilo de afrontamiento³⁵.

Montalvo y colaboradores (2012) con el propósito de conocer los desarrollos que la enfermería ha alcanzado acerca del cuidado de pacientes con enfermedad crónica, de sus familiares, y su sufrimiento, así como los instrumentos propuestos para medirlo, realizaron una revisión de la literatura a partir de los descriptores: sufrimiento, instrumentos, enfermos crónicos, enfermería (circunscrito a la persona con enfermedad crónica que sufre), y las escalas que se utilizan para evaluarlo. La búsqueda se hizo en las bases de datos SciELO, Nursing Consult, Redalyc, Dialnet, EBSCO-host; se revisaron un total de 116 artículos de los cuales se seleccionaron 40 que trataban la cronicidad y su afectación emocional en las personas, el sufrimiento, el cuidado de enfermería y los instrumentos utilizados para medirlo. Los resultados de la búsqueda evidenciaron los escasos estudios que enfermería ha realizado sobre el tema, aunque destacan la importancia que tiene para la disciplina comprender el sufrimiento de las personas en condición de cronicidad, porque permite asumir en el cuidado la totalidad del ser humano, con un trato digno y humanizado, y fortalecer a través de la investigación el cuidado del paciente con sufrimiento tanto físico como emocional³⁶.

Los anteriores antecedentes investigativos, desde sus diferentes enfoques permiten ampliar la visión del cuidado al demostrar que además del usuario enfermo hay un cuidador que le acompaña, éstos amplían su realidad que varía según el ciclo vital y la patología del sujeto de cuidado; al centrar la atención en el cuidador de un menor que por la ERC debe recibir un tratamiento dialítico, la responsabilidad del cuidador será doble ya que además de los estrictos cuidados necesarios para éste tratamiento, la corta edad del menor lo hará depender más de su cuidador. Serán muchos los cambios y renuncias que el cuidador deberá asumir, éstas consiente o inconscientemente lo inmergirán en un proceso de duelo en el que podrá sufrir de muchas maneras, siendo necesario que acepte y se adapte a su realidad ya que de no ser así este duelo puede ser disfuncional, es aquí donde serán esenciales las estrategias que el cuidador emplee para afrontar su realidad. Gaskil es su teoría sobre el duelo disfuncional señala que para sobrellevar el proceso de duelo la persona puede realizar estrategias de gestión o

35 LI, Ryan; COOPER, Claudia; BRADLEY, Jonathan; SHULMAN, Amanda; LIVINGSTON, Gill. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. Volume 139, Issue 1. Disponible en internet:<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016503271100317X>>.

³⁶ MONTALVO PRIETO, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichán* vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet:<http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext>

recibir las del entorno y éstas serán eficaces cuando aumentan su confort o ineficaces si aumentan su desconfort durante el mismo. Puesto que a través de la investigación se puede fortalecer el cuidado al cuidador, abordando aspectos donde precisamente son escasos los estudios que enfermería ha realizado, surge nuestra pregunta de investigación: ¿Cuáles son las estrategias de gestión en el proceso de duelo de los cuidadores de menores de 14 años en tratamiento dialítico en la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva?

2. JUSTIFICACIÓN

El tratamiento dialítico es una terapia de remplazo renal que permite la eliminación de toxinas y elementos metabólicos³⁷, se emplea principalmente en la insuficiencia renal, que es considerada como una enfermedad crónica prioritaria en salud pública³⁸.

El tratamiento dialítico ocasiona en las familias constante preocupación puesto que los menores a pesar de recibir los cuidados y la nutrición adecuada tienen un crecimiento retardado³⁹ que a su vez puede llevar a disturbios psicológicos⁴⁰. Los niños diagnosticados con enfermedad renal crónica dependen del cuidado proporcionado por sus padres, puesto que necesitan de un apoyo complejo, continuo e intensivo⁴¹. En esta etapa la cronicidad les genera a los niños y sus familias retos más complejos que aquellos impuestos por las tareas normales del desarrollo. En la fase inicial o de impacto, la respuesta es muy emocional y se caracteriza por el choque o sorpresa, la incredulidad y a veces la negación. Casi siempre después de esta etapa se pueden presentar diferentes tipos de reacciones que influirán en la respuesta final al problema⁴².

Cuidar es “todo lo que ayuda a vivir y permite existir”, dice Collière. El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado. Su importancia reside en la presencia constante y no en la competencia técnica⁴³. Es una clase de relación constituida

37 BRUNNER Y Suddarth. Enfermería médico – quirúrgica. Editorial Mc Graw Hill Interamericana. Novena Edición

38 COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Decreto 3039 (10, agosto, 2007) Por el cual se adopta el plan nacional de salud pública 2007-2010. Bogotá D.C.: El ministerio. 2007. 25p. Disponible en internet: <http://www.healthresearchweb.org/files/Políticas_Nacionales_Salud-Colombia_2007-2010.pdf>

39 PAULA, Érica Sempionato; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo. La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. Rev. Latino-Am. Enfermagem . 2008, vol.16, n.4, pp. 692-699. ISSN 0104-1169. Disponible en internet: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000400007&script=sci_abstract&lng=es>.

40 REYNOLDS JM; WOOD AJ; EMINSON DM; POSTLETHWAITE RJ. Short stature and chronic renal failure: what concerns children and parents? Arch Dis Child 1995 July;73(1):36-42. Citado por PAULA, Érica Sempionato; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo. La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. 2008, vol.16, n.4, pp. 692-699. ISSN 0104-1169. Disponible en internet: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-1169. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400007>.

41 TONG A. y colaboradores, Op. cit

42 Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. Avances en Enferm 2004; (1): 47-53. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext>

43 EUSWAS P; CHICK N. On Caring a Being cared for. En: Madjar I, Walton JA. Nursing and the Experience of Illness. London: Alien and Unwin; 1999. p.170-188.

por una disposición genuina para con el otro, es la reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro⁴⁴. En otras palabras, es un trabajo de amor, como lo define Graham⁴⁵, socióloga de la Medicina, y con ello manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico del trabajo de cuidar a otro⁴⁶.

Cuidar es una clase de preocupación⁴⁷; por ello tiene elementos invisibles, intangibles, tan difíciles de contabilizar. Cada vez, se sabe más sobre la importancia que tienen los cuidadores, sus problemas, esfuerzos y desgaste⁴⁸. El cuidador de una persona con enfermedad crónica ve afectada su calidad de vida y comprometido su núcleo familiar aunque en ocasiones cuente con un soporte social adecuado. Este conjunto de situaciones adversas los convierten en víctimas de una experiencia de cronicidad y afectan de manera negativa su habilidad de cuidado con consecuencias adversas sobre el cuidador y el receptor del cuidado, lo que genera círculos viciosos que pocas veces se logran romper⁴⁹.

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador- cuidado⁵⁰. En nuestro sistema de salud el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y

44 PIERSON P. Considering the nature of intersubjectivity with professional nursing. *En: J Adv Nurs.* 1999; 20(2): 294-302.

45 GRAHAM H. A. Labour of love. En: Finch J, Doves E. A labour of love: Women, work and caring. London: Routledge, Kegan Paul; 1983. p.13-30.

46 DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Invest. educ. enferm [online].* 2007, vol.25, n.1, pp. 106-112 . *Disponibile en internet:* <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012&lng=es&nrm=iso>.

47 VAN Manen M. Care-as-Worry, or "Don't Worry, Be Happy". *Qual Health Res.* 2002; 12(2): 262-278. *Disponibile en internet:* <<http://qhr.sagepub.com/content/12/2/262.short> >

48 DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. Op.cit.

49 BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad; SANCHEZ HERRERA, Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm [online].* 2006, vol.15, n.52-53 pp. 54-58 . *Disponibile en:* <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&nrm=iso>.

50 JOHNSON, M et al. Nursing outcomes classification (NOC): estresores del cuidado. EEUU: Mosby Year Book Inc.; 1999. Citado por PINTO, Natividad; BARRERA, Lucy; SANCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Aquichan [base de datos en línea] vol. 5, núm. 1, octubre, 2005, pp. 128-137.

colectivos para apoyarlo en su responsabilidad⁵¹. Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada⁵².

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar las estrategias de gestión de tal manera que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar⁵³.

La enfermedad se manifiesta a través de un lenguaje que hay que saber interpretar, y que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto. Esta interpretación otorga al individuo la total responsabilidad de aquello que le ocurre, lo verdaderamente valioso es que existe la reformulación de un problema y un enfoque que tiene en cuenta aspectos no exclusivamente biológicos⁵⁴. Es ante la presencia de enfermedades cuando el ser humano se encuentra en una crisis en muchos planos de su vida, en ese momento se da cuenta que no conocía muchos de sus estados emocionales, mentales y físicos que lo llevan a actuar de diferentes maneras, sin poder controlar las situaciones en muchos casos⁵⁵. La angustia, el miedo, el resentimiento, la depresión, la intolerancia, la insatisfacción, son producto de manejar mal las

51 PINTO, Natividad; BARRERA, Lucy; SANCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Aquichan. Vol. 5, núm. 1, octubre, 2005, pp. 128-137. Disponible en Redalyc.org: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=74150113>>

52 BARRERA L, BLANCO L, FIGUEROA P, PINTO N, SÁNCHEZ B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichan 2006; 6 (1):22-33 citado por MONTALVO, Amparo; FLOREZ Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte. [base de datos en línea] Vol. 24, Núm.2, julio-diciembre, 2008, pp.181-190.

53 GRIFFIN M. Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. Geriatric Nursing 1993;14(4):200-204. citado por PINTO, Natividad; BARRERA, Lucy; SANCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Aquichan [base de datos en línea] vol. 5, núm. 1, octubre, 2005, pp. 128-137.

54 DÍAZ-Agea JL. El sufrimiento medicalizado. Cultura de los Cuidados 2008; 22. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext>

55 LUCO J. El equilibrio humano. En Cábala y Tarot Árbol de la Vida Actualizado y aplicado al mundo de hoy. En: <http://www.cabalaytarot.com/24/equilibrio.htm>. Citado por MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext>

cargas emocionales⁵⁶ por ser las enfermedades crónicas trastornos mórbidos de origen multicausal, de carácter permanente, que provocan en las personas que la padecen y en sus familias modificaciones en el estilo de vida y en la dinámica familiar⁵⁷.

Vivir con una enfermedad crónica es la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona⁵⁸. Investigaciones centradas en el estudio de individuos con situaciones vitales crónicas, cónyuges cuidadores de personas con una enfermedad mental y padres de niños con retraso mental, reportan la presencia de una pena recurrente, las manifestaciones de las personas en estas situaciones son descritas como una reacción psicológica denominada duelo disfuncional⁵⁹.

Gaskil y colaboradores, además de sus postulados en la teoría de duelo disfuncional donde mencionan la presencia y efectos de las estrategias de gestión para hacer frente al duelo, consideran que los profesionales sanitarios y las personas en general tienen una deficiente preparación para tratar a individuos que hacen frente a enfermedades, a la muerte, y a las reacciones de pesar experimentadas en respuesta a situaciones de pérdida⁶⁰.

⁵⁶ PÉREZ-Farfán M. Una Visión Integral del Ser Humano. Programa de salud familiar. En Ciencia y filosofía de la Salud. En: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/851/1/Una-Vision-Integral-del-SerHumano-Programa-de-salud-familiar.html> Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >

⁵⁷ BAETA-Neves MF; Azevedo-Noronha KM; Itsuko-Ciosak S. El significado y las implicaciones para el cuidador al cuidar al individuo con VIH/sida. Rev Actual Enferm 2008; 11 (2): 8-14. Disponible en internet: <<http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeriavol110208/Traborgelsignificadoylasimplicacionesparaelcuidado.htm>> Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >

⁵⁸ BARRERA L, PINTO N, SÁNCHEZ B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investigación y educación en Enfermería 2006; 23 (1): 36-46. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >

⁵⁹ EAKES GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. Archives Of Psychiatric Nursing 1995; 9 (2): 77-84. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >

⁶⁰ Schreier AM, Dros NS. Teoría del duelo disfuncional. En: Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona: Elsevier; 2011. pp. 657-671. Citado en MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >

Para promover el bienestar en los cuidadores es necesario que el profesional de Enfermería realice estudios que permitan reconocer las necesidades de las familias, las fuentes de apoyo y redes sociales disponibles⁶¹. Por esta razón la mediante la presente investigación se abarcan los medios o estrategias de gestión para hacer frente al duelo que produce en el cuidador la pérdida originada por la alteración de la salud del menor y aquello que deberá dejar para asumir su rol de cuidador.

Esta investigación sobre los medios o estrategias de gestión en los cuidadores de menores de 14 años en diálisis es relevante puesto que es necesario profundizar en aquellas acciones que los cuidadores realizan para aumentar el confort durante el proceso de duelo y juntamente como influye en el mismo el medio externo que les rodea. Al conocer las estrategias de gestión se podrán proyectar cuidados en beneficio del cuidador.

Este proyecto es novedoso porque en nuestra región no se han realizado estudios similares sobre dicha población. Es pertinente puesto los cuidadores experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual Sistema General de Seguridad Social en Salud como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de su labor. Es viable porque en la ciudad de Neiva se cuenta con la unidad renal del HUHMP que cuanta con la población pertinente para desarrollar la investigación. Finalmente es factible puesto que se cuenta con recursos necesarios para ejecutar los objetivos planteados.

61 PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira Â andÂ ROCHA, Semiramis Melani Melo. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]. 2008, vol.16, n.4, pp. 692-699 . Disponible en: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-1169.Â <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400007>.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las estrategias de gestión internas y externas en el proceso de duelo empleadas por los cuidadores de menores de 14 años sometidos a tratamiento de diálisis, unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva 2013.

4. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

4.1 CUIDADOR

Es la persona que acompaña al enfermo en sus labores y le brinda asistencia básica en todo momento. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad de cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada.⁶²

4.2 DUELO

(Latín dolus: dolor) proceso por el que atraviesa una persona ante la muerte de un ser querido o ante cualquier pérdida⁶³.

4.3 DIALISIS

La diálisis es un proceso que se utiliza para retirar líquido y productos urémicos de desecho del cuerpo cuando los riñones son incapaces de hacerlo.⁶⁴

⁶² BARRERA ORTIZ, Beatriz y otros. Cuidando a los Cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá D.C. 2010. Pag. 24.

⁶³ ORTEGO, María del Carmen y colaboradores. Ciencias Psicosociales II. UNIVERSIDAD DE CANTABRIA. El Duelo Disponible en internet: <<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf> >

⁶⁴ BRUNNER Y SUDDARTH, *Op.cit*

5. MARCO TEÓRICO

5.1 DIÁLISIS

La diálisis es un proceso que se utiliza para retirar líquido y productos urémicos de desecho del cuerpo cuando los riñones son incapaces de hacerlo. También se utiliza para tratar a personas con sobrecarga hídrica que no responda al tratamiento, coma hepático, desequilibrio electrolítico y uremia. Los métodos de tratamiento incluyen hemodiálisis y varias formas de diálisis peritoneal. La necesidad de diálisis puede ser aguda o crónica⁶⁵.

Las principales indicaciones de la diálisis aguda son hipercalcemia creciente, sobrecarga de líquidos o edema pulmonar, acidosis metabólica, pericarditis. También suele emplearse para eliminar ciertos fármacos u otras toxinas de la sangre (intoxicaciones o sobredosificación de fármacos).⁶⁶

La diálisis de mantenimiento o crónica se indica en casos de enfermedad renal crónica, conocida como nefropatía en etapa terminal. Además, la pericarditis urémica es una indicación de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica⁶⁷. Existen pacientes con compromiso de la función que se han mantenido durante años con hemodiálisis o diálisis peritoneal, el trasplante de riñón elimina la necesidad de este tratamiento. Las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento sobre la vida laboral del enfermo son motivo de preocupación financiera de este y sus familiares⁶⁸.

5.1.1 Hemodiálisis (HD): es el proceso mediante el cual el exceso de fluidos y toxinas en la sangre son filtrados mecánicamente cuando los riñones no lo pueden hacer apropiadamente. Durante el tratamiento, mediante un acceso venoso el paciente es conectado a un dializador para limpiar y bombear la sangre⁶⁹.

La hemodiálisis es el método de diálisis que más se utiliza, es un proceso empleado en sujetos gravemente enfermos y que requieren diálisis a corto plazo (días a semanas) o individuos con nefropatía en etapa terminal que precisan

65 *Ibíd.*

66 *Ibíd.*

67 *Ibíd.*

68 *Ibíd.*

69 BAXTER, *Op.cit.*

tratamiento a largo plazo. Una membrana semipermeable sintética sustituye a los glomérulos y túbulos renales y actúa como filtro en lugar de los riñones dañados⁷⁰. La hemodiálisis evita la muerte en pacientes con enfermedad renal crónica, aunque no la cura, compensa la pérdida de las actividades endocrinas o metabólicas de los riñones. Este tipo de enfermos debe ser sometido a diálisis durante el resto de su vida (por lo general tres veces por semana durante 3 a 4 horas cada vez) o al menos hasta que reciban un trasplante de riñón. La tendencia en el tratamiento de nefropatía en etapa terminal es iniciarla antes de la aparición de signos y síntomas urémicos⁷¹.

5.1.1.1 Indicaciones Hemodiálisis:

- Pericarditis
- Insuficiencia renal crónica
- Intoxicación medicamentosa.
- Sobrecarga de volumen o edema pulmonar resistente a diuréticos.
- Hipertensión arterial acelerada resistente a antihipertensivos.
- Encefalopatía y neuropatía urémica.
- Creatinina plasmática superior a 12 mg/dl o BUN superior a 100 mg/dl⁷².

5.1.1.2 Complicaciones de Hemodiálisis:

- Inserción de catéter:
 - Hemotórax
 - Neumotórax.
 - Arritmia.
 - Infección.

- Tardías:
 - Infección.
 - Coagulación del catéter.
 - Trombosis o estenosis de la vena subclavia.
 - Sangrado⁷³.

⁷⁰ BRUNNER. Op. cit, p. 13

⁷¹ Ibid.

⁷² PEREZ C. Enfermería. (Blog Internet) Chile. Clara Perez - Febrero de 2008. Disponible en internet: <<http://enfermeria-integral.blogspot.com/2008/02/hemodilisis.html>>.

⁷³ PEREZ C, Op.cit.

5.1.1.3 Ventajas de la hemodiálisis:

- Las sesiones son días alternos.
- Durante la realización del tratamiento, se está constantemente asistido.
- No necesita disponer de espacio en el domicilio para almacenar material⁷⁴.

5.1.1.4 Desventajas de la hemodiálisis:

- Debe viajar al centro 3 veces por semana con un horario fijo
- Requiere un acceso permanente, usualmente en su brazo
- Requiere la inserción de 2 agujas para cada tratamiento
- Requiere de una dieta restringida y una toma limitada de fluidos
- Corre cierto riesgo de infección
- Posible incomodidad como cefalea, náusea, calambres en las piernas y cansancio⁷⁵.

5.1.2. Diálisis peritoneal (DP): Es un método de depuración sanguínea extrarrenal de solutos y toxinas. El objetivo de la diálisis es eliminar líquido del organismo y normalizar las alteraciones electrolíticas. Está basada en el hecho fisiológico de que el peritoneo es una membrana vascularizada semipermeable, que mediante mecanismos de transporte osmótico y difusivo, permite pasar agua y distintos solutos desde los capilares sanguíneos peritoneales al líquido dializado⁷⁶.

Utilizando estos principios fisiológicos, la diálisis lo que hace es infundir en la cavidad peritoneal un líquido dializante de composición similar al líquido extracelular, y dejándolo un tiempo en el interior del peritoneo. Siguiendo el gradiente osmótico, se producirá la difusión y ósmosis de tóxicos y electrolitos desde la sangre al líquido introducido⁷⁷.

Si se desea eliminar más volumen de agua del paciente, se añade glucosa a la solución de diálisis, y esta diferencia de osmolaridad entre el plasma y el líquido producirá ultrafiltrado. La cantidad de glucosa que se añade la prescribe el médico y variará en función de las necesidades de cada niño⁷⁸.

⁷⁴ ALCER Federacion Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón. Ventajas de la Hemodialisis. Disponible en internet: < <http://www.alcer.org/es/irc/Hemodialisis/ventajas.html>>.

⁷⁵ Ibid

⁷⁶ RIVAS MARTIN, Rocío; SANCHEZ MARTIN, María Inmaculada, Op. cit.

⁷⁷ Ibid

⁷⁸ Ibid

La eficacia de este método puede verse afectada cuando existan cambios en la permeabilidad de la membrana peritoneal (ej: infección, irritación.), o disminución del flujo sanguíneo peritoneal o alteración del flujo sanguíneo capilar (ej: vasoconstricción, vasculopatías)⁷⁹.

La diálisis peritoneal es más eficaz en niños y lactantes que en los adultos, debido a una serie de características fisiológicas especiales que los diferencian:

- Tienen mayor superficie de membrana peritoneal con respecto al peso y al volumen de sangre que los adultos (380 cm²/kg en el lactante y 180 cm²/kg en el adulto)
- La membrana peritoneal de los niños es más permeable, con lo cual, absorberá la glucosa más rápidamente y se producirá antes la ultrafiltración. Sin embargo, también perderá más proteínas hacia el líquido de diálisis, principalmente albúmina
- El peritoneo es más efectivo aclarando sustancias, especialmente en los niños más pequeños⁸⁰.

5.1.2.1 Tipos de diálisis Peritoneal: La diálisis peritoneal la podemos dividir en dos grandes grupos: diálisis peritoneal aguda, que se utiliza para solucionar situaciones de urgencia que en principio no tienen riesgo de cronificarse y diálisis peritoneal crónica, que se utiliza en la enfermedad renal crónica y a su vez se divide en diálisis peritoneal ambulatoria continua (DPAC) y diálisis peritoneal en ciclos continuos (DPCC)⁸¹.

A. Diálisis Peritoneal Intermitente o Aguda (DPI o DPA):

- Es realizada por una enfermera.
- La duración óptima de este tratamiento es de 48-72 horas, ya que se debe usar en procesos agudos que esperamos solucionar con esta técnica
- Se individualizan los líquidos de diálisis y los tiempos de permanencia y drenado
- Se puede realizar de forma manual o con un aparato de ciclos. La máquina de ciclos controla de forma automática los tiempos de permanencia⁸².

79 Ibid

80 Ibid

81 Ibid

82 Ibid

B. Diálisis Peritoneal Crónica: puede realizarse en un centro de día hospitalario o en el domicilio.

- ✓ Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPAC): Se utiliza con pacientes no hospitalizados. La puede realizar el propio paciente, durante las 24 horas.

Consiste en infundir líquido de 3-5 veces al día, y permanecerá en el interior de la cavidad peritoneal de 4 a 8 horas. Además, suele haber un cambio nocturno de mayor duración que el resto. Se utilizan bolsas y tubos desechables en cada drenaje, y la infusión y drenado se realizan de forma manual, aprovechando la fuerza de la gravedad. Es más parecida a la función renal ya que es un proceso continuo.

- ✓ Diálisis Peritoneal en Ciclos Continuos o Automatizada (DPCC): Utiliza un aparato de ciclos o cicladora, que funciona abriendo y cerrando sistemas, y controla el volumen que se introduce y el tiempo. Se realiza generalmente mientras el paciente duerme, de modo que permite más tiempo libre durante el día⁸³

5.1.2.2.-Indicaciones La diálisis peritoneal en pediatría puede utilizarse principalmente en situaciones de insuficiencia renal, de origen primario o secundario (ej: cirugía cardíaca) y en otras situaciones:

- Insuficiencia renal aguda con oligoanuria (diuresis menor de 0,5 cc/kg/h), que no responde a diuréticos y que puede ir acompañada de balance positivo con:
 - Hipervolemia
 - Hipertensión
 - Insuficiencia cardíaca
 - Derrame pleural
 - Anasarca
- Alteraciones electrolíticas y del pH sanguíneo producidas o no por una insuficiencia renal aguda:
 - Acidosis metabólica severa
 - Hiperpotasemia, hipernatremia, hipercalcemia
 - Nitrógeno ureico elevado
 - Encefalopatía urémica (acompañada de estupor, coma o convulsiones)
- Síndrome hemolítico-urémico
- Hipotermia severa
- Intoxicaciones graves por tóxicos dializables a través del peritoneo. Se considera que un tóxico es dializable cuando es hidrosoluble y tiene poca afinidad por las proteínas del plasma.

83 Ibid

5.1.2.3.-Contraindicaciones No hay contraindicaciones absolutas, pero se valorará especialmente su elección en caso de:

- Alteraciones en la integridad de la pared (onfalocele, gastrosquisis, entre otras)
- Hernia diafragmática o cirugía del diafragma o fístula pleuro-peritoneal o intraperitoneal
- Cirugía abdominal reciente
- Infección o celulitis de la pared abdominal
- Peritonitis
- Hemorragia intraperitoneal severa
- Intoxicación masiva o catabolismo rápido (no recomendable porque la diálisis actúa de forma más lenta)
- Pacientes en shock⁸⁴.

5.1.2.4.-Complicaciones

- *Inestabilidad hemodinámica*: puede haber una disminución del gasto cardiaco y del retorno venoso como consecuencia del aumento de presión en la cava inferior que produce la diálisis, ya que la entrada del líquido en la cavidad peritoneal produce aumento de la presión intraabdominal. Esto puede prevenirse realizando intercambios iniciales con volúmenes pequeños, que son mejor tolerados por el niño⁸⁵.
- *Distres respiratorio y compromiso ventilatorio*: el aumento de la presión abdominal que produce la entrada del líquido tiene como consecuencia una disminución de la capacidad vital pulmonar, con aumento de presión en la arteria pulmonar y disminución de la PaO₂. Se puede prevenir también con recambios con poco volumen⁸⁶.
- *Dolor*: es relativamente frecuente al inicio de la diálisis. Se debe a la irritación peritoneal que produce el líquido al entrar, que disminuye si el líquido está a la temperatura corporal.
- *Obstrucción o mal funcionamiento del catéter*⁸⁷.
- *Sangrado del punto de inserción*: si es leve se aplica presión suave o sustancias que favorezcan la formación del coágulo⁸⁸.
- *Hemoperitoneo*: suele producirse tras la colocación del catéter, aunque también puede romperse vasos al iniciar la diálisis⁸⁹.

84 Ibíd.

85 Ibíd.

86 Ibíd.

87 Ibíd.

88 Ibíd.

89 Ibíd.

- *Infección*: el catéter peritoneal es un cuerpo extraño que facilita la aparición de infecciones y sirve como reservorio para las bacterias. Puede aparecer infección tanto en el orificio de salida como en el túnel o en el peritoneo (peritonitis). Signos de infección son el enrojecimiento de la zona, inflamación, secreción o exudado y fiebre y como síntoma, dolor⁹⁰.
- *Peritonitis*: se manifiesta con la aparición de fiebre, hipersensibilidad abdominal de rebote, dolor abdominal, náuseas y turbidez del líquido drenado⁹¹.
- *Extravasación* del líquido de diálisis en la pared abdominal: se produce por una mala colocación del catéter, por lo que habrá que retirarlo o recolocar⁹².

5.1.2.5 Beneficios de la Diálisis Peritoneal

- Preserva por más tiempo la función renal residual de la persona⁹³.
- Como no se pierde sangre durante el tratamiento de diálisis, los niveles de hematocrito tienden a mantenerse mejor. Está indicada para pacientes muy anémicos y que en hemodiálisis es muy difícil conservarlos. Al analizar el costo real de la terapia, permite plantear que es más económica, pues da la posibilidad de bajar las dosis o incluso dejar de utilizar eritropoyetina⁹⁴.
- A los pacientes les da menos sed y comen poca sal. Esto es debido, fundamentalmente, a que el líquido de diálisis peritoneal tiene menos sodio que el de hemodiálisis. Además, este tratamiento va eliminando el líquido en forma muy gradual (2-3 kilos en un día, todos los días), no como en hemodiálisis en que se bajan 2-4 kilos en 4 horas; esta brusca pérdida de peso estimula el mecanismo de la sed⁹⁵.
- Elimina mejor el potasio. Esto por dos razones básicas. Uno, el líquido de diálisis no tiene potasio y dos, la membrana peritoneal es muy eficiente para filtrarlo. Debido a esto, los pacientes necesariamente aumentan la ingesta de fruta para mantener los niveles de potasio normal, lo cual da una sensación de libertad, pues no les restringe el consumo de fruta, al contrario es indicado⁹⁶.
- Es un procedimiento bastante suave, lo cual ayuda a que el paciente tenga menos inestabilidad de la presión, menos calambres y se sientan menos

⁹⁰ Ibid.

⁹¹ Ibid.

⁹² Ibid.

⁹³ PALM del Curto, Claudia. Enplenitud.com: Diálisis peritoneal una alternativa distinta. Disponible en internet: <<http://www.enplenitud.com/dialisis-peritoneal-una-alternativa-distinta.html>>

⁹⁴ Ibid

⁹⁵ Ibid

⁹⁶ Ibid

cansados. Por ello, este procedimiento está indicado en pacientes con problemas cardíacos importantes⁹⁷.

- Ayuda a tener una mejor autoestima, pues los pacientes son capaces de hacerse la diálisis ellos mismos. A diferencia de la hemodiálisis, el paciente juega un rol sumamente activo y responsable en el cuidado de su enfermedad⁹⁸.
- Las restricciones para consumo de líquido son bastante inferiores en relación con los pacientes en hemodiálisis, pues el peritoneo se adecua, es decir, si el paciente tiene mayor cantidad de volumen de líquido en el cuerpo, ese día ultrafiltra más y si ha tomado menos líquido, elimina menos⁹⁹.
- El paciente es apto para trasplante al igual que en la hemodiálisis. Si la persona se trasplanta no se justifica retirar el catéter, de esta forma en el caso de que el riñón trasplantado, por algún motivo, no funcionara adecuadamente, existe la posibilidad de que el paciente retome su diálisis peritoneal¹⁰⁰.
- Los controles médicos son menos. Durante el primer mes, son tres veces por semana, pues requiere control médico, con la nutricionista, con la enfermera y aprender el procedimiento. En esta etapa, la enfermera es un pilar fundamental, pues ella debe visitar al paciente en su casa para conocer el lugar físico donde se hará el tratamiento. También tiene que enseñarle correctamente la técnica. Durante el segundo mes, el paciente debe asistir a dos controles con el médico. Y a partir del tercer mes, ya es un control al mes, el cual consiste en dos visitas, una para tomarse los exámenes correspondientes y la otra para control con el médico¹⁰¹.

5.1.2.6 Desventajas de la Diálisis Peritoneal

- La dificultad básica y primordial es el riesgo de peritonitis o infección. El cual ha disminuido debido a que actualmente existen sistemas de conexión más seguros, lo que significa que el paciente conecta el catéter al sistema una sola vez. Lo más complicado de la peritonitis no es el riesgo vital, sino el deterioro del peritoneo, lo que puede llevar a que el paciente deba abandonar este sistema y pasar a hemodiálisis¹⁰².
- Durante el primer mes la terapia es algo variable y necesita ajustes frecuentes en los líquidos de diálisis. Cada paciente es único y el peritoneo también lo es¹⁰³.

97 Ibid

98 Ibid

99 Ibid

100 Ibid

101 Ibid

102 Ibid

103 Ibid

- Es importante que los pacientes tengan claro que se harán cambios de lunes a domingo y cuatro veces al día, lo que significa que tienen que estar pendientes de su tratamiento las 24 horas del día, los 365 días del año¹⁰⁴.
- Se pierde una mayor cantidad de proteínas que en hemodiálisis, por lo tanto, deben ingerirse en la dieta¹⁰⁵.

5.2 CUIDADOR

Es la persona que acompaña al enfermo en sus labores y le brinda asistencia básica en todo momento. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad de cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada¹⁰⁶. El cuidador tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constantes de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido. En conclusión es en quien recae el compromiso, moral e ineludible, de velar por su pariente o amigo enfermo¹⁰⁷.

5.2.1 Necesidades del cuidador: La necesidad se asocia con insuficiencia y carencia. En el caso de los cuidadores es la demanda de solicitudes y actividades de las personas con enfermedad crónica. Allí se requiere múltiples fuentes de cuidado, desde las personales hasta las familiares, las sociales y, por supuesto, las requeridas por la persona cuidada¹⁰⁸.

5.2.1.1 Necesidades personales: Cuando se cuida a una persona con enfermedad crónica se debe enfrentar muchos desafíos que interfieren en el ámbito personal del cuidador. Situaciones como la soledad, al no saber cómo consolar o aliviar al enfermo y los juicios de otras personas, son algunas de las necesidades personales de quien busca responder plenamente, a veces, sin lograrlo. Son variados los retos a los que se enfrentan¹⁰⁹.

104 Ibid

105 Ibid

106 BARRERA ORTIZ, Beatriz y otros, Op. cit.,p. 24.

107 Ibid., p. 25

108 Ibid., p. 32

109 Ibid., p. 33

5.2.1.2 Entendimiento de la enfermedad: Es fundamental comprender el problema que afecta la salud y su comportamiento esperado. El cuidador requiere una orientación precisa sobre el comportamiento de la enfermedad y sus distintas actuaciones en cada una de las personas¹¹⁰.

5.2.1.3 Orientación hacia como actuar: El cuidador debe reconocer las distintas situaciones por las que puede pasar su familiar: administrar medicamentos, importancia en los horarios en la administración de medicamentos, precauciones que se deben tener, controles médicos establecidos y necesidades de hacer consultas a cada uno de los miembros del equipo de salud (psicólogo, terapeuta, nutricionista, trabajadora social, médico, enfermero)¹¹¹.

5.2.1.4 Orientación al mismo cuidador: Es necesario orientar al cuidador para que entienda como debe velar por su autocuidado, porque debe descansar y aceptar los apoyos brindados por los demás miembros de la familia y como debe involucrar a otros en el cuidado de su familiar¹¹².

5.2.1.5 Uso de apoyo y otras redes: Los grupos organizados que fortalezcan y orienten aspectos espirituales, sociales y emocionales, son útiles para respaldar y no dejar sentir solo a un cuidador familiar. Es preciso que se reconozca su actividad como cuidador por sus familiares y la persona cuidada¹¹³.

5.2.2. Necesidades familiares de cuidador: El cuidador y su familiar enfermo están inmersos en la situación con su propia familia; por tanto, sus necesidades responden a la vivencia común de la cronicidad, como lo demuestran algunos ejemplos de expresiones escuchadas:¹¹⁴

Un cuidador comenta que desde que su papá sufre de enfermedad de Alzheimer, vive con angustia, especialmente cuando se pone muy agresivo, pues no logran conseguir quien los apoye en su cuidado¹¹⁵.

110 *Ibíd.*, p. 33

111 *Ibíd.*, p. 33

112 *Ibíd.*, p. 34

113 *Ibíd.*, p. 34

114 *Ibíd.* p. 34

115 *Ibíd.* p. 34

Otro, dice que cuando deben decidir qué hacer con su mamá, todos en la familia discuten, se alteran y difícilmente acepta la distribución de tareas, pues cada uno ya tiene su vida. El peso de todo esto siempre recae sobre el cuidador¹¹⁶.

No obstante, hay situaciones en que el enfermo crónico ayuda a estrechar los lazos de la familia e, incluso, hace más colaborativos a sus integrantes. Desde que mi papá tuvo el accidente y quedo postrado, somos más unidos y solidarios; todos queremos ayudar, expresa un cuidador¹¹⁷.

La familia tiene la responsabilidad total de su enfermo; por consiguiente necesita asumir el trabajo y la función que hasta ese momento desempeñaba la persona afectada. Cuando en las familias hay un miembro en situación de enfermedad renal crónica, se cuenta con menos tiempo para las relaciones sociales, pero es fundamental que todos se involucren en el proceso de cuidado a su familiar enfermo, en el aprendizaje con relación a la cronicidad, en la utilización de redes de apoyo, en la generación de dialogo permanente¹¹⁸.

Por otra parte, la familia tiene demandas de tipo económico para sostener la cara financiera que la enfermedad produce. Esto requiere una modificación en la distribución de recursos por que la mayoría de ingresos se dedica al tratamiento del familiar enfermo, y esto afecta de manera significativa sus finanzas y, en muchos casos el sustento básico¹¹⁹.

Algún autores encontraron aspectos valioso para la familia en experiencias con grupos de apoyo formal, conformados por varios profesionales de la salud. Según los resultados, la información sobre la enfermedad, otros servicios disponibles y las formas de afrontamiento, es particularmente importante, pues satisface sus necesidades¹²⁰.

6.2.3 El cuidador, un foco de interés para la enfermería.

En la medida en que la enfermería logre entender el cuidado de una forma más amplia y humana, la esencia de este podrá fortalecer el bienestar del cuidador, de

116 *Ibíd.* p. 34

117 *Ibíd.* p. 35

118 *Ibíd.* p. 35

119 *Ibíd.* p. 36

120 *Ibíd.* p. 36

su familiar enfermo y de su familia, así como entender que cada persona es un ser humano distinto, con una historia de vida única ¹²¹.

Watson (1988) afirma que: “El cuidado es un ideal de enfermería donde el fin es la protección, engrandecimiento y preservación de la dignidad humana”. Boykin y Schoenhoffer (1993) lo describen como “La acción de enfermería que entra en el mundo del paciente con la intención de conocer al otro, reconociéndolo como persona que vive y crece en el cuidado” ¹²².

No se cuida a la enfermedad sino a las personas que se ven afectadas por esta situación de cronicidad. El proceso de vivir con enfermedad crónica no es inerte; las percepciones se asocian a creencias culturales, religiosas, valores e ideologías. Los sentimientos frente a la situación cambian durante el largo curso de esta; las situaciones tienen un significado vinculado a la enfermedad misma, a los síntomas específicos y a los rótulos que sobre ella se tengan ¹²³.

Las situaciones de enfermedad crónica terminal someten a las personas y a sus cuidadores a interactuar con sistemas desconocidos y rechazados. Los cambios continuos generan dificultad, incertidumbre e impotencia, pero el cuidado continuo en tiempo largo e indefinido forma expertos ¹²⁴.

Por tal razón, para el enfermero es preciso dimensionar de manera adecuada el soporte social con que cuentan los cuidadores, esto implica valorarlo y contar con herramientas de intervención ¹²⁵.

5.2.4 Estrategias para los cuidadores

- Pedir explicación sobre lo que se desconoce o no se comprende
- Determinar la capacidad real de independencia de la persona cuidada
- Solicitar ayuda a otros familiares para evitar sobre carga
- Valorar cuidadosamente los recursos y las necesidades para el cuidado en casa ¹²⁶.

121 *Ibíd.* p. 37

122 *Ibíd.* p. 37

123 *Ibíd.* p. 37

124 *Ibíd.* p. 37

125 *Ibíd.* p. 38

126 *Ibíd.* p. 39

- Obtener información sobre grupos de apoyo de personas en situaciones similares
- Descansar en vacaciones o tiempo libre intermitente
- Encontrar sentido en la responsabilidad que se tiene
- Reconocer las propias necesidades como algo fundamental para cuidar a otros
- Desarrollar redes de cuidado con el grupo familiar y social cercano ¹²⁷.

Cuando se evidencian manifestaciones de efectos negativos, el cuidador debe aceptar que necesita ayuda, reconocer que pedir no es signo de debilidad. Los profesionales de enfermería pueden actuar como mediadores para guiar a la familia, orientarla en la toma de decisiones y en las posibles soluciones ¹²⁸.

Es necesario buscar oportunidades para que los cuidadores expresen sus sentimientos e inquietudes a toda la familia, que se motiven a tomar decisiones conjuntas sobre el cuidado del familiar que afronta la enfermedad crónica ¹²⁹.

Entre lo más importante está aprender a sentirse bien. No se trata de eliminar los sentimientos negativos, pues es lógico y natural que aparezcan, sino de ser conscientes de que existen, reconocerlos y saber controlarlos ¹³⁰.

Los cuidadores se deben integrar con otras personas y familias que vivan situaciones similares. Esto permite el reconocimiento de más apoyos, el conocimiento de posibles soluciones, prever las situaciones difíciles, evitar problemas y formular planes futuros que ayuden a tomar decisiones antes de que la situación sea más crítica ¹³¹.

El bienestar espiritual, es definitivo en el mantenimiento y soporte de situaciones difíciles. Es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida. Cada familia lo asume a su manera; lo importante es reconocerlo. La experiencia demuestra que si él no es posible afrontar de manera adecuada el sufrimiento de la enfermedad ¹³².

127 *Ibíd.* p. 40

128 *Ibíd.* p. 40

129 *Ibíd.* p. 40

130 *Ibíd.* p. 41

131 *Ibíd.* p. 41

132 *Ibíd.* p. 41

5.2.5 Percepción de la enfermedad como el final. En algunos casos, la enfermedad se ve como una pérdida irreparable o un cambio funcional irreversible, frente al que hay muy poca esperanza. La pérdida del concepto de sí mismo, de la independencia del bienestar, de la comodidad, del aspecto habitual y de las funciones físicas, además de todas las expresiones señaladas, continúa siendo un reto importante en la vivencia, a pesar de todas las diferencias personales y del contexto en el que estas se presenten. El impactó para cada individuo se relaciona con las características de la personalidad, la severidad de la enfermedad, duración, la sintomatología y el grado de compromiso que se genere igualmente, depende del tipo y de la extensión de las intervenciones terapéuticas, de la percepción que de ella se tenga, de la calidad de las relaciones con las persona más cercanas -en especial con los familiares-, y de la calidad de vida que de esto resulte¹³³.

En gran medida, los mecanismos de afrontamiento que emplee la persona, como la negación, la rabia, la búsqueda insaciable de la curación o la profunda tristeza, determina la forma en que al final se acepta la realidad y como se crece, mediante este proceso. Sin embargo en circunstancia de esta naturaleza contar con apoyo y sentirse amado y tratando como ser humano, de manera incondicional, es tal vez lo más significativo de todo¹³⁴.

5.3 DUELO Y PÉRDIDA

El nacimiento, la perdida y la muerte son experiencias únicas comunes a todos los individuos. El duelo es una de las respuestas más universales del ser humano a la perdida. Las enfermeras frecuentemente se enfrentan con clientes que están experimentando pérdida en una amplia variedad de situaciones. Para intervenir apropiadamente, la enfermera debe poder reconocer el duelo y entender la importancia de la perdida¹³⁵.

El duelo es una respuesta universal a una perdida a la que se enfrentan todas las edades y todos las culturas. El concepto de duelo fue explorado por primera vez por Freud en 191. El describió la emoción normal del duelo y su expresión en el

¹³³ *Ibíd.* p. 23

¹³⁴ *Ibíd.* p. 23

¹³⁵ JHONSON, Bárbara. *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Delo y perdida*, cuarta edición, Mc Graw Hill. P.196

luto, la resolución del duelo, es un proceso doloroso que no concluye con facilidad¹³⁶.

Lindemann (1944) consideraba el duelo como una respuesta natural a la pérdida y describió las características comunes del duelo agudo que se produce en las 6 y 8 semanas que siguen a una pérdida. Utilizó el término trabajo de duelo para describir los pasos que llevan a la resolución del duelo¹³⁷.

En 1969, Elizabeth Kubler Ross presentó una estructura para entender el proceso de duelo. Sus extensas investigaciones en los estudios de casos prácticos con enfermos terminales, sus familias y el personal profesional han influido profundamente en cómo la sociedad ve la muerte y la agonía. Kubler Ross identificó las cinco fases del proceso de duelo experimentadas por los clientes y sus seres queridos:¹³⁸

- Negación: Es la etapa de las preguntas: ¿es cierto?, ¿es posible que haya podido suceder?, ¿Cómo ha podido pasar esto?, ¿por qué? Se define por la sensación de incredulidad: no creemos lo que está sucediendo o va a suceder. Nos negamos a aceptar lo que ocurre porque “es demasiado fuerte para ser cierto”. Nuestra psique ese rebela ante este proceso¹³⁹.
- Ira: la fase inicial de negación va seguida por el sentimiento y la expresión de la ira. El enojo de la persona agonizante está dirigido hacia sí mismo, Dios y los demás.¹⁴⁰ Aparece el sentido de culpa, una gran angustia acompañada de un fuerte autorreproche y un juicio severo contra sí, la persona considera que no hizo lo suficiente, que quizás pudo evitar esa situación pero no hizo nada¹⁴¹.
- Negociación: En esta etapa lo que le mueve es la esperanza de que aún se puede evitar la pérdida o que se puede tener el control de lo que está pasando. El pacto suele ser con Dios o con uno mismo. Se convence de que si hace tal o cual cosa, todo se solucionará y volverá a estar bien. La culpa es a menudo el compañero de negociación. Es común que busque sus defectos y

¹³⁶ *Ibíd.*, p. 196

¹³⁷ *Ibíd.*, p. 196

¹³⁸ *Ibíd.*, p. 196

¹³⁹ CUADRADO, David. Las cinco etapas del cambio. El cambio. Disponible en internet: <http://www.factorhumana.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf>.

¹⁴⁰ JHONSON, Bárbara. Op. cit., p. 196

¹⁴¹ EXPOSITO PERES, Juan Ramón. Proceso del duelo. Disponible en internet: <[http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/ab35562d698aa110c12578fe0033354d/\\$FILE/Proceso%20de%20Duelo%20-%20FEAPS%20-%20articulo.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/ab35562d698aa110c12578fe0033354d/$FILE/Proceso%20de%20Duelo%20-%20FEAPS%20-%20articulo.pdf)>

“piense” en el que podría haber hecho. Es posible que quiera negociar para no sentir más dolor. Hará cualquier cosa para no sentir el dolor de esta pérdida¹⁴².

- Depresión: El doliente se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas situaciones y decisiones. Se intensifica la pena y llanto. Busca el aislamiento (prefiere descansar y estar sola) Quiere tomarse su tiempo para vivir su duelo, se resiste a darlo por acabado¹⁴³.
- Aceptación: Se va abriendo paso la esperanza. Se toma conciencia de la pérdida, se acepta el vacío y se afronta la dura realidad. Sus características son la reconstrucción de la forma de ser, se retoma el control de la propia vida, abandono de roles anteriores, la búsqueda de un significado¹⁴⁴.

Engel (1964) integro las teorías de la aflicción y el duelo con las aplicaciones prácticas de la enfermería. Benoliel, enfermero autor frecuentemente citado en el concepto de duelo, describe el duelo como una respuesta humana global a la pérdida de una relación significativa. El individuo en duelo debe incorporar los cambios creados por la pérdida en una nueva definición de la realidad¹⁴⁵.

Los recientes hallazgos de investigación han descrito el duelo como un proceso dinámico omnipresente, favorablemente individualizado, con un componente normativo fuerte. Esta visión contemporánea del concepto de duelo, tan dinámica, elimina las fases o etapas rígidas del proceso de duelo clásico. Los límites de las conductas normales del duelo están definidos por parámetros sociales y culturales. Cuando el trabajo de duelo ha sido consumado con éxito, dos resultados primarios son evidentes: 1) el establecimiento de una nueva realidad y 2) el desarrollo de una nueva identidad¹⁴⁶.

5.4 TEORIA DEL DUELO DISFUNCIONAL “Georgene Gaskill, Mary Lermann Burke, Margaret A. Hainsworth” Grupo Nursing Consortium for Research on Chronic Sorrow (NCRCS)

Las teóricas definen el duelo disfuncional como la discrepancia continua por una pérdida, que es generalizada y permanente, los síntomas de éste se repiten periódicamente, siendo potencialmente progresivos; las primeras nociones de este concepto surgieron como producto de la tesis de Burke en la que entrevisto a

142 CONTACTO ENFERMERIA. 5 Etapas del duelo. Disponible en internet: <<http://contactoenfermeria.es/5-etapas-del-duelo/>>

143 EXPOSITO PERES, Op. cit., p. 4

144 Ibid., p.4

145 JHONSON, Bárbara. Op. cit., p. 197

146 JHONSON, Bárbara. Op. cit., p. 197

madres de niños con espina bífida; los estudios que se realizaron posteriormente fueron ajustándola hasta llegar a la definición mencionada¹⁴⁷.

En la teoría se han identificado eventos o situaciones primarias que desencadenan la re-experiencia de los sentimientos iniciales de duelo; estos eventos se etiquetaron como desencadenantes del duelo disfuncional. Al comparar y contrastar los desencadenantes del duelo disfuncional en individuos con trastornos disfuncionales, cuidadores familiares y personas que sufrieron la pérdida de un ser querido hallaron que los recuerdos de normas y aniversarios desencadenaban el duelo disfuncional, específicamente en las personas que habían sufrido la pérdida de un ser querido, los recuerdos y el cambio de papeles eran desencadenantes excepcionales, mientras que en los cuidadores familiares el único desencadenante era la necesidad de un cuidado inacabable¹⁴⁸.

Las teóricas postularon que el duelo disfuncional no es un debilitante cuando las personas manejan eficazmente sus sentimientos. Puesto que para tratar duelo disfuncional los individuos pueden utilizar métodos de gestión, éstas estrategias de gestión se dividen en internas y externas. Las estrategias de gestión internas o de autogestión son aquellas propias del individuo, mientras las externas no, éstas fueron descritas inicialmente como intervenciones proporcionadas por el profesional de salud¹⁴⁹.

Se consideró que una estrategia de gestión eficaz era aquella que el sujeto describía como útil para disminuir los sentimientos de un nuevo duelo. La gestión ineficaz se debe a estrategias que aumentan el discomfort del individuo o aumentan los sentimientos de duelo disfuncional¹⁵⁰.

AFIRMACIONES TEÓRICAS:

1. El duelo disfuncional es una respuesta humana normal relacionada con la discrepancia continua creada por una situación de pérdida.
2. El duelo disfuncional es de naturaleza cíclica.
3. Los desencadenantes externos e internos previsibles de mayor duelo pueden clasificarse y anticiparse.

¹⁴⁷ *Ibíd.*, p. 690

¹⁴⁸ *Ibíd.*, p. 690

¹⁴⁹ *Ibíd.*, p. 690

¹⁵⁰ *Ibíd.*, p. 690

4. Los seres humanos tienen estrategias de abordaje inherentes y aprendidas, que pueden o no ser eficaces para recuperar el equilibrio normal al experimentar el duelo disfuncional.
5. Las intervenciones de los profesionales sanitarios pueden o no ser eficaces para ayudar al individuo a recuperar el equilibrio normal.
6. Un ser humano que presenta una pérdida única o continua percibirá una discrepancia entre el ideal y la realidad.
7. La discrepancia entre real e ideal conduce a sentimientos de aflicción generalizada y duelo¹⁵¹.

¹⁵¹ *Ibíd.*, p. 691

6. DISEÑO METODOLOGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio con enfoque cualitativo, se utilizó la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Además, en la recolección de datos, los participantes expresan sus emociones, experiencias, significados y otros aspectos subjetivos¹⁵².

Es de tipo Fenomenológico, pues el interés es lo que experimentan las personas acerca de algún fenómeno que en este caso es tratamiento dialítico del menor al cual tienen a cargo y el modo en que interpretan esas experiencias.

Cuatro aspectos de la experiencia vivida resultan de interés para este tipo de estudio que son: el espacio vivido o espacialidad, cuerpo vivido o corporalidad, tiempo vivido o temporalidad y relación humana vivida o relacionalidad¹⁵³.

6.2 CATEGORIAS DE ANALISIS

6.2.1 Estrategias de gestión: Son medios por los que los individuos pueden tratar el duelo disfuncional. Pueden ser internas o externas.¹⁵⁴

6.2.2 Impotencia: Percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato.¹⁵⁵

¹⁵² HERNANDEZ SAMPIERI y Otros. Metodología de la Investigación. 4 ed. Bogotá D.C. Mc Graw Hill, 2006. p., 34

¹⁵³ POLIT, Denise. HUNGLER, Bernadette. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6 ed. Interamericana de México. Mc Graw Hill, 2000. p., 238

¹⁵⁴ MARRINER TOMEY, Ann; ALLIGOOD Martha Raile, Op. cit.p.684

¹⁵⁵ NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA INTERNATIONAL. Op.cit.

6.2 POBLACIÓN

Conformada por los cuidadores de menores de catorce años sometidos a tratamiento dialítico, vinculados a la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

6.2.1 Unidad de análisis: Cuidadores de menores de catorce años sometidos a tratamiento dialítico en la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo que participaron voluntariamente en el proyecto.

6.2.2 Criterios de inclusión: cuidadores de menores de catorce años sometidos a tratamiento dialítico mayor de dieciocho años, cuidador que lleve más de seis meses en su rol cuidador.

6.2.3 Criterios de exclusión: cuidadores de menores de catorce años que padezcan alguna alteración mental, cuidadores de menores de catorce años que no firmen el consentimiento informado

6.3 MÉTODO

Cada uno de los cuidadores de los menores de catorce años sometidos a tratamiento dialítico en la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo participó en una entrevista semiestructurada, el investigador intervendrá mediante la escucha activa, reflexión con empatía y de ser necesario brindar alientos mínimos. Se proporcionará un ambiente recíproco e interactivo centrado en el afrontamiento del cuidador¹⁵⁶.

6.4 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se realizó mediante datos no estandarizados. La recolección de los datos consistió en obtener las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, experiencias y significados y otros aspectos subjetivos). Se indaga sobre cuestiones generales y abiertas, identificando datos expresados a través del lenguaje verbal y no verbal, así como visual, los cuales describen, analizan y se

156 *Ibíd.* p. 238

convierten en temas, esto conduce al reconocimiento de sus tendencias personales.

Debido a ello, la preocupación directa del investigador se concentra en las vivencias de los participantes tal como fueron (o son) sentidas y experimentadas. Según Patton (1980, 1990) los datos cualitativos son descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones, conductas observadas y sus manifestaciones¹⁵⁷.

157 Ibid., p. 238

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las consideraciones éticas de este proyecto se basaron en la resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. La presente investigación es clasificada según el artículo 11 de esta resolución como investigación de riesgo mínimo, teniendo en cuenta que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas o sociales de los participantes en el estudio¹⁵⁸.

7.1 PRINCIPIO DE BENEFICENCIA

Garantizar que los participantes no sufran daños. Se les informo a los participantes que su participación e información proporcionada no será utilizada contra ellos.¹⁵⁹

7.2 RESPETO A LA DIGNIDAD HUMANA

El participante tiene el derecho a la autodeterminación y al conocimiento irrestricto de la información. La autodeterminación es el derecho que tiene el participante de decidir voluntariamente a participar en el estudio y a decidir cuándo dar por terminada su participación en el estudio, cuando lo desee. Los participantes tienen el derecho a ser informados claramente de la investigación¹⁶⁰.

7.3 PRINCIPIO DE JUSTICIA

Los participantes tienen derecho a un justo trato y a la privacidad. Por lo tanto se hizo una selección justa y no discriminatoria de los sujetos, trato sin perjuicios de quienes se niegan a participar, cumplimiento de todos los acuerdos entre el investigador y el sujeto, aclarar cualquier información, trato amable y respetuoso en todo momento, registrar los datos generales solo cuando es necesario, asignar un número de identificación, conservar de manera segura los datos del

158 COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430 (4, Octubre, 1993) Por la cual se reglamenta Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación. Bogotá D.C.: El ministerio. 1993. Disponible en internet: <http://www.creoslt-da.com/atachments/10_14_%20REGULACION_INVESTIGACION_SALUD.pdf>

159 POLIT, Denise. HUNGLER, Bernadette. Op.cit. p.,132

160 Ibid., p. 134

participante y el número de identificación, no guardar de manera computarizada, destruir los datos de identificación de manera rápida¹⁶¹.

7.4 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se contó con un consentimiento informado donde la información fue explicada en forma completa y clara al sujeto de investigación. Los participantes contaron con información adecuada respecto a la investigación, fueron capaces de comprenderla y de ejercer su libre albedrío, el cual les permitió aceptar o declinar voluntariamente la invitación a participar¹⁶². (Anexo A).

161 *Ibid.*, p. 136

162 *Ibid.*, p. 138

8. RESULTADOS

8.1 ESTRATEGIAS DE GESTIÓN

8.1.1 Estrategias de gestión internas

8.1.1.1 Estrategias de gestión internas eficaces

Espiritualidad: Pinto define la espiritualidad como una fuerza interna de la persona misma, que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar activa en las distintas dificultades de la vida como también en lo bello de la vida y así desarrollar sus potenciales¹⁶³. Ésta se comprende como una estrategia de gestión interna, porque nace del individuo y eficaz, puesto que le permite aumentar el confort durante el proceso de duelo.

Según Barrera el bienestar espiritual es un sentido de armonía interna, que incluye la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural, con Dios, un poder o una fuerza superior.¹⁶⁴ Aquí se observa la importancia de una relación filial con una entidad superior por medio de la vida espiritual significativa para los cuidadores de menores de 14 años sometidos a tratamiento dialítico, esto se observa en expresiones como:

“...acudía mucho hablar con el sacerdote de la iglesia, me fortalecí en la vida espiritual, para llenarme de más fuerza...” (P1: 21)

Carroll, Sermabeikian y Spero reconocen el altruismo como producto de la relación establecida con una entidad superior, este tiene un efecto característico en las relaciones del individuo consigo mismo, los demás, la naturaleza y la entidad superior¹⁶⁵. Expresiones mediante la cual consideran que es importante “muchas

¹⁶³ PINTO, Natividad. BIENESTAR ESPIRITUAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS QUE VIVEN ENFERMEDAD CRÓNICA. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo- Volumen 9 N°1. Bogotá (Colombia). Enero – Junio de 2007.

¹⁶⁴ BARRERA ORTIZ, Lucy y otros, Op.cit.,p. 82

¹⁶⁵ HODGE, David R. Spiritual Assessment: A Review of Major Qualitative Methods and a New Framework for Assessing Spirituality. En: Social Work. Volumen 46. Number 3. (Julio 2001). Disponible en internet: <<http://courses.washington.edu/bh518/Articles/spiritualassessment.pdf>>

fuerza y fortaleza” se encuentran estrechamente relacionadas con el altruismo manifestado por los cuidadores durante las entrevistas

- *“...yo le pido mucho a Dios que me de mucha fuerza y fortaleza para no decaer, ella me necesita...” (P1:22)*

“... yo le pido a Dios que me de mucha paciencia, esto es muy duro, tener que venir acá cada mes, saber que él está así, es muy triste...” (P3:8)

Además se identifica la importancia de la relación con Dios para sí, demostrada a través expresiones, actos o prácticas religiosas, que a su vez influyen en la toma de decisiones durante el proceso de cuidado, como lo expresa Barrera la espiritualidad se manifiesta mediante expresiones creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas, a su vez ésta puede ser medida a través de la comunicación directa con cada persona¹⁶⁶.

“...yo he sido muy creyente, muy católica y devota del Divino Niño Jesús, se lo ofrecí a Él, inclusive él fue bautizado con el hábito del Divino Niño, empecé a hacerle novenas encerrada en la habitación con él, lo puse en sus manos, le decía a Dios que me iluminara para tomar la decisión si el niño necesitaba o no la diálisis...” (P4:13)

La influencia que puede ejercer la espiritualidad en la toma de decisiones de un individuo se relaciona con la concepción que éste tiene del Ser Superior, si le considera como un ente omnipotente, es decir, que todo lo puede, esperará por su intervención resultados a su favor, que la ciencia puede considerar como imposibles.

“...yo decía: - Dios ilumíname si mi hijo no necesita eso... porque Él le curo sus riñones, lo trasplanto.” (P4:15)

La comunicación o contacto directo con el ser supremo, es comprendida como oración, considerada a su vez por Harris un medio por el cual se puede suplir las necesidades espirituales¹⁶⁷.

¹⁶⁶ BARRERA, Op., cit.

¹⁶⁷ PINTO, Óp. cit.

“...Yo hablaba con Dios así como hablo con ustedes y Él hizo un milagro muy grande en mi hijo...” (P4:15)

Motivación: Santrock define la motivación como el conjunto de razones por las que las personas se comportan de las formas en que lo hacen. El comportamiento motivado es vigoroso, dirigido y sostenido.¹⁶⁸ Esta motivación surge del interior del individuo para hacer frente a los acontecimientos cotidianos, le ayuda a mejorar el confort ante circunstancias que alteran su cotidianidad, como ante el duelo generado por una pérdida.

Según Herrera y cols., la motivación representa lo que originariamente determina que la persona inicie una acción (activación), se dirija hacia un objetivo (dirección) y persista en alcanzarlo (mantenimiento)¹⁶⁹. En las cuidadoras se evidencia que la mayor motivación para continuar con su rol ante las dificultades que se pueden presentar en el proceso de cuidado, es el mismo menor sujeto de cuidado, este es el motor que les mueve a luchar, puesto que la necesidad del menor hacia ella genera un mayor vínculo afectivo, situación que tiene mayor connotación ante la maternidad propia de la mujer, estas realidades se expresan en afirmaciones como:

*“...yo digo, hay que luchar mientras mi hija este viva, por ella toca luchar...”
(P5:43)*

*“...ahora estoy dedicada a la casa y a mi hija que es la que me necesita...”
(P1:84)*

“...primero están mis hijos, segundo ellos y por último ellos...” (P2:10)

“...superando todas las dificultades, porque si nos dejamos decaer va ser peor para ella, tratar de que tenga todo su proceso en buena forma, que este bien y

¹⁶⁸ SANTROCK, J. Psicología de la educación. México: Mc Graw-Hill. Citado por NARANJO, María Luisa. Motivación: Perspectiva teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. Revista Educación. 2009. Disponible en internet: <<http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/510/525>>.

¹⁶⁹ HERRERA, F y colaboradores. Tratamiento de las creencias motivacionales en contextos educativos pluriculturales. Revista Iberoamericana de Educación, Sección de Investigación. N° 37/2. España. Disponible en internet: <<http://www.rieoei.org/investigacion/625Herrera.PDF>>

nada le falte, ni amor, porque eso es lo que más le ayuda a superarse y a salir adelante...” (P1:94)

Para Ajello la motivación debe ser considerada como la disposición positiva para aprender y continuar haciendo lo aprendido de una forma autónoma¹⁷⁰. La motivación puede ser estimulada por personas externas, aunque es necesaria una disposición para lograr que está sea efectiva, este estímulo que anima a seguir luchando se evidencia en la expresión:

“...tengo un amigo que es sacerdote, él es el único que viene y me dice: - Mamita luce, luce por su hija, usted sabe que si le pide a Dios, Él le ayuda, ustedes son de una familia pobre, Él algún día, alguna recompensa les va dar, entonces luce... Y eso es lo que me da como ánimo...” (P5:47)

Resignación: Rodríguez y cols, definen resignación como la percepción de la imposibilidad de cambiar algún aspecto de la situación- problema, con la consiguiente tendencia a la inacción¹⁷¹. El individuo puede llegar a adaptarse a las circunstancias pero no logra una total satisfacción de aquello que ha sido modificado, se evidencia en expresiones como “¿qué más se puede hacer?”, “toca”, “hacerse a la idea”; esto demuestran un inconformismo con los cambios que ha generado en su vida las circunstancias que propician un proceso de duelo, esto se puede ver en frases como:

“...A nivel personal mi vida ha cambiado, tengo que ser fuerte y seguir porque ¿qué más se puede hacer?... (P3:3)

“...No he hecho nada para afrontar esto, la situación cambia, pero uno sigue igual porque él está así, uno tiene que hacerse a la idea de que él está enfermo y que necesita más cuidado...” (P3:30)

¹⁷⁰ Ajello, A. M. La motivación para aprender. En C. Pontecorvo (Coord), Manual de psicología de la educación (pp. 251-271) España: Popular. Citado por NARANJO, María Luisa. Motivación: Perspectiva teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. Revista Educación. 2009. Disponible en internet: <<http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/510/525>>.

¹⁷¹ RODRÍGUEZ BIGLIERI, Ricardo y otros. Regulación emocional en pacientes con trastornos de ansiedad: un estudio comparativo con una muestra comunitaria. *En:* Anuario de investigaciones [base de datos en línea]. Vol. 19, no. 1 (junio. 2012) Disponible en internet: <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862012000100028&lng=es&nrm=iso&tlng=es> .

“...Nunca esperamos que la niña llegara a este punto, que se fuera a la casa con una maquina prácticamente de por vida, ya estamos concientizados que hay que quererla y que al paso que va toca llevarla a todos lados donde ella necesite...” (P2:1)

“...toca saber equilibrarse en todo, en tiempo y en trabajo y estar pendiente de todo...” (P3:6)

8.1.1.2 Estrategias de gestión interna ineficaces

Culpa: Baumeister define la culpa como un afecto doloroso que surge de la creencia o sensación de haber transgredido las normas éticas personales o sociales, sobre todo cuando de la conducta (u omisión) de una persona ha derivado un daño a otra¹⁷². La búsqueda por conocer la causa o responsable del problema lleva a las cuidadoras a analizar la situación y emitir juicios sin importar que se hallen como culpables a sí mismas; ante el disconfort que puede generar esta estrategia de gestión propia del individuo para sobrellevar el duelo, se constituye como poco eficaz hacia el mismo.

La culpa en ocasiones es generada el sentimiento de haber realizado acciones u omisiones en el pasado y que se creen ser las causantes del problema del individuo, como afirma Pérez la culpa es la emoción de angustia que surge como consecuencia de la realización de actos (físicos, mentales, fantaseados u omitidos) que transgreden el sistema de normas y valores de la persona,¹⁷³ esto se ve evidenciado en frases como:

“...Yo digo algo malo he hecho en esta vida para que ella este pagando las consecuencias, siempre me he sentido muy culpable...” (P1: 69)

“...El niño duro tres años sin diálisis, hasta el año pasado que volvió y se enfermó, me culpo a mí por su recaída, porque yo le había hecho una promesa

¹⁷² BAUMEISTER, R.F y otros. Subjective and experiential correlates of guilt in daily life. *En: Personality and Social Psychology Bulletin*. Vol. 21, 2256-1268 (1995). Citado por ECHEBURÚA, Enrique y otros. Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa. *En: Análisis y modificación de la conducta*. Vol. 27, no 116 (2001) Disponible en internet: <<http://www.slideshare.net/elmundodelosasi/estrategias-de-afrontamiento-ante-los-sentimientos-de-culpa-por-e-echebura-paz-de-corrall-y-pedro-j-amor>>

¹⁷³ PÉREZ, Pau. La culpa traumática y sus contextos: reflexiones sobre una psicología de las decisiones morales. Servicio Psiquiatría. Hospital La Paz. Disponible en internet: <http://www.atopos.es/pdf_12/17-32_La%20culpa%20traumatica%20y%20sus%20contextos.pdf>

a Dios de llevarlo a BG a presentárselo al Señor de los Milagros y a BGT al veinte de julio y no le cumplí...” (P4: 24)

“...yo nunca me sentí culpable, pero si me sentí culpable después de los tres años de estar bien y que volvió a recaer, por la promesa que no cumplí...” (P4: 86)

“La esperanza que yo tenía se me quito cuando me dijeron que la llevara a MD porque le iban a hacer el trasplante y no se pudo, es otro problema que uno no puede superar, ¿Quién tendrá la culpa?, si yo hubiera podido viajar mi hija ya estuviera bien...” (P5:16)

Sobreprotección: Vásquez afirma que la sobreprotección es el resultado de una inadecuada interpretación de la afectividad; caracterizada por tratar de evitar la mayor cantidad de riesgos y dificultades a la hija o hijo, limitando así sus posibilidades de desarrollo¹⁷⁴. La mujer como madre biológica busca brindar a sus hijos lo mejor de sí, pero su rol se puede tergiversar al adoptar una conducta sobreprotectora, especialmente si el sujeto de cuidado por su estado de salud demanda mayor atención, esto se evidencia en frases como:

“...mi esposo dice que si fuera por mi hacia una burbuja y metía a mis hijos para que nada les hiciera daño...” (P1:87)

“...el psicólogo me decía que yo los tenía muy sobreprotegidos y así es ella le da miedo de todo, pero yo digo que con ella no cambio...” (P1:88)

“Yo no puedo salir tranquila sin ella” (P5:7)

“Siempre ha sido así, desde que me di cuenta que la niña estaba enferma, siempre ha sido así, desde los tres mesecitos era apegada a ella... ella hasta hora no tiene otra cama, siempre ha estado conmigo... una noche que la deje es una agonía tanto para ella como para mí... no sé si al dejarla dormir todas las noches conmigo le estoy haciendo un mal a ella o me estoy haciendo un mal.” (P5:37)

¹⁷⁴ VASQUEZ Mayra, la sobreprotección materna y su incidencia el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años, Guatemala, octubre de 2007, pág. 30. Disponible en internet: <http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2464.pdf>.

8.1.2 Estrategias de gestión externas

8.1.2.1 Estrategias de gestión externas eficaz

Apoyo de pareja: Como menciona Estrada, el término “pareja” puede ser descrito como una unidad de personalidades interactuantes que forman un sistema de emociones y necesidades, entrelazadas entre sí, de la más profunda naturaleza, pero dicha implica algo más que la simple suma de dos personalidades; ya que es, ante todo, una nueva entidad conformada por las características de dos elementos que crean una relación con una identidad propia.¹⁷⁵ Entre dicha entidad surge la necesidad de compensar las necesidades del conyugue, para que quien ha asumido el rol de cuidador principal encuentre apoyo emocional, físico y material, que le permite hacer frente a las adversidades, especialmente las producidas durante el proceso de duelo, estas estrategias de gestión eficaz se evidencia en expresiones como:

“...me toco retirarme de trabajar, fue muy duro, porque dependía solo de mi esposo” (P1:54)

“Mi esposo me da fuerza siempre que esta y me dice: -no llore, no este triste, que esto, que lo otro, tenemos que salir adelante por ella” (P1:60)

“...en ese tiempo estaban más jóvenes, estudiando en el colegio, tenía la ayuda y el apoyo de mi esposo, él trabajaba y sacaba tiempo [para el niño], cuando él no podía [transportarme] me daba la plata para el transporte o conseguía una moto prestada y me llevaba, él también aprendió a hacer los cambio, de vez en cuando me colaboraba, no todas las veces porque él trabajaba en un taller de carros y mantenía las manos muy sucias, llenas de grasa, los fines de semana que no trabajaba me colaboraba” (P4:10)

“mi esposo nunca me dejo trabajar, él decía que para eso él trabajaba y que yo me hiciera cargo de los niños y de la casa” (P4:81)

¹⁷⁵ ESRADA. El ciclo vital de la familia. México. 2003. Citado por GARRIDO GARDUÑO, Adriana y colaboradores. Importancia de las expectativas de pareja en la dinámica familiar. Enseñanza e investigación en psicología, vol.13, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pág. 4. Disponible en internet: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29213203> >.

“...él me apoya, se queda con mis otras hijas, desde los tres meses a mí siempre me ha tocado hacer vueltas en el CS-01 y al papá le ha tocado la casa, buscar recursos, cuidar las niñas a él le toca la educación y a mí la salud, así estamos en la casa, como quien dice desde que empezamos ese fue el cargo de nosotros, él da razón de si ellas van bien.” (P5:28)

Apoyo de familia: según López, la familia es un espacio de socialización primaria, solidaridad y protección social¹⁷⁶, al ser la fuente de contacto más próxima que el individuo tiene con su exterior lo que ésta le aporte o suprima influirá significativamente en el proceder del mismo; Baumrind señala que el funcionamiento familiar puede influenciar la conducta del individuo tanto de forma positiva como negativa¹⁷⁷ esto puede constituirlo como una estrategia de gestión externa eficaz para que el individuo haga frente al estrés producido ante la situación que le lleve a realizar el proceso de duelo.

Barrera indica que en situaciones el enfermo crónico ayuda a estrechar los lazos de la familia e, incluso, hace más colaborativo a sus integrantes¹⁷⁸. Al explorar sobre la participación del núcleo familiar y los familiares en las cuidadoras estas situaciones se encontraron en frases como:

...“Por parte de mamá siempre hemos sido muy unidos, esa fue la mejor herencia que nos pudo dejar, cuando alguno de los hermanos está en problemas siempre todos hemos estado ahí, empezando por la cabeza mayor que es mi papá. Todos los días me llaman, preguntan por la niña y cuando estoy allá están muy pendiente de ella, me colaboran mucho, aquí no tengo familia y me toca sola, pero allá siempre han estado [al tanto]; desde que la niña nació la familia de mi esposo se nos ha unido más, es la única sobrina con estos problemas, siempre han estado ahí, hasta ahora gracias a Dios no nos han dejado solos...” (P1:3)

¹⁷⁶ LOPES, v. L. S. A família e o processo de interiorização: três exemplos. *Arquivo brasileiro de psicologia*. Citado por NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. En: *Psicología desde el caribe*. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext>

¹⁷⁷ BAUMRIND, D. The discipline controversy revisited. *Family Relations*. Citado por NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. En: *Psicología desde el caribe*. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext>

¹⁷⁸ BARRERA, Op., cit. p. 35

En contraste con lo anterior también se puede presentar una decadencia progresiva del apoyo familiar que es percibida por el cuidador y puede generar en si diferentes sentimientos, esto se evidencia en frases como:

“...siempre he recibido la ayuda de mi familia: mi papá, mamá, dos hermanos y la abuela paterna en un principio pero es como todo, la gente se cansa. Me daban mercado, dinero para los servicios...” (P4:75)

“...mis hermanas iban y me colaboraban, ya era un poco más de descanso para mí, pero de igual forma ellas también tenían sus cosas, sus hijos, sus hogares y uno no puede disponer del tiempo de los demás...” (P1:18)

El soporte familiar es un importante amortiguador para enfrentar las dificultades que se pueden presentar entre los miembros de una familia.¹⁷⁹ El proporcionar bienes materiales aun cuando esto genere sacrificios de quien los dona demuestra un fuerte afecto hacia la persona afectada, siendo en este caso es la cuidadora; esto se refleja en expresiones como:

“...cuando mi esposo falleció mi hijo estaba haciendo decimo, tenía 15 años y por la enfermedad de él, se salió de estudiar para trabajar en el mismo taller que trabajaba el papá, lleva dos años trabajando ahí, me colabora en lo que él pueda, mi hija va para dos años que se graduó del colegio, no ha podido estudiar por falta de plata, por la situación económica, ella es mi mano derecha en el hospital con el niño, si no me ayudara yo estaría prácticamente sola las 24 horas del día con él metida en el hospital, es la única que me ha colaborado siempre con el niño...” (P4:42)

“...Mi mamá y papá son pobres, pero nos han colaborado mucho, nos han sostenido con una comida diaria, la principal que es el almuerzo y mis hermanos que también tienen sus hogares lo poquito que han podido me han colaborado con dinero...” (P4:77)

De acuerdo con Baptista y Oliveira, el soporte familiar se manifiesta por medio de acciones que demuestran atención, cariño, diálogo, libertad, afectividad y

¹⁷⁹ NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. *En: Psicología desde el caribe*. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext>

autonomía entre los integrantes de la familia;¹⁸⁰ estas acciones positivas fortalecen la relación familiar, permitiendo que el individuo se encuentre en un ambiente propicio para sobrellevar las pérdidas vivenciadas en su rol de cuidador, se manifiestan en frases como:

“...Mi papá me apoya tanto económica como moralmente, me da muchos consejos. Y un hermano que es sacerdote, que no vive aquí en Colombia, me llama y me da ánimos...” (P1:26)

“...ellos me ven llorando y me animan, me dicen mamá no crea que porque nosotros no lloramos todos los días por mi papá ya lo olvidamos, lo llevamos en el corazón y eso es duro, nunca lo vamos a olvidar pero la vida sigue y hay que seguir adelante, con llorar uno no saca nada, me dan moral, me animan, son mi apoyo en este momento...” (P4:57)

Pinkerton y Dolan (2007) identifican el apoyo familiar concreto como un tipo de apoyo familiar caracterizado por la práctica de actos de asistencialismo entre los miembros de la familia¹⁸¹, esta responsabilidad compartida permite sobrellevar la carga que puede generar el rol de cuidador ya que se aliviana su labor, motivándole a continuar y a su vez fortaleciendo los lazos afectivos entre los miembros de la familia, se identifica en frases como:

“...cuando me voy a trabajar mi mamá me los mira, me voy tranquila, medio día, dos o tres horas pero cuento con ella...”(P2:12)

“...él mismo se hace las diálisis, los primeros días nosotros se las hacíamos acá [CS-01], después aprendió, es muy juicioso...” (P3:34)

¹⁸⁰ BAPTISTA, M. N. Inventário de Percepção do Suporte Familiar - IPSF (manual). São Paulo: Vetor Editora (2009). Citado por NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. En: *Psicología desde el caribe*. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext>

¹⁸¹ PINKERTON, J. y DOLAN, P. Family support, social capital, resilience and adolescent coping. *Child and Family Social Work*. (2007). Citado por NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. En: *Psicología desde el caribe*. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext>

“...mi hija es la que siempre me ha colaborado desde joven, ha sido mi mano derecha siempre y acá le dicen la segunda mamá de SRG y más ahora que no está mi esposo...” (P4:33)

“Todas mis hijas aprendieron a hacer la diálisis, ellas me colaboran, pero yo no las dejo todo el tiempo, solo cuando tengo que salir” (P5:50)

Apoyo del personal de salud: Aunque los familiares y amigos pueden proporcionar a los cuidadores una ayuda fundamental y muy valiosa, en ocasiones esto no es suficiente y resulta necesario otro tipo de soluciones, en concreto, recurrir a servicios o instituciones¹⁸² de salud que le permiten al cuidador crear un vínculo afectivo que le estimule en su labor, bien sea ante el trato recibido durante la atención o al proporcionarle consejos que le ayuden a sobrellevar su situación de cuidado, esta relación se percibe en las siguientes palabras:

“...empezando por la parte humana, desde que he venido los médicos, las enfermeras, siempre tratan de colaborar mucho, gracias a Dios, cuando se está en estas dificultades se ve la parte humana de la gente...”(P1:6)

“...un médico de ahí muy bueno conmigo, entendió mi situación y me presto en la clínica un sitio para hacerle los cambios...” (P4:7)

“...la psicóloga, me dio mucho apoyo, consejos y eso me hizo bien...” (P5:14)

“...me ha brindado mucho apoyo, yo le agradezco mucho al CS-01 por la atención de las aseadoras, de las jefes, de la señora GN, todas las que trabajan aquí en esta unidad, a uno no le da pereza venir porque cuando llego siento como si llegara a mi casa, uno sabe que acá la atención es buena, más que el apoyo de mi familia ha sido el de la unidad, todos han sido muy buenos conmigo...” (P5:27)

Apoyo del entorno social: Según Sarason y otros, el soporte social puede ser definido como la existencia o disponibilidad de personas en quienes se puede

¹⁸² Guía de apoyo para cuidadores. RAPPS (Red Argonesa de Proyectos de Promoción de Salud), Proyecto el cuidado del cuidador. Hospital San José Teruel. Disponible en internet: <<http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Profesionales/Salud%20publica/Publicaciones/GUIA%20CUIDADO RES.pdf> >

confiar, personas que se muestran preocupadas por el individuo, lo valoran y le demuestran aprecio.¹⁸³ Al ser el hombre un ser social por naturaleza necesita de los demás para desarrollarse como persona y ante situaciones de vulnerabilidad donde necesite una fuente de ayuda externa, ésta brinda parte del apoyo emocional, espiritual y material necesario para compensar las necesidades, estas estrategias en pro del cuidador se muestra en frases como:

“... el psicólogo me decía ese angelito Dios se lo envió a usted, lo mismo me dijo una monjita cuando estuvo el año pasado en la CS-04, porque le dio un infarto que casi se me va; yo estaba llorando al pie de la camilla de la UCI donde la niña estaba, ellas entraron a orar y la monjita me dijo no tenía que sentir culpa, que no llorara ahí parada, porque toda esa tristeza se la estaba transmitiendo a la niña...” (P1:92)

“Las personas que nos rodean han sido de buen corazón, me brindan cosas para los niños, alimentación, pañales, ropa usada pero buena.” (P2:13)

“Yo me he acogido mucho al padre, el me pregunta cómo está el niño, me abraza, me dice que el niño se va a mejorar, a uno le da alegría; en la misa dice: pido por tal persona y siento paz, hay que tener fe y confianza en que algún día, si Dios quiere él se va a mejorar, es el único que da [esperanza]...” (P3:43)

“Sí, mi mamá y en el barrio reconocen mi labor como cuidadora, hay gente que sabe cómo he sido todo el tiempo, como me ha tocado la vida de dura y me admiran, dicen que yo soy una mujer luchadora, echada para adelante, que vivo pendiente del niño, inclusive los vigilantes de acá me lo han dicho...” (P4:82)

“...recibimos ayuda de una empresa porque somos indígenas y ella está afiliada...” (P5:46)

“...a mi esposo lo tienen en cuenta para darle el trabajo, en eso la comunidad si me ayuda, dicen que nos van a seguir colaborando.” (P5:48)

¹⁸³ SARASON, I. G y otros. Assessing social support: the social support questionnaire. En: Journal of Personality and Social Psychology. No 44 (1983); p127-139. Disponible en internet: <<http://www.psych.uw.edu/research/sarason/files/SocialSupportQuestionnaire2.pdf>>.

8.1.2.2. Estrategias de gestión externas ineficaces

Apoyo inefectivo de pareja: Garrido Garduño y colaboradores, afirman que en una relación de pareja es importante analizar la convivencia diaria, donde tienen que aprender a negociar e incluso reñir, en efecto, no hay parejas que no tengan problemas, pero la diferencia radica en que una pareja exitosa tiene la habilidad para enfrentarlos.¹⁸⁴ El no asumir las dificultades o hacerlo de una forma inadecuada, puede generar una disfunción familiar que afecte negativamente el bienestar de sus miembros especialmente de quienes requieren mayor apoyo, en esta situación la cuidadora y el menor objeto de cuidado. Estas estrategias de gestión externas ineficaces se reflejan en frases como:

“...el papá apenas la vio así la dejo, la abuelita por parte de él le daba cositas, él llego al punto de decir que el CS-01 y el BF le suministraban todo que no necesitaba nada y no era verdad, la familia por parte del papá no volvió a visitarla, no saben del estado de ella.” (P2:14)

“...desesperada porque el papá sabia, y cuando lo llame me dijo que él no le dejaba hacer eso a la niña, porque ella estaba bien y como iban a dejar a la niña con unos tubos, que él no era capaz de verla a sí... y no me dejo, yo sola no pude tomar la decisión porque él no quiso...” (P5:40)

Apoyo inefectivo de familia: El cuidador y su familiar enfermo están inmersos en la situación con su propia familia, sus necesidades responden a la vivencia común de cronicidad, se pueden llegar a desarrollar conflictos en el núcleo familiar o familia extensa, recayendo el peso de todo esto sobre el cuidador.¹⁸⁵ En las narrativas se evidencia como algunos juicios, acciones u omisiones de los familiares generan en el cuidador un disconfort que dificulta el proceso de duelo:

“...Pues bien, como le digo hay unos que se preocupan otros que no, no preguntan ni nada...” (P3:16)

¹⁸⁴ GARRIDO GARDUÑO, Adriana y colaboradores. Importancia de las expectativas de pareja en la dinámica familiar. Enseñanza e investigación en psicología, vol.13, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pág. 5. Disponibilidad en internet: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29213203> >

¹⁸⁵ BARRERA ORTIZ, Lucy y colaboradores. Op. cit. p. 34

“...a veces me culpan, de la enfermedad del niño o de que él haya nacido así...” (P3:35)

“...Una sobrina de mí marido, la madrina de SRG me ha hecho la guerra hasta decir no más, aquí al CS-01 ha venido a hablar mal de mí, porque como le presta dinero a casi todo el personal, la última vez que el niño estuvo hospitalizado, las enfermeras por tenerla bien a ella me vigilaban y le pasaban cuentos...” (P4:64)

“...mi mamá me dice: - Solo usted sabe los resabios del niño, como darle la comida, como tratarlo, como manejarlo, nadie se hace cargo de un niño así...” (P4:40)

“...de la familia de mi esposo no he recibido apoyo, siempre hemos sido él y yo, uno se acostumbra a que la familia de él no se interese...” (P5:29)

Apoyo inefectivo del personal de salud: Es responsabilidad del profesional de salud hacer ver a la familia las ventajas o desventajas de las soluciones que se generen ante las dificultades que se presentan en el proceso salud – enfermedad, así como facilitar información sobre los servicios y recursos que puede utilizar.¹⁸⁶ En ocasiones esto no es así, puesto que información que se brinda al cuidador para que tome decisiones, al llevar consigo percepciones subjetivas o desinterés puede faltar a la veracidad o ser insuficiente, generando inconformidad, temores, mal entendidos y otros sentimientos que le afectaran negativamente; esto se demuestra en expresiones como:

“...en ese tiempo había un doctor muy amargado, mala clase, nunca me dijo como era la diálisis ni que el niño iba a estar de por vida con eso, solo me decía que estaba muy mal y que me prendiera del santo al que más fe le tuviera, él tenía una forma muy fea de hablar, muchas mamás nos quejamos de él...” (P4:2)

“Ellos se miraban entre ellos y les daba como risa, no sé; la psicóloga me metió psicología barata, al ver que no pudieron conmigo ella para presionarme dijo: - Usted es la mamá, es la que manda, usted no lleva bregando con él ni uno ni dos meses, son años los que usted lleva luchando con su hijo enfermo, vamos

¹⁸⁶ Guía de apoyo para cuidadores. RAPPS, Op. cit.

a respetar su decisión pero una cosa si le digo, haga un ahorro porque se le aproximan gastos fúnebres...” (P4:18)

“Un doctor me había dicho: si el niño se le pone mal no vaya a correr para acá ni para ningún puesto de salud porque no se lo van a tender. Le conteste: - ¿Cómo? ¿Qué no me lo van a tender? Y dijo: - Como usted no deja que el niño este en diálisis entonces ¿Para qué va a correr con él si se va a morir? que muera en la casa...” (P4:22)

“...tuve al niño hospitalizado en urgencias las enfermeras (se inventaron) salieron con el cuento de que yo lo dejaba solo y se lo dijeron a la madrina del niño, a mí me hervía la sangre, me dio mucha rabia...” (P4:79)

Apoyo inefectivo del entorno social: Goodwin y otros afirman que la simple presencia de soporte social por si solo ya parece ser bastante relevante.¹⁸⁷ Por esta razón la ausencia del apoyo social puede afectar de forma negativa a los cuidadores, siendo aún de mayor impacto que dichas intervenciones realizadas intencionalmente por la comunidad maltraten al cuidador, al juzgarle de manera indiscriminada, dejando de lado lo que a este le implica el desarrollar su rol, esto se evidencia en expresiones como:

“...pero a veces la gente está muy ocupada, se enfrasca cada uno y se olvida de los problemas de los demás...” (P1:31)

“...Hay vecinos que dicen, descuidaron el niño, uno se siente mal, porque si hubiera sabido que estaba así, jamás...¿Cuando quiere uno un mal para un hijo? un señor decía: -Ustedes descuidaron el niño, ustedes tal cosa...” (P3:11)

“Nadie se preocupa de una persona u otra. Cada uno se interesa por lo de cada uno.” (P3:21)

“...Al principio todo el mundo quiere ayudar, pero con el tiempo la gente se va apartando, y ya no es igual, uno entiende, igual no es obligación de nadie...” (P4:76)

¹⁸⁷ GOODWIN y colaboradores. Social support and its consequences: “positive” and “deficiency” values and their implications for support and self-esteem. British Journal of Social Psychology. 2004. Volumen 43, pp 1-10. Disponible en internet: < <http://www.brunel.ac.uk/~hsstrbg/BJSP%20Uncorrected%20proofs.pdf>>

“...Es duro ver a la familia del niño y a las vecinas como mis enemigas, es duro vivir en medio de gente así...” (P4:80)

8.2. CATEGORIA EMERGENTE

8.2.1 Impotencia

La NANDA define la impotencia como la percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato.¹⁸⁸ La impotencia relaciona a un estilo de vida de poca autoayuda.¹⁸⁹ La poca autoayuda que caracteriza la aparición del sentimiento de impotencia y la percepción de incapacidad para modificar las situaciones que se alteran en el desempeño del rol de cuidador, genera cambios negativos en su estilo de vida; ésta realidad aprecian en expresiones como:

“...en un minuto cambio todo lo que yo hacía antes, porque yo trabajaba y trataba de ayudar en la casa...” (P1:20)

“...ya no tengo tanto tiempo para mí, ha sido duro...” (P1:55)

“...la vida cambia totalmente porque uno vive esclavo de los niños, para trabajar queda muy poco tiempo, más ella que es bebé y está en diálisis...” (P2:2)

“...uno no es que viva feliz de la vida, siempre hay algo, el que mi hija este enferma, me pregunto ¿Cuándo iremos a salir de esto?, a veces estoy tranquila y se vienen esos pensamientos a la cabeza, por ejemplo cuando estoy comiendo hasta ahí llego y mi salud también se está afectando.” (P5:39).

¹⁸⁸ NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA INTERNATIONAL. Op.cit.

¹⁸⁹ PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Disponible en internet: <<http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>>

El cuidador juega un papel esencial dentro del proceso de enfermedad del menor, especialmente cuando su evolución es incierta, se pueden presentar efectos indeseados que comprometan la vida del sujeto objeto de cuidado y a su vez demandar del cuidador acciones que este último no podrá resolver, es allí, al no encontrar la solución, cuando surgen sentimientos de impotencia como:

“...Me ha dado muy duro, porque a veces ella se queja y no puedo hacer nada para remediarle ese dolor, me he vuelto muy sensible a cualquier cosa que le pase, reacciono llorando, porque no sé qué hacer, le pido mucho a Dios que me de mucha fuerza y fortaleza para no decaer, ella me necesita; se la entregue completamente a él, le digo “si me la va a dejar, porque él me la regalo, que me la deje bien”, sino que se acuerde de ella, así sea [doloroso]... sé que me va a doler, pero no quiero verla sufrir, ella padece más que uno...” (P1:14)

“...los médicos me dicen que ella en algún momento se puede ir y todo eso me ha afectado...” (P1:56)

Al considerarse la diálisis como el único tratamiento a seguir dado el compromiso renal de los menores, genera a su vez factores estresantes que desencadenan en los cuidadores sentimientos de impotencia, expresados en frases como:

“...yo decía: -¿Pero cómo se hace eso? y me dijeron vaya a la unidad renal y allá le dicen cómo; sino se le dificulta tanto el ir a la clínica, ellos le enseñan a manejarlo en casa ... como yo vivo un poco lejos de la CS-04, decía pero todos los días, cuatro veces al día, por la mañana, por la tarde, por la noche, ¿A qué hora hago los oficios y todo lo que se tiene que hacer en la casa?, porque no podíamos darnos el lujo de una empleada...” (P1:17)

“...fue un tiempo muy duro para mi esposo, para mí y mis hijos porque eran cuatro veces al día, cada cuatro horas que tocaba llevarlo a hacerle la diálisis, pagar transporte, yo llegaba a la casa y era mire el reloj, eso era a las carreras haga el almuerzo, arregle la casa, pendiente de mis otros hijos y mirando el reloj porque se llegaba la hora de irnos otra vez, eso no era vida, así dure siete meses, haciéndole la diálisis peritoneal...” (P4:8)

“A mí me toco muy duro cuando la niña entro a diálisis, tuve que entregar mi vida a ella, para mí fue muy duro, porque tenía que hacerle los cambios tres veces en el día, estar pendiente de que no se fuera a pasar, que nada fuera a

fallar, que todo estuviera limpio... entonces, ahí vino otro cambio o yo no sé cómo explicarle, porque ante este trabajo, uno dice: Dios mío ¿Hasta cuándo será esto?...” (P5:21)

Los cuidados que el menor demanda de su cuidador hacen que ésta cambie su estilo de vida y replante las acciones de cuidado brindado a su familia, lo que debilita el vínculo afectivo con los miembros de esta, ocasionando insatisfacción y reclamo de los mismos; afectando tanto madre como hijos ante esta situación, la madre al no satisfacer las necesidades de la misma manera que al menor enfermo, genera sentimientos de impotencia, se observan en expresiones como:

“...como a ella le dedicaba más tiempo que a mis otros hijos, los estaba dejando de lado y el psicólogo me dijo que también tenía que compartir tiempo con los demás...” (P1:89)

“...no tuve tiempo para mis otros hijos, no les pude dedicar el tiempo que ellos necesitaban...” (P4:47)

“A mí me tocó irme a vivir a otra parte porque a la niña la hospitalizaron y estuvo 15 días en el HS de PY, todo el tiempo me entregue a ella y a mis otras dos hijas las [descuide] y ahora ellas me hacen reclamos, ellas son contentas, pero me dicen: -No mami usted entrego más la vida por mi hermanita pero por nosotros no; yo les digo: - pero ustedes deben ser conscientes de que ella necesita más cuidado. Y ese es el problema que uno abandona mucho a los hijos, pero yo las trato por igual” (P5:4)

9. ANALISIS Y DISCUSIÓN

Al analizar las estrategias de gestión presentes en los cuidadores de menores de 14 años en diálisis se ha encontrado que todas las estrategias de gestión externas, tanto eficaces como ineficaces y las estrategias de gestión internas eficaces llevan al cuidador a la resignación de su realidad. Aunque a la resignación se puede llegar de las dos formas anteriormente mencionadas, para mayor beneficio del cuidador es necesario optar por las estrategias eficaces, ya que estas le causan confort al llevarle a una concertación consigo mismo de su realidad y evitan la aparición de estrategias de gestión ineficaces que le generaran disconfort.

A su vez las estrategias de gestión externas eficaces están íntimamente relacionadas con la motivación, éstas animan al cuidador a realizar su rol, creando en sí sentimientos positivos que le ayudaran a resignarse eficazmente. Ante la influencia que ejercen las personas que rodean a un individuo, las estrategias de gestión externas eficaces como el apoyo recibido por parte del personal de salud y del entorno social, potencian la espiritualidad del cuidador permitiéndole comprender su situación desde una perspectiva que abre paso a la esperanza.

Las estrategias de gestión externas ineficaces generan en el cuidador sentimientos de impotencia, lo que les hace proporcionar un cuidado sobreprotector al considerar que todo será nocivo para el menor, la impotencia también genera sentimientos de culpa ya que si alguna intervención lo perjudican se la adjudican y a su vez dicha facilita que aparezcan nuevamente sentimientos de impotencia que aumentan su disconfort durante el proceso de duelo.

A relacionar las todas las estrategias de gestión con la impotencia, categoría emergente, se encontró que las estrategias de gestión externas ineficaces y la culpa, las llevaba a la impotencia, que a su vez limitan la realización estrategias de gestión eficaces internas y externas. Esta limitación de las estrategias eficaces ocasiona un estancamiento en el proceso de duelo; contrario a cuando están fortalecidas, ya que le ayuda a resignarse más rápido y disminuye los sentimientos de impotencia.

Además, al afectarse la salud de un menor es necesario el apoyo constante del cuidador siendo generalmente los padres quienes asumen dicho rol, Tong señala que los menores dependen de sus padres para el apoyo complejo, continuo e

intensivo que su condición requiere¹⁹⁰. En este estudio, dicho apoyo fue proporcionado principalmente por las madres, coincidiendo con los resultados de Montalvo quien encontró que en mayor proporción las mujeres desempeñan el rol de cuidadoras¹⁹¹, en cuanto al menor sujeto de cuidado se guardan relación con lo encontrado por Delucchi, ya que la edad promedio de los niños en diálisis también era de aproximadamente 8,6 años y juntamente ante el aumento de la incidencia de niños en diálisis peritoneal, la disminución en la edad de ingreso y el deterioro progresivo en su crecimiento hace necesaria la presencia de un cuidador¹⁹². Respecto al tratamiento dialítico la apreciación de las cuidadoras se relaciona con lo encontrado por Tong, ya que las características del tratamiento también les producían estrés, cansancio e impotencia¹⁹³.

Por otra parte, una enfermedad devastadora ocasiona en el cuidador del menor afectado una pérdida importante para su vida, que le lleva a un proceso de duelo; de acuerdo con Barreto el duelo es un proceso psicológico ante una pérdida importante en la vida¹⁹⁴ y como en todo proceso es necesaria la utilización de medios para identificar oportunamente la situación, generar estrategias para contribuir en el afrontamiento y obtener resultados en beneficio del cuidador.

Wong y cols. observaron que los padres de niños con cáncer durante su proceso de adaptación, utilizaron estrategias y fueron superando las diferentes dificultades llegando a identificar aspectos positivos de la experiencia de la enfermedad y establecer esperanza para el futuro¹⁹⁵; las cuidadoras de menores en diálisis no han llegado a estos logros, puesto que en lugar de adaptación de su realidad hubo resignación ante la misma, que a pesar de no ser la mejor forma de afrontarla, sirve como herramienta o estrategia para hacer frente al disconfort producido durante el proceso de duelo; con la resignación sucede algo especial ya se puede llegar de dos formas, si se recibe un estímulo positivo éste lleva a una concertación consigo mismo de la realidad que vive; mientras que si el estímulo es negativo se resigna en contra de su voluntad, no hay una aceptación armoniosa, considera su realidad como algo impuesto, que simplemente le “toco aceptar” al no tener otra opción por la cual optar.

¹⁹⁰ TONG A , LOWE A , SAINSBURY P. and CRAIG J. C., Op. cit.

¹⁹¹ MONTALVO, Amparo; FLOREZ Inna., Op. cit

¹⁹² DELUCCHI B., Ángela y cols., Op. cit.

¹⁹³ TONG A , LOWE A , SAINSBURY P. and CRAIG J. C., Op. cit.

¹⁹⁴ BARRETO P, YI P, SOLER C., Op. cit.

¹⁹⁵ WONG MI; CHAN SW., Op. cit.

Por otra parte, algunos aspectos que influyen en la conducta de los individuos pueden modificarse mediante el tipo de intervenciones externas con que se aborden, estas podrán ser eficaces en la medida que se den por el personal idóneo y de la forma adecuada, es decir si ante la concepción integral del individuo se tiene en cuenta su cultura, creencias y costumbres; Alameda y Barbero concluyen que es necesario generar medios y estrategias para afrontar el sufrimiento y prevenir la aparición del duelo disfuncional señalan que estas deben ser dadas de acuerdo a la cultura del individuo y por su la naturaleza constituyen una responsabilidad moral de los profesionales y las estructuras sanitarias¹⁹⁶. Según Largo y colaboradores, resaltan en el equipo de salud la labor del profesional de enfermería, al considerar que el vínculo creado con los individuos les permite compartir sus situaciones, consideran que para ofrecer cuidados de calidad es necesario capacitarlos a nivel personal y profesional en el tema¹⁹⁷. Por otro lado, ante el disconfort o sufrimiento que experimentan los cuidadores durante su proceso de duelo y el papel que el entorno social pueda desempeñar, Krikorian y cols., en su estudio con cuidadores de niños con cáncer encontraron que el apoyo psicosocial, no fue percibido como un factor protector para disminuir su sufrimiento¹⁹⁸. Contrario a esto, Li y cols., encontraron que cuando el cuidador recibía apoyo emocional los niveles de ansiedad eran menores y disminuía la posibilidad de presentar morbilidades psicológicas¹⁹⁹. Lo hallado en las cuidadoras de menores en diálisis guarda relación con lo concluido por Li y cols., teniendo en cuenta que el apoyo recibido del medio exterior influía en el proceso de duelo, cuando éste era eficaz, convirtiéndose en promotor de factores protectores en múltiples direcciones ya que aumentaba su confort durante el proceso de duelo; por su parte cuando el apoyo o las estrategia de gestión externas eran ineficaces y no aumentaban su confort durante el mismo las llevaba a una fría resignación de su realidad.

Ante las anteriores consideraciones no se puede seguir ignorando los efectos que puede causar en los cuidadores el desempeño de su rol, éste al igual que el sujeto de cuidado necesita y tiene derecho una atención integral, orientada a tratar y/o prevenir las complicaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que se puedan presentar. Blanco señala que en el proceso de atención al enfermo terminal también se debe involucrar al cuidador²⁰⁰, esta inclusión del cuidador aplica no solo para los cuidadores de enfermos terminales sino también para los cuidadores de enfermos crónicos, que ante la demanda de cuidados propias de su

¹⁹⁶ ALADEMA Alicia, BARBERO Javier., Op. cit

¹⁹⁷ LARGO, Francisco Javier y colaboradores., Op. cit.,

¹⁹⁸ KRİKORIAN D Alicia; VÉLEZ A María Clara; GONZÁLEZ T Olga; PALACIO G Carolina; VARGAS G John Jairo, Op. cit.

¹⁹⁹ LI, Ryan; COOPER, Claudia; BRADLEY, Jonathan; SHULMAN, Amanda; LIVINGSTON, Gill, Op cit.

²⁰⁰ BLANCO TORO.L, FLORES S. Librada, ROCAFORT GIL Javier, Op. cit.

rol ven afectada su calidad de vida y sienten la necesidad de ser ayudados durante el desempeño de su rol.

Por otra parte, las estrategias de gestión interna y externas eficaces se convierten en ineficaces si son antecedidas por la impotencia. Ya que ésta genera en el cuidador estrategias de gestión internas ineficaces como la culpa, que a su vez puede generar impotencia. Estos hallazgos se relacionan con lo concluido por Stefani y otros, ya que también encontraron una relación entre la culpa experimentada por los fracasos durante el cuidado y los consecuentes sentimientos de impotencia²⁰¹. Esto se puede entender al considerarse como entre las madres y el menor sujeto de cuidado es más fuerte el vínculo afectivo, lo que les hará sentir que lo que hagan o dejen de hacer afectará en gran medida la evolución del menor y de no salir todo como lo esperan se desencadenan en sí sentimientos de impotencia que las limitan en la implementación y realización de estrategias de gestión internas para hacer frente a la pérdida.

Finalmente el profesional de enfermería para comprender la situación del cuidador debe profundizar en la realidad de los cuidadores, ya que como lo menciona Montalvo son escasos los estudios que enfermería que ha realizado sobre este tema siendo necesario que la disciplina comprenda aspectos que hacen parte de la persona y poder así asumir en el cuidado la totalidad del ser humano, con un trato digno y humanizado²⁰².

²⁰¹ STEFANI, Dorina; SEIDMANN, Susana; PANO, Carlos; ACRICH, Luisa; BAIL PUPKO, Vera, Op.cit.

²⁰² MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores, Op. cit

10. CONCLUSIONES

Las estrategias de gestión realizadas por los cuidadores de menores de 14 años sometidos a tratamiento dialítico durante el proceso de duelo de acuerdo a la teoría del Duelo Disfuncional fueron, entre las estrategias de gestión internas eficaces: la espiritualidad, la motivación, la resignación; entre las estrategias de gestión internas ineficaces: la culpa y la sobreprotección; dentro de las estrategias de gestión externas eficaces se encontró el apoyo brindado por la pareja, la familia, el personal de salud y el apoyo social; finalmente entre las estrategias de gestión externas ineficaces se evidencio el apoyo inefectivo con la pareja, la familia, el personal de salud y el entorno social.

La estrategia de gestión que más influye en el cuidador para sobrellevar el proceso de duelo es la resignación. Contrario a esto la presencia de impotencia fue lo que más dificultaba a las cuidadoras a sobrellevar su proceso de duelo.

En las cuidadoras no se encontró una aceptación de su realidad, se encontró una resignación ante la misma que les permitía disminuir sentimientos de impotencia para así continuar el proceso de duelo.

Las cuidadoras llegaban a la resignación tanto por estrategias de gestión eficaces como por estrategias de gestión ineficaces, las primeras producían durante el proceso de resignación confort, mientras que las restantes les generaba disconfort al llegar a dicha resignación.

Todas las estrategias de gestión ineficaces sean internas o externas llevan a la impotencia. A su vez la presencia de la impotencia consecuentemente limita en las cuidadoras la acción de las estrategias de gestión eficaces tanto internas como externas.

La teoría de enfermería sobre el duelo disfuncional permitió ubicar dentro de su organizada estructura los diferentes tipos de estrategias de gestión en los cuidadores; por su parte la presente investigación al relacionar entre sí dichas estrategias permitió establecer entre las mismas correlaciones de causa e influencia, éstos resultados orientan al equipo de salud para que al escoger una ruta de intervención opten aquellas que más beneficiaran al cuidador.

11. RECOMENDACIONES

Es pertinente realizar investigaciones en cuidadores para abrir nuevos horizontes que permitan conocer la realidad de quien es olvidado por el actual sistema de salud ya que éste influye en la evolución del menor e independiente de esto es un usuario que tiene derecho a la salud.

Es de gran importancia la aplicación de teorías de enfermería en el ejercicio de la profesión y en el diseño de investigaciones para proporcionar un cuidado integral.

Puesto que el equipo de salud ha de considerar al individuo como un ser integral, para el beneficio de las cuidadoras ha de dirigir sus esfuerzos en prevenir la impotencia y así estas poder generar estrategias de gestión eficaces

Con el fin de conseguir un mayor beneficio para el cuidador es necesario que el personal de salud trate la impotencia que surge por su situación y en esta medida el cuidador utilice los medios o estrategias de gestión eficaces en el proceso de duelo.

BIBLIOGRAFIA

ALCER Federacion Nacional de Asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñon. Ventajas de la Hemodialisis. Disponible en internet: <<http://www.alcer.org/es/irc/Hemodialisis/ventajas.html>>.

BARRERA ORTIZ, Beatriz y otros. Cuidando a los Cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá D.C. 2010. Pag. 24-34.

BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SANCHEZ HERRERA, Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index Enferm [online]. 2006, vol.15, n.52-53 pp. 54-58 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&nrm=iso>.

BARRETO P, YI P, SOLER C. Predictores de duelo complicado. Psicooncología. 2008; Vol. 5, pp. 383-400.

BAXTER. Tratamiento en unidad de hemodiálisis ¿Cómo funciona? Disponible en internet:

http://www.latinoamerica.baxter.com/colombia/patients_and_caregivers/therapies/renal/dialisis_en_centro/tratamiento_unidad_hemodialisis.html

BLANCO TORO.L, FLORES S. Librada, ROCAFORT GIL Javier, Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico, Medicina paliativa, ISSN 1134-248X, Vol. 14 N°3, 2007 , págs. 164-168. Disponible en internet: <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2391557>>

BRUNNER Y Suddarth. Enfermería médico – quirúrgica. Editorial Mc Graw Hill Interamericana. Novena Edición.

COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Decreto 3039 (10, agosto, 2007) Por el cual se adopta el plan nacional de salud pública 2007-2010. Bogotá D.C.: El ministerio. 2007. 25p. Disponible en internet: <http://www.healthresearchweb.org/files/Políticas_Nacionales_Salud-Colombia_2007-2010.pdf>

COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430 (4, Octubre, 1993) Por la cual se reglamenta Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación. Bogotá D.C.: El ministerio. 1993. Disponible en internet: http://www.creosltda.com/attachments/10_14_%20REGULACION_INVESTIGACION_SALUD.pdf

CONTACTO ENFERMERIA. 5 Etapas del duelo. Disponible en internet: <http://contactoenfermeria.es/5-etapas-del-duelo/>

CORESH J, Byrd-Holt D; ASTOR B, Briggs J; EGGERS P; LACHER D et al. Chronic kidney disease awareness, prevalence and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. J Am Soc Nephrol 2005; 16: 180-188.

CUADRADO, David. Las cinco etapas del cambio. El cambio. Disponible en internet: http://www.factorhumana.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf

DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Invest. educ. enferm [online]. 2007, vol.25, n.1. pp. 106-112. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012&lng=es&nrm=iso.

ECHEBURUA, Enrique y otros. Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa. En: Análisis y modificación de la conducta. Vol. 27, no 116 (2001) Disponible en internet: <http://www.slideshare.net/elmundodelosasi/estrategias-de-afrontamiento-ante-los-sentimientos-de-culpa-por-e-echebura-paz-de-corrall-y-pedro-j-amor>

ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN COLOMBIA 2009. Resolución 4700 de 2008. CUENTA DE ALTO COSTO Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Disponible en internet: <http://www.cuentadealtocosto.org/byblos/Docs/Situacion%20de%20la%20Enfermedad%20Renal%20Cronica%20en%20Colombia%202009.pdf>

Epidemiology of chronic kidney disease in children. Disponible en internet: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12965979>.

ESRADA. El ciclo vital de la familia. México. 2003. Citado por GARRIDO GARDUÑO, Adriana y colaboradores. Importancia de las expectativas de pareja en la dinámica familiar. Enseñanza e investigación en psicología, vol.13, núm. 2, julio-diciembre, 2008, pág. 4. Disponible en internet: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29213203> >.

EUSWAS P y CHICK N. On Caring a Being cared for. En: Madjar I, Walton JA. Nursing and the Experience of Illness. London: Alien and Unwin; 1999. p.170-188.

EXPOSITO PERES, Juan Ramón. Proceso del duelo. Disponible en internet: <[http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/ab35562d698aa110c12578fe0033354d/\\$FILE/Proceso%20de%20Duelo%20-%20FEAPS%20-%20articulo.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/ab35562d698aa110c12578fe0033354d/$FILE/Proceso%20de%20Duelo%20-%20FEAPS%20-%20articulo.pdf)>

GIL-Roales, J. (2004). Psicología de la salud: Aproximación histórica conceptual y aplicaciones. Madrid: Piramide.2004 Disponible en internet: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=3541>

GRAHAM H. A labour of love. En: Finch J, Drowes E. A labour of love: Women, work and caring. London: Routledge, Kegan Paul; 1983. p.13-30.

GOODWIN y colaboradores. Social support and its consequences: “positive” and “deficiency” values and their implications for support and self- esteem. British Journal of Social Psychology. 2004. Volumen 43, pp 1-10. Disponible en internet: < <http://www.brunel.ac.uk/~hsstrbg/BJSP%20Uncorrected%20proofs.pdf>>

Guía de apoyo para cuidadores. RAPPS (Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de Salud), Proyecto el cuidado del cuidador. Hospital San José Teruel. Disponible en internet: <http://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Profesionales/Salud%20publica/Publicaciones/GUIA%20CUIDADORES.pdf>

HARAMBAT Jérôme , VAN STRALEN Karlijn J., KIM Jon Jin, TIZARD E. Jane. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Published online: 29 June 2011. Disponible en internet: <http://www.springerlink.com/content/g161805241r0630u/>

HERNANDEZ SAMPIERI y Otros. Metodología de la Investigación. 4 ed. Bogotá D.C. Mc Graw Hill, 2006. p., 34.

HODGE, David R. Spiritual Assessment: A Review of Major Qualitative Methods and a New Framework for Assessing Spirituality. En: Social Work. Volumen 46. Number 3. (Julio 2001). Disponible en internet: <http://courses.washington.edu/bh518/Articles/spiritualassessment.pdf>

JHONSON, Bárbara. Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Delo y perdida, cuarta edición, Mc Graw Hill. P.196

KRIKORIAN D Alicia; VÉLEZ A María Clara; GONZÁLEZ T Olga; PALACIO G Carolina; VARGAS G John Jairo. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Avances en enfermería. XXVIII (1): 13-20, 2010 Disponible en internet:<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15623>

LARGO, Francisco Javier y colaboradores. Afrontamiento eficaz del duelo: el proceso MAR. Metas de enfermería. Vol. 6, N°. 61,2003. Dialnet. Disponible en internet: < <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=765221> >.

LI, Ryan; COOPER, Claudia; BRADLEY, Jonathan; SHULMAN, Amanda; LIVINGSTON, Gill. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. Journal of Affective Disorders. Volume 139, Issue 1. Disponible en internet: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016503271100317X>

LIZARRAGA-Mansoa S, AYARRA-Elia M, Cabodevilla- Eraso I. Atención a la familia del paciente al final de la vida. FMC. Form Med Contin Aten Prim. 2005; 12(10): 692- 701.

MARRINER Tomey, Ann; ALLIGOOD Martha Raile. Modelos y Teorías en Enfermería. 7 ed. Elsevier, 2007. p. 684-689. ISBN 8480862017.

MCDONALD SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. En: The New England Journal of Medicine. 24, Junio, 2012 p. 2654-2662. Disponible en internet: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15215481> >

MEZZANO, Sergio; AROS Claudio. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. Rev. Méd Chile 14 de enero del 2005. Disponible en internet: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v133n3/art11.pdf>

MONTALVO Prieto, Amparo y colaboradores. Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. Aquichán vol.12 no.2 Bogotá May/Aug. 2012. Disponible en internet: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000200005&script=sci_arttext >.

MONTALVO, Amparo; FLOREZ Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia).Salud Uninorte. [base de datos en línea] Vol. 24, Núm.2, julio-diciembre, 2008, pp.181-190. Disponible en Redalyc. Org : <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=81722404> >.

NARANJO, María Luisa. Motivación: Perspectiva teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. Revista Educación. 2009. Disponible en internet: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/510/525>>.

NEILD Guy H. What do we know about chronic renal failure in young adults? II. Adult outcome of pediatric renal disease. REVIEW. 4 February 2009. . Disponible en internet:<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-008-1107-4?LI=true#page-1>

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA INTERNATIONAL). Diagnósticos de enfermería: Definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid Elsevier, 2010

NUNES BAPTISTA, Makilim y otros. Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. En: Psicología desde el caribe. No 29. (Junio, 2012). Disponible en internet: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext

ORTEGO, María del Carmen y colaboradores. Ciencias Psicosociales II. UNIVERSIDAD DE CANTABRIA. El Duelo Disponible en internet:

<<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>>

PALM del Curto, Claudia. Enplenitud.com: Diálisis peritoneal una alternativa distinta. Disponible en internet: <http://www.enplenitud.com/dialisis-peritoneal-una-alternativa-distinta.html>

PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Lucila Castanheira and ROCHA, Semiramis Melani Melo. La influencia del apoyo social para el fortalecimiento de las familias de niños con insuficiencia renal crónica. Rev. Latino-Am. Enfermagem . 2008, vol.16, n.4, pp. 692-699. ISSN 0104-1169. Disponible en internet: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000400007&script=sci_abstract&tlng=es>.

PEREZ C. Enfermería. (Blog Internet) Chile. Clara Perez - Febrero de 2008. Disponible en internet: <<http://enfermeria-integral.blogspot.com/2008/02/hemodilisis.html>>.

PÉREZ, Pau. La culpa traumática y sus contextos: reflexiones sobre una psicología de las decisiones morales. Servicio Psiquiatría. Hospital La Paz. Disponible en internet: http://www.atopos.es/pdf_12/17-32_La%20culpa%20traumatica%20y%20sus%20contextos.pdf

PIERSON P. Considering the nature of intersubjectivity with professional nursing. En: J Adv Nurs. 1999; 20(2): 294-302.

PINTO AFANADOR, Natividad; SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Disponible en internet: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>

PINTO, Natividad. BIENESTAR ESPIRITUAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS QUE VIVEN ENFERMEDAD CRÓNICA. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo- Volumen 9 N°1. Bogotá (Colombia). Enero – Junio de 2007.

PINTO, Natividad; BARRERA, Lucy; SANCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Aquichan [base de datos en línea] vol. 5, núm. 1, octubre, 2005, pp. 128-137 .Disponible en Redalyc.org:
<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=74150113>>

POLIT, Denise. HUNGLER, Bernadette. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6 ed. Interamericana de México. Mc Graw Hill, 2000. p. 132-238

RIVAS MARTIN, Rocío; SANCHEZ MARTIN, María Inmaculada. Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos y Neonatales: Diálisis peritoneal. Sección IX. Capítulo 143. ISSN: 1885-7124 Disponible en internet:
<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion9/capitulo143/capitulo143.htm>

RODRIGUEZ MIRANDA, Ma. Laura. Calidad de vida y apoyo de pareja a mujeres en la etapa del climaterio. México, 2004. Trabajo de grado (Licenciatura en enfermería). Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de enfermería. Subdirección académica de pregrado.

RODRÍGUEZ BIGLIERI, Ricardo y otros. Regulación emocional en pacientes con trastornos de ansiedad: un estudio comparativo con una muestra comunitaria. En: Anuario de investigaciones [base de datos en línea]. Vol. 19, no. 1 (junio. 2012) Disponible en internet:
<http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-16862012000100028&lng=es&nrm=iso&tlng=es> .

RUYMÁN Pedro, ALVARO Martín Rodríguez, ROSELL Cristina, El duelo en Atención Primaria, Metas de enfermería, ISSN 1138-7262, Vol. 9, N° 6, 2006, págs. 69-71, Disponible en internet:
<<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2080964>>

SANTROCK, J. Psicología de la educación. México: Mc Graw-Hill. Citado por NARANJO, María Luisa. Motivación: Perspectiva teóricas y algunas consideraciones de su importancia en el ámbito educativo. Revista Educación. 2009. Disponible en internet:
<<http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/510/525>>.

SARASON, I. G y otros. Assessing social support: the social support questionnaire. En: Journal of Personality and Social Psychology. No 44 (1983); p127-139. Disponible en internet: <<http://www.psych.uw.edu/research/sarason/files/SocialSupportQuestionnaire2.pdf>>.

STEFANI, Dorina; SEIDMANN, Susana; PANO, Carlos; ACRICH, Luisa; BAIL PUPKO, Vera. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. [base de datos en línea] Vol.35, núm.1,2003, pp.55-65, Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Disponible en Redalyc org Disponible en internet: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535105>

TONG A. , LOWE A , SAINSBURY P. and CRAIG J. C.. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. Child: care, health and development. Accepted for publication 12 November 2009. Disponible en internet: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x/abstract>>.

VAN Manen M. Care-as-Worry, or “Don`t Worry, Be Happy”. Qual Health Res. 2002; 12(2): 262-278. Disponible en internet: <http://qhr.sagepub.com/content/12/2/262.short>

VAN Stralen Karlijn J., TIZARD E. Jane, VERRINA Enrico, SCHAEFER Franz, JAGER Kitty J. Demographics of paediatric renal replacement therapy in Europe: 2007 annual report of the ESPN/ERA-EDTA registry. Letter to the editors. 23 February 2010 This article is published with open access at Springerlink.com. Disponible en internet: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-010-1472-7?LI=true#page-1>> .

VASQUEZ Mayra, la sobreprotección materna y su incidencia el bajo rendimiento escolar en niños y niñas comprendidos entre las edades de 6 a 12 años, Guatemala, octubre de 2007, pág. 30. Disponible en internet: <http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/13/13_2464.pdf>.

WARADY Bradley A. CHADHA Vimal. Chronic kidney disease in children: the global perspective. EDUCATIONAL FEATURE 20 February 2007. Disponible en internet:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2064944/>>

WONG MI, CHAN SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *JClin Nursing*. 2006 Jun; 15 (6). Disponible en internet: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16684166>>

ANEXOS

Anexo A. Aprobación comité de ética de Facultad de Salud



Universidad Surcolombiana
- USCO -
NIT. 891.180.084-2

FACULTAD DE SALUD
COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACIÓN
5-006
Neiva, 23 de Abril de 2013

Docente
CLAUDIA ANDREA RAMIREZ PERDOMO
Coordinadora Curso Formulación de Proyectos
Ciudad

Reciba un cordial saludo,

El comité de Ética en Investigación de la Facultad de Salud en sesión del 16 de Abril de 2013 y según consta en el acta No. 03 de la fecha, se permite informar que los siguientes proyectos de investigación fueron aprobados:

- × "Conocimientos y prácticas de la donación de hemoderivados, en el personal de salud de los bancos de sangre del departamento del Huila, para el periodo 2013-B", deben ampliar el ítem de costo – beneficio (más que económico es el impacto y beneficios que tiene la investigación para las partes que participen en la investigación)
- × "Adherencia al tratamiento en pacientes diagnosticados con cáncer gástrico en las unidades oncológicas del Huila, 2013", deben ampliar el ítem de costo – beneficio (más que económico es el impacto y beneficios que tiene la investigación para las partes que participen en la investigación)
- × "Prácticas de autocuidado que realizan los pacientes hipertensos que asistieron a control médico/enfermería en el periodo octubre – diciembre de 2012 en la ESE Carmen Emilia Ospina sede Granjas de Neiva"
- × "Impacto de la intervención educativa de enfermería sobre habilidades para la vida, en el comportamiento de estilos de vida saludable en estudiantes de áreas de la salud. Neiva, 2013"
- × "Conocimientos actitudes y practicas acerca de la prevención y el control del dengue en la zona urbana de los municipios de Paicol y El Pital en el año 2013"
- × "Practica de autocuidado que realizan los pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo 2, inscritos al programa "Riesgo Cardiovascular" en la ESE Carmen Emilia Ospina sede Granjas, Neiva, 2013"
- × "Factores asociados en la adherencia al programa de riesgo cardiovascular en pacientes con hipertensión arterial de la ESE Tulio Durán de bombero del municipio de Baraya en el 2012", deben ampliar el ítem de costo – beneficio (más que económico es el impacto y beneficios que tiene la investigación)



Universidad Surcolombiana

- USCO -
NIT. 891.180.084-2

para las partes que participen en la investigación]

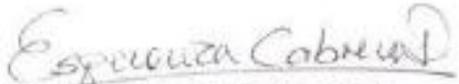
Las siguientes investigaciones no fueron aprobadas:

- * "Conocimientos, actitudes y prácticas de riesgo cardiovascular en administrativos de la Universidad Surcolombiana en el año 2013"
- * "Afrontamiento del Cuidador del del menor de 14 años sometido a tratamiento dialítico en Neiva, 2013"

por las siguientes observaciones:

- * Ampliar consideraciones éticas según la Resolución 8430 especificar tipo de riesgo y demás aspectos relacionados con las investigaciones con seres humanos.
- * Citar lo pertinente a la investigación en salud contemplados en la legislación de Enfermería
- * Explicar cómo van a salvaguardar los principios éticos: autonomía, justicia, costo – beneficio (más que económico es el impacto y beneficios que tiene la investigación para las partes que participen en la investigación), confidencialidad entre otros

Atentamente,


ESPERANZA CABRERA DIAZ
Directora Medicina Social y Preventiva

Anexo B. Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA PROGRAMA DE ENFERMERÍA

El programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana ha diseñado el proyecto de investigación, AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR DEL MENOR DE 14 AÑOS SOMETIDOS A DIALISIS PERITONEAL EN NEIVA el cual pretende determinar cómo es el afrontamiento que realizan dichos cuidadores, determinando su nivel de conocimientos, sus intervenciones y estrategias de afrontamiento empleadas ante las diversas situaciones experimentadas frente al tratamiento dialítico en el menor de siete años.

Según la legislación colombiana (resolución 8430 de 1993), esta investigación es con riesgo mínimo, puesto que para el registro de los datos se utilizan procedimientos comunes, en este caso la valoración psicológica y conductual, adicionalmente no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio.

Su participación en la presente investigación se dará a través de la entrevista de acuerdo a preguntas semiestructuradas y según su propia experiencia,

Como participante usted se compromete a responder las preguntas con veracidad y en la totalidad de las preguntas; el grupo investigador se compromete por su parte a garantizar su derecho a la intimidad, puesto que no se solicita el nombre de la persona que contesta, a cambio se asigna un código.

Si desea no continuar participando en la investigación en cualquier momento puede hacerlo y no hará parte del mismo. Su participación no generará costos ni ningún tipo de compromiso económico de parte del grupo de investigadores.

Doy mi aprobación para participar en dicha investigación, desde que sea tratado sin discriminación y con respeto a mi dignidad humana, proporcionándoseme privacidad: la información recolectada solo se utilizara para la investigación y el logro de sus objetivos; confidencialidad: la utilizara con fines investigativos y será manipulada solo por el equipo responsable del proyecto; reciprocidad: estableciéndose relaciones horizontales equitativas

Yo _____ con documento de identidad N° _____ de _____ manifiesto que he leído el consentimiento, he recibido la información pertinente por parte del grupo investigador, por tanto he decidido participar de manera voluntaria en la investigación.

Anexo C: Instrumento

**INSTRUMENTO PARA DETERMAR COMO ES EL AFRONTAMIENTO DEL
CUIDADOR DEL MENOR DE 14 AÑOS SOMETIDO A TRATAMIENTO
DIALITICO EN LA UNIDAD RENAL DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO
HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DE NEIVA 2013**

1. ¿Cómo ha sido la relación con el menor y la familia, desde el inicio del tratamiento dialítico?
2. ¿En qué ha cambiado su vida a nivel personal, familiar, laboral, desde que el menor es sometido a diálisis, que dificultades se le han presentado, que ha hecho para resolverlas y según su experiencia como ha afrontado la situación?
3. ¿Cómo ha sido el apoyo brindado por su familia, amigos, compañeros de trabajo, vecinos y la comunidad en su rol de cuidador de un menor de 14 años en terapia dialítica?

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías

DEFINICIÓN DE CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO
<p>Estrategias de gestión</p> <p>Son medios por los que los individuos pueden tratar el duelo disfuncional. Pueden ser internas o externas.²⁰³</p>	<p>Estrategia de gestión interna eficaz</p> <p>Son las estrategias de autogestión del individuo que pueden aumentar su confort²⁰⁴</p>	<p>Espiritualidad</p> <p>Es un sentido de armonía interna, que incluye la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural (componente existencial), con Dios, un poder o una fuerza superior (componente religioso). Se manifiesta mediante expresiones creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas. Puede ser medido a través de la comunicación directa con cada persona²⁰⁵.</p>
		<p>Motivación</p> <p>Es el conjunto de razones por las que las personas se comportan de las formas en que lo hacen. El comportamiento motivado es vigoroso, dirigido y sostenido.²⁰⁶</p>

²⁰³ MARRINER TOMEY, Ann; ALLIGOOD Martha Raile., Op.cit. p. 684.

²⁰⁴ Ibid., p. 690- 689

²⁰⁵ ELLISON, Graig. Spiritual well-being a conceptualization and measurement. Journald of Psychology and Theology. Citado por BARRERA ORTIZ, Beatriz y otros. Cuidando a los Cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá D.C. 2010. Pag. 82.

²⁰⁶ SANTROCK, J, Op. cit.

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías (continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO
Estrategias de gestión	Estrategia de gestión interna eficaz	Resignación Es la percepción de la imposibilidad de cambiar algún aspecto de la situación- problema, con la consiguiente tendencia a la inacción. ²⁰⁷
	Estrategia de gestión interna ineficaz Son estrategias de autogestión que aumentan el discomfort del individuo o aumentan los sentimientos de duelo disfuncional ²⁰⁸	Culpa Es un afecto doloroso que surge de la creencia o sensación de haber transgredido las normas éticas personales o sociales, sobre todo cuando de la conducta (u omisión) de una persona ha derivado un daño a otra. ²⁰⁹

²⁰⁷ RODRÍGUEZ BIGLIERI, Ricardo y otros, Op. cit.

²⁰⁸ MARRINER TOMEY. Op. cit., p. 689

²⁰⁹ BAUMEISTER, R.F y otros, Op.cit.

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías (continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO
Estrategias de gestión	Estrategia de gestión interna ineficaz	<p>Sobreprotección</p> <p>La sobreprotección es el resultado de una inadecuada interpretación de la afectividad; caracterizada por tratar de evitar la mayor cantidad de riesgos y dificultades a la hija o hijo, limitando así sus posibilidades de desarrollo.²¹⁰</p>
	<p>Estrategia de gestión externa eficaz</p> <p>Se debe a estrategias que no son propias del individuo y pueden aumentar su confort²¹¹</p>	<p>Apoyo Pareja</p> <p>Cualidad entre la pareja donde reconocen sus necesidades, comparten sentimientos, habilidades y actitudes individuales, ambas partes muestran capacidad para tolerar las desilusiones y las crisis, incluso pelear o tener desacuerdos sin riesgos de perder la confianza, la cercanía y la atención²¹²</p>

²¹⁰ VASQUEZ Mayra, Op. cit. p. 30

²¹¹ Ibid., p. 689

²¹² RODRIGUEZ MIRANDA, Ma. Laura. Calidad de vida y apoyo de pareja a mujeres en la etapa del climaterio. México, 2004. Trabajo de grado (Licenciatura en enfermería). Universidad Autónoma de Nuevo León. Facultad de enfermería. Subdirección académica de pregrado.

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías (continuación)

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	INDICADOR
Estrategias de gestión	Estrategia de gestión externa eficaz	<p>Apoyo Familiar</p> <p>Acciones que demuestran atención, cariño, diálogo libertad, afectividad y autonomía entre los integrantes de la familia²¹³</p>
		<p>Apoyo social</p> <p>El soporte social puede ser definido como la existencia o disponibilidad de personas en quienes se puede confiar, personas que se muestran preocupadas por el individuo, lo valoran y le demuestran aprecio.²¹⁴</p>
		<p>Apoyo Personal de salud</p> <p>Ayuda recibida por los diferentes profesionales y técnicos que ofrecen sus servicios al usuario y la familia durante el proceso salud-enfermedad.</p>

²¹³ BAPTISTA, M. N, Op. cit

²¹⁴ SARASON, I. G y otros. Assessing social support: the social support questionnaire. En: Journal of Personality and Social Psychology. No 44 (1983); p127-139. Disponible en internet: <<http://www.psych.uw.edu/research/sarason/files/SocialSupportQuestionnaire2.pdf>>.

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías (continuación)

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	INDICADOR
Estrategias de gestión	Estrategia de gestión externa ineficaz Son estrategias que no son propias del individuo y aumentan su discomfort o los sentimientos de duelo disfuncional ²¹⁵	<p>Apoyo inefectivo de pareja</p> <p>Cualidad entre la pareja donde no reconocen sus necesidades, no comparten sentimientos, ni habilidades y actitudes individuales, ambas partes muestran incapacidad para tolerar las desilusiones y las crisis, incluso pelean o tienen desacuerdos con riesgos de perder la confianza, la cercanía y la atención.</p>
		<p>Apoyo inefectivo de familia</p> <p>Acciones que demuestran desatención, poco cariño, poco diálogo libertad, poca afectividad entre los integrantes de la familia</p>

²¹⁵ MARRINER TOMEY. Op. cit., p. 690

Anexo D. Definición de categorías y subcategorías (continuación)

CATEGORÍA	SUB-CATEGORÍA	INDICADOR
Estrategias de gestión	Estrategia de gestión externa ineficaz	<p>Apoyo inefectivo del entorno social</p> <p>El soporte social puede ser definido como la inexistencia o indisponibilidad de personas en quienes se puede confiar, personas que se muestran inpreocupadas por el individuo y demuestran desprecio.</p>
		<p>Apoyo inefectivo del personal de Salud</p> <p>Se presentan cuando se recibe la ayuda esperada por los diferentes profesionales, tecnólogos o/y técnicos que ofrecen servicios de salud al usuario y la familia durante el proceso salud-enfermedad</p>
<p>Impotencia</p> <p>Percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato.²¹⁶</p>		

²¹⁶ NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA INTERNATIONAL). Diagnósticos de enfermería: Definiciones y clasificación 2009-2011. Madrid Elsevier, 2010

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategias de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Espiritualidad	<p>“...Dios nos pone ángeles en el camino, nunca nos abandona y más en partes donde no se conoce a nadie...” (P1:5)</p> <p>“...acudía mucho hablar con el sacerdote de la iglesia, me fortalecí en la vida espiritual, para llenarme de más fuerza...” (P1:21)</p> <p>“...yo le pido mucho a Dios que me de mucha fuerza y fortaleza para no decaer, ella me necesita...” (P1:22)</p> <p>“...hasta ahora gracias a Dios no nos han dejado solos...” (P1:52)</p>	<p>“...¡Dios mío eso no es vida para mi hijo ni para mí! si mi hijo va tener que vivir toda la vida conectado a un aparato de esos es mejor que con el dolor de mi alma se acuerde de él porque el niño va sufrir más.” (P4:6)</p> <p>“...yo he sido muy creyente, muy católica, devota del Divino Niño Jesús, yo se lo ofrecí a él, inclusive él fue bautizado el con el hábito del divino niño, empecé a hacerle novenas encerrada en la habitación con él, se lo entregue al Divino Niño, lo puse en manos de él, le decía a Dios que me iluminara si el niño necesitaba esa diálisis o no...”(P4:13)</p>	<p>“No me he sentido culpable, porque esa es una prueba que Dios me pone a ver hasta donde llego, para ver si uno vota los hijitos o se desespera o se pone a tomar, pero no, yo lo veo como una prueba de Dios para ver cómo me comporto...” (P2:9)</p>	<p>“(Llorando:)Bien, yo le pido a Dios que me de mucha paciencia, esto es muy duro, tener que venir acá cada mes, saber que él está así, es muy triste.” (P3:8)</p> <p>“No, nada, yo le pido a Dios que me de mucha paciencia, porque es muy triste ver al niño así, como le toca de duro ir a la escuela y tomarse a diario la cantidad de medicamentos” (P3:10)</p>	<p>“yo le decía hay que ponerla en las manos del médico y de Dios porque él es el que sabe” (P5:19)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Espiritualidad		<p>“...yo decía :- Dios ilumíname si mi hijo no necesita eso... porque Él le curo sus riñones, lo trasplanto. Yo hablaba con Dios así como hablo con ustedes y Él hizo un milagro muy grande en mi hijo...” (P4:15)</p> <p>“...vi que mi hijo estaba súper bien que el Divino Niño había hecho un milagro en sus riñones y estaban sanos...” (P4:16)</p> <p>“...yo era aferrada en mi fe, y yo decía: - Ustedes son médicos y podrán saber mucho, pero arriba de ustedes hay un Dios que es el poderoso y es el que manda en ustedes y manda en la vida de nosotros y para el no hay imposibles y yo sé que Dios trasplanto a mi hijo y él tiene sus riñones sanos, él estaba bien...” (P4:17)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Espiritualidad		<p>“...yo era aferrada a mi fe y sabía que mi hijo estaba bien y que Dios lo había curado y que él no necesitaba de eso...” (P4:19)</p> <p>“...Yo le dije: - Para Dios no hay imposibles, Dios lo curo...” (P4:21)</p> <p>“... ¡Aleluya! gracias a Dios, yo le pedía tanto a Dios que me mandara una señal de que el niño no necesitaba esas diálisis ni nada...” (P4:23)</p> <p>“...El niño duro tres años sin diálisis, hasta el año pasado que volvió y se enfermó, me culpo a mí por su recaída, porque yo le había hecho una promesa a Dios de llevarlo a BGT a presentárselo al Señor de los Milagros y a BGT al veinte de julio y no le cumplí...” (P4:24)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Espiritualidad		<p>“...le doy gracias a Dios porque aquí en el CS-01 y con el BF me han colaboraron con un auxilio para él, para pañales...” (P4:43)</p> <p>“...prácticamente ellos se fueron levantando solos y le doy gracias a Dios porque a pesar de vivir todo el tiempo solos...”(P4:48)</p> <p>“...el único que manda es Dios y si Dios quiere lo cura ...” (P4:87)</p> <p>“...yo decía : - Dios ilumíname si mi hijo no necesita eso... porque Él le curo sus riñones, lo trasplanto. Yo hablaba con Dios así como hablo con ustedes y Él hizo un milagro muy grande en mi hijo...” (P4:15)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Motivación	<p>“...Hablando con otras mamitas que también tenían hijos, siempre buscaba gente que hubiera pasado por las mismas circunstancias, eso fue de mucha ayuda...” (P1:83)</p> <p>“...yo ahora estoy dedicada a la casa y a mi hija que es la que me necesita...” (P1:84)</p>		<p>“...primero están mis hijos, segundo ellos y por último ellos...” (P2:10)</p>		<p>“...yo digo, toca que luchar mientras mi hija este viva, toca luchar porque igual ella está bien, por ella toca luchar...” (P5:43)</p> <p>“...tengo un amigo que es sacerdote, él es el único que viene y me dice: - Mamita luce, luce por su hija, usted sabe que si le pide a Dios, Él le ayuda, ustedes son de una familia pobre, Él algún día, alguna recompensa les va dar, entonces luce... Y eso es lo que me da como ánimo...” (P5:47)</p>
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Resignación	<p>“...nunca en la familia pasamos por esto, pero ya nos acostumbramos a este ritmo, de estar a toda hora pendiente de hacerle bien las cosas, para que no vaya a tener alguna infección o algún riesgo que vaya a afectarle en su proceso...” (P1:93)</p>	<p>“...lo asimile con más calma porque ya no sería como los siete meses que estubo en diálisis peritoneal, que eran todos los días, cada cuatro horas, cuatro veces al día, ahora son tres veces a la semana, conectado tres horas, me queda más tiempo para estar pendiente de mis otros hijos, de la casa, de las vueltas que debo hacer.</p>	<p>“...Nunca esperamos que la niña llegara a este punto, que se fuera a la casa con una maquina prácticamente de por vida, ya estamos concientizados que hay que quererla y que al paso que va toca llevarla a todos lados donde ella necesite...” (P2:1)</p>	<p>“...A nivel personal mi vida ha cambiado, tengo que ser fuerte y seguir porque ¿qué más se puede hacer?... (P3:3)</p> <p>“Me toca trabajar en el campo y estar más pendiente de él; es duro, pero él es juicioso con los cambios” (P3:4)</p>	

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Internas eficaces	Resignación		<p>Para el niño también es duro porque frecuentemente lo hospitalizan, vive más acá que en la casa, pero ya no es tan duro como antes..." (P4:31)</p> <p>"...Yo mantengo encerrada en mi casa haciendo oficio, lavando, o acá en el CS-01 o haciendo vueltas del niño, porque me toca estar yendo a la secretaria de salud, a la EPS de él, a la alcaldía..." (P4:59)</p> <p>"...el único que manda es Dios y si Dios quiere lo cura, puede ser temporal el tratamiento de él y si es la vida de él, entonces yo acepte y ahí vamos..." (P4:85)</p>	<p>"Ella estaba hospitalizada, duro cuatro meses hospitalizada en la UCI, fue muy duro pero a la misma vez normal" (P2:4)</p> <p>"...Vivo todo el día pensando en los niños, por ahora no me he cansado, porque se puede llegar al punto de decir voy a tirar la toalla, este no es mi oficio, porque uno esta joven..." (P2:21)</p> <p>"...cuando no estoy trabajando estoy en la casa con mis hijos, haciendo oficio..." (P2:8)</p>	<p>"Pues claro, me toca estar más pendiente del aseo de la pieza, que todo esté limpio, de los medicamentos, de todo..." (P3:5)</p> <p>"...toca saber equilibrarse en todo, en tiempo y en trabajo y estar pendiente de todo..." (P3:6)</p> <p>"...No he hecho nada para afrontar esto, [la situación] cambia, pero uno sigue igual porque él está así, uno tiene que hacerse a la idea de que él está enfermo y que necesita más cuidado..." (P3:30)</p>	

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategia de gestión Ineficaces Internas	Culpa	<p>“Yo pienso que de pronto los errores. Como digo: -Dios, yo no he sido una persona mala, no he matado, no he robado, pero tal vez le hice algo a alguien, que le haya ofendido y mi niña este pagando por cosas que yo haya hecho, yo si me sentí muy culpable o me siento, pero el psicólogo me dice : -no es culpa suya, eso son cosas de Dios, yo le digo: - sí, yo sé que son cosas de Dios, pero de pronto ella este pagando por algo que yo haya hecho, me he sentido bastante culpable” (P1:66)</p> <p>“...Yo digo algo malo he hecho en esta vida para que ella este pagando las consecuencias, siempre me he sentido muy culpable...” (P1: 69)</p>	<p>“...El niño duro tres años sin diálisis, hasta el año pasado que volvió y se enfermó, me culpo a mí por su recaída, porque yo le había hecho una promesa a Dios de llevarlo a BG a presentárselo al Señor de los Milagros y a BGT al veinte de julio y no le cumplí...” (P4: 24)</p> <p>“...Esto fue otro golpe duro para mi esposo; yo me decía: - Dios me castigo, hizo que mi hijo volviera a recaer, que sus riñones se volvieran a dañar porque no le cumplí...” (P4:27)</p> <p>“...yo nunca me sentí culpable, pero si me sentí culpable después de los tres años de estar bien y que volvió a recaer, por la promesa que no cumplí...” (P4: 86)</p>			<p>“La esperanza que yo tenía se me quito cuando me dijeron que la llevara a MD porque le iban a hacer el trasplante y no se pudo, es otro problema que uno no puede superar, ¿Quién tendrá la culpa?, si yo hubiera podido viajar mi hija ya estuviera bien...” (P5:16)</p> <p>“...durante este tiempo yo más que todo me pregunto: - ¿Porque no pude viajar? los órganos estaban allá y no pude viajar, de pronto fue un problema de dialogo, no haber tenido preparado ese viajes, los viáticos de NV a MD...” (P5:35)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategia de gestión Ineficaces Internas	Culpa	<p>“...Yo digo algo malo he hecho en esta vida para que ella este pagando las consecuencias, siempre me he sentido muy culpable...” (P1:69)</p> <p>“...pero uno siempre tiene sus cositas de que algo malo tuvo que haber hecho para que ella haya nacido así, yo le decía al psicólogo es que mis otros dos hijos son normales...” (P1:72)</p>				
Estrategia de gestión	Estrategia de gestión Ineficaces Internas	Sobreprotección	<p>“...la hemos tenido muy sobreprotegida...” (P1:2)</p> <p>“...mi esposo dice que si fuera por mi hacia una burbuja y metía a mis hijos para que nada les hiciera daño...” (P1:87)</p> <p>“...el psicólogo me decía usted los tiene muy sobreprotegidos; y así es ella le da miedo de todo, pero yo digo que con ella no cambio...” (P1:88)</p>				<p>“Yo no puedo salir tranquila sin ella” (P5:7)</p> <p>“Siempre ha sido así, desde que me di cuenta que la niña estaba enferma, siempre ha sido así, desde los tres mesecitos era apegada a ella ... ella hasta hora no tiene otra cama, siempre ha estado conmigo</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategia de gestión Ineficaces Internas	Sobreprotección	<p>“...la hemos tenido muy sobreprotegida...” (P1:95)</p>				<p>...una noche que la deje es una agonía tanto para ella como para mí... no sé si al dejarla dormir todas las noches conmigo le estoy haciendo un mal a ella o ella me está haciendo un mal a mí.” (P5:37)</p>
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de pareja	<p>“Hasta ahora no, gracias a Dios, él ha estado muy comprometido, aunque le toca trabajar en CTCH, los fines de semana o cuando está en vacaciones o de permiso, está siempre con nosotros.” (P1:15)</p> <p>“...me toco retirarme de trabajar, fue muy duro, porque dependía solo de mi esposo” (P1:54)</p> <p>“Mi esposo me da fuerza siempre que esta y me dice: -no llore, no este triste, que esto, que lo otro, tenemos que salir adelante por ella” (P1:60)</p>	<p>“Cuando mi esposo llegaba del trabajo ayudaba a cuidar a los otros muchachos” (P4:38)</p> <p>“...el papá se iba a trabajar y de noche se daba cuenta de ellos o al medio día que iba a almorzar” (P4:49)</p> <p>“él adoraba a SRG, él estaba muy pendiente del niño, al salir de trabajar se venía para acá a verlo y le traía lo que él necesitaba y mi comida, vivía muy pendiente de nosotros” (P4:55)</p>		<p>“...nos turnamos para venir cada mes, porque no hay que fallar, el niño tiene que venir al control para que le den los medicamentos, pedir autorización.” (P3:14)</p> <p>“...mi esposo también sabe hacer las diálisis” (P3:37)</p> <p>“Pues bien, la relación con mi esposo es normal, lo del diario de uno” (P3:39)</p> <p>“A mi marido le tocaría reemplazarme si me enfermara ¿Por qué quien más?” (P3:41)</p>	<p>“...el papá le brindo mucho apoyo a las otras hijas, a EVN y a mí.” (P5:3)</p> <p>“El papá sabe hacerle la diálisis, él me ayuda cuando sabe que ya no doy más, porque de alguna manera uno se aburre, le entra como un estrés y uno no sé qué, pero yo no le dejo toda la responsabilidad, me da miedo que le pueda pasar algo.” (P5:12)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de pareja		<p>“antes yo no me preocupaba por nada solo por cuidarlo a él, porque mi esposo me decía usted hágase cargo de la casa, el niño, los muchachos que yo me encargo de todo; el pagaba arriendo, servicios, todo eso, yo no pensaba absolutamente en nada, solo en cuidar mis hijos y la casa” (P4:35)</p> <p>“...en ese tiempo estaban más jóvenes, estudiando en el colegio y tenía la ayuda y el apoyo de mi esposo, él trabajaba y sacaba tiempo [para el niño], cuando él no podía [transportarme] me daba la plata para el transporte o conseguía una moto prestada y me llevaba, él también aprendió a hacer los cambio, de vez en cuando me colaboraba,</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de pareja		no todas las veces porque él trabajaba en un taller de carros y mantenía las manos muy sucias, llenas de grasa, los fines de semana que no trabajaba me colaboraba" (P4:10)			
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de familia	<p>...“Por parte de mamá siempre hemos sido muy unidos, esa fue la mejor herencia que nos pudo dejar, cuando alguno de los hermanos está en problemas siempre todos hemos estado ahí, empezando por la cabeza mayor que es mi papá. Todos los días me llaman, preguntan por la niña y cuando estoy allá están muy pendiente de ella, me colaboran mucho, aquí no tengo familia y me toca sola, pero allá siempre han estado [al tanto]; desde que la niña nació la familia de mi esposo se nos ha unido más, es la única sobrina con estos problemas,</p>	<p>“...mi hija es la que siempre me ha colaborado desde muy joven, ella ha sido mi mano derecha siempre y acá a ella le dicen la segunda mamá de SRG y más ahora que no está mi esposo...” (P4:33)</p> <p>“...cuando mi esposo falleció mi hijo estaba haciendo decimo, tenía 15 años y por la enfermedad de él, se salió de estudiar para trabajar en el mismo taller que trabajaba el papá, ya lleva dos años trabajando ahí, me colabora en lo que él pueda, mi hija va para dos años que se graduó del colegio, no ha podido estudiar por falta de plata,</p>	<p>“...cuando me voy a trabajar mi mamá me los mira, me voy tranquila, medio día, dos o tres horas pero cuento con mi mamá...”(P2:12)</p> <p>“...cuadro el tiempo para trabajar desde las 9:30 de la mañana o en horas de la tarde, que tengo libre porque la niña se queda con la abuelita...” (P2:19)</p>	<p>“...La relación con los de la casa y con los familiares lejanos es buena, están pendientes, dicen nos vamos a visitar el enfermo...” (P3:2)</p> <p>“...alguno que otro hermano, siente lo que uno está sintiendo...” (P3:12)</p> <p>“...Pues bien, como le digo hay unos que se preocupan otros que no, no preguntan ni nada...” (P3:16)</p> <p>“...él mismo se hace las diálisis, los primeros días nosotros se las hacíamos acá [CS-01], después el aprendió, él es muy juicioso...” (P3:34)</p>	<p>“...sólo he recibido apoyo de mi familia, mi mamá se preocupa si me ha ido bien o mal, una mamá es la que está pendiente de sus hijos...” (P5:26)</p> <p>“Todas mis hijas aprendieron a hacer la diálisis, ellas me colaboran, pero yo no las dejo todo el tiempo a ellas, solo cuando tengo que salir” (P5:50)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de familia	<p>siempre han estado ahí, hasta ahora gracias a Dios no nos han dejado solos..." (P1:3)</p> <p>"...también [colaboran]... mi otra hija está ahora en la Universidad, pero cuando tengo que salir a hacer algo ella es la que está pendiente de todo; ellos todavía están muy jóvenes y no los puedo [responsabilizar]... aunque cuando yo trabajaba y la niña no tenía la enfermedad era prácticamente ella la cuidadora..." (P1:16)</p> <p>"...mis hermanas iban y me colaboraban, ya era un poco más de descanso para mí, pero de igual forma ellas también tenían sus cosas, sus hijos, sus hogares y uno no puede disponer del tiempo de los demás..." (P1:18)</p>	<p>por la situación económica, porque ella es mi mano derecha acá en el hospital con el niño, si ella no me ayudara yo estaría prácticamente sola las 24 horas del día con él acá metida en el hospital, porque ella es la única que me ha colaborado siempre con el niño..." (P4:42)</p> <p>"...vivo cerca de la casa de mi mamá ella nos da el almuerzo..." (P4:45)</p> <p>"...siempre he recibido la ayuda de mi familia: mi papá, mamá, dos hermanos y la abuela paterna en un principio pero es como todo, la gente se cansa. Me daban mercado, dinero para los servicios..." (P4:75)</p> <p>"...ha sido la que siempre me ha colaborado con el niño, como dicen acá ella es la segunda mamá del niño..." (P4:51)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de familia	<p>“...Mi papá me apoya tanto económica como moralmente, me da muchos consejos. Y un hermano que es sacerdote, que no vive aquí en Colombia, me llama y me da ánimos...” (P1:26)</p> <p>“De mis hijos sí, claro...” (P1:28)</p>	<p>“...ella me dice: mamita pero es que me da lástima con usted sola y yo le digo es duro, pero usted también tiene derecho a pensar en usted, entonces vamos a ver, ahí vamos...” (P4:53)</p> <p>“...ellos me ven llorando y me animan, me dicen mamá no crea que porque nosotros no lloramos todos los días por mi papá ya nos olvidamos de él, lo llevamos en el corazón y eso es duro, nunca lo vamos a olvidar pero la vida sigue y hay que seguir adelante, con llorar uno no saca nada, ellos me dan moral, me animan, ellos son mi apoyo en este momento...” (P4:57)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de familia		<p>"...en ese tiempo SRG no estaba en diálisis, estaba en la casa muy bien, mi hija o mi mamá lo cuidaban, yo podía estar todo el tiempo pendiente de mi esposo..." (P4:62)</p> <p>"...Mi mamá y papá son pobres, pero nos han colaborado mucho, nos han sostenido con una comida diaria, la principal que es el almuerzo y mis hermanos que también tienen sus hogares lo poquito que han podido me han colaborado con dinero..." (P4:77)</p> <p>"...han doblado un poco la hoja conmigo, han estado pendiente del niño, la abuelita de él va todos los días a la casa y le lleva cualquier cosita, a veces me lleva alguna ayuda en dinero que me mandan los hijos de ella, no todos algunos, un tío, una tía del niño y los dos abuelos..." (P4:78)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo de familia		"... al principio también la familia de él [SRG], la última vez que estuvo el niño hospitalizado en la UCI, fue que los abuelitos paternos empezaron a preocuparse por él, a preguntar, a venir a verlo aquí al hospital y un tío también..." (P4:99)			
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo del entorno social	"...las amigas también porque donde voy consigo gente buena..."(P1:51) "...ese angelito Dios se lo envió a usted, lo mismo me dijo una monjita cuando estuvo el año pasado en la CS-04, porque le dio un infarto que casi se me va; yo estaba llorando al pie de la camilla de la UCI donde la niña estaba, ellas entraron a orar y la monjita me dijo no tenía que sentir culpa, que no llorara ahí parada, porque toda esa tristeza se la estaba transmitiendo a la niña..." (P1:92)	"Sí, mi mamá y en el barrio reconocen mi labor como cuidadora hay gente que sabe cómo he sido todo el tiempo como me ha tocado la vida de dura y me admiran, dicen que yo soy una mujer muy luchadora, echada para adelante, que vivo pendiente del niño, inclusive vigilantes de acá me lo han dicho" (P4:82)	"Las personas que nos rodean han sido de buen corazón, me brindan cosas para los niños, alimentación, pañales, ropa usada pero buena." (P2:13)	"Yo me he acogido mucho al padre, el me pregunta cómo está el niño, me abraza y me dice que el niño se va a mejorar, a uno le da alegría; en la misa dice: pido por tal persona y uno siente paz, hay que tener fe y confianza en que algún día, si Dios quiere él se va a mejorar, es el único que le da [esperanza]..." (P3:43)	"...recibimos ayuda de una empresa porque somos indígenas y ella está afiliada..." (P5:46) "...a mi esposo lo tienen en cuenta para darle el trabajo, en eso la comunidad si me ayuda, dicen que nos van a seguir colaborando." (P5:48)

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo del personal de salud	<p>“...empezando por la parte humana, desde que he venido los médicos, las enfermeras , siempre tratan de colaborar mucho, gracias a Dios, cuando se está en estas dificultades se ve la parte humana de la gente ...”(P1:6)</p> <p>“...el psicólogo me dice: - no es culpa suya, eso son cosas de Dios, yo le digo: -sí, yo sé que son cosas de Dios...” (P1:67)</p> <p>“...él [Psicólogo] me decía: - ¿Quién le ha dicho a usted que su niña es anormal? , su niña tiene los ojitos bien, tiene los bracitos bien, tiene las piernas, ella le camina, ella es una niña especial, ella es un angelito, antes usted tiene que estar agradecida porque ella es un ángel que el Señor le envió por algo, como usted es buena mamita, entonces por eso le envió esa hija, ese</p>	<p>“...un médico de ahí muy bueno conmigo, entendió mi situación y me presto en la clínica un sitio para hacerle los cambios...” (P4:7)</p> <p>“...Esto fue otro golpe duro para mi esposo; yo me decía: - Dios me castigo, hizo que mi hijo volviera a recaer, que sus riñones se volvieran a dañar porque no le cumplí; la psicóloga del hospital al verme así, porque yo a todo mundo le contaba y les decía que era la culpable, me daba consejos, que no me culpara, que las cosas pasaban porque así tenían que pasar...” (P4:28)</p> <p>“...la psicóloga me conoce, sabe quién soy, me ha felicitado, ella más que nadie sabe mi situación, que mi esposo falleció, que me ha tocado luchar sola, ella me dijo que he sido una verraca...” (P4:65)</p>			<p>“...la psicóloga, me dio mucho apoyo, consejos y eso me hizo bien...” (P5:14)</p> <p>“...me ha brindado mucho apoyo, yo le agradezco mucho al CS-01 por la atención de las aseadoras, de las jefes, de la señora GN, todas las que trabajan aquí en esta unidad, a uno no le da pereza venir porque cuando llego siento como si llegara a mi casa, uno sabe que acá la atención es buena, más que el apoyo de mi familia ha sido el de la unidad, todos han sido muy buenos conmigo...” (P5:27)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo del personal de salud	<p>angelito se lo envío a usted..." (P1:73)</p> <p>"...como me dicen los médicos esa niña es muy luchadora, ella sale de cualquier cirugía y es como si no le hubieran hecho nada, al otro día esta como si nada, ellos dicen que son muchos los deseos que ella tiene de vivir, que de pronto no es el tiempo todavía de... [morir]..." (P1:75)</p> <p>"...como a ella le dedicaba más tiempo que a mis otros hijos, los estaba dejando de lado y el psicólogo me dijo que también tenía que compartir tiempo con los demás hijos..." (P1:89)</p> <p>"...me dice el psicólogo que no piense en eso, porque no es que Dios me esté castigando al darme una niña así, Él quiere ver que tanta fortaleza, fuerza, fe tiene usted,</p>	<p>"...llegamos a CS-03 por Urgencia, lo miro un médico, luego una nefróloga, el niño paso la noche allí y al otro día lo vio el nefrólogo, le conté la situación del niño, lo que toco vivir en la CS-02, el doctor muy bravo, dijo tranquila que aquí le vamos a colaborar, se portaron muy bien, me prestaron la habitación para la diálisis, me colaboraron mucho, mucho..." (P4:74)</p> <p>"...Cualquier duda le pregunto al Doctor MLT, él es un amor, una belleza..." (P4:83)</p> <p>"...el doctor me dio muchos consejos, me animo, dijo: quien quita que sea un tiempo, usted tiene su fe viva y usted sabe que Dios es el que puede con todo, esa es la vida de su hijo y con esto su hijo sale adelante, el me hizo ver muchas cosas, empecé a recapacitar..." (P4:84)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADOR A 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas Eficaces	Apoyo del personal de salud	para aceptar esto que está viviendo ahora y que ha sido muy duro...” (P1:91)				
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo de pareja			<p>“...el papá apenas la vio así la dejo, la abuelita por parte de él le daba cositas, él llevo al punto de decir que el SC – 01 y el BF le suministraban todo que no necesitaba nada y no era verdad, la familia por parte del papá no volvió a visitarla, no saben del estado de ella.” (P2:14)</p> <p>“...[el papá] no asumió con responsabilidad su deber y toco abrocharlo por las malas” (P2:20)</p>		<p>“...desesperada porque el papá sabia, y cuando lo llame me dijo que él no le dejaba hacer eso a la niña, porque ella estaba bien y como iban a dejar a la niña con unos tubos, que él no era capaz de verla a si... y no me dejo, yo sola no pude tomar la decisión porque él no quiso...” (P5:40)</p>
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo familiar		<p>“...mi mamá me dice: - Solo usted sabe los resabios del niño, como darle la comida, como tratarlo, como manejarlo, nadie se hace cargo de un niño así...” (P4:40)</p>	<p>“...la abuelita por parte de él le daba cositas, él llevo al punto de decir que el hospital y el BF le suministraban todo que no necesitaba nada y no era verdad, la familia por parte del papá no volvió a visitarla,</p>	<p>“...Pues bien, como le digo hay unos que se preocupan otros que no, no preguntan ni nada...” (P3:16)</p> <p>“...a veces me culpan, de la enfermedad del niño o de que él haya nacido así...” (P3:35)</p>	<p>“...de la familia de mi esposo no he recibido apoyo, siempre hemos sido él y yo, uno se acostumbra a que la familia de él no se interese. Hahaha” (P5:29)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo familiar		<p>“...Una sobrina de mí marido, la madrina de SRG me ha hecho la guerra hasta decir no más, aquí al CS-01 ha venido a hablar mal de mí, porque como le presta dinero a casi todo el personal, la última vez que el niño estuvo hospitalizado, las enfermeras por tenerla bien a ella me vigilaban y le pasaban cuentos...” (P4:64)</p> <p>“...la gente se cansa. Me daban mercado, dinero para los servicios. Al principio todo el mundo quiere ayudarlo a uno, pero con el tiempo la gente se va apartando y ya no es igual, uno entiende, igual no es obligación de nadie...” (P4:97)</p>	<p>no saben del estado de ella...” (P2:16)</p> <p>“...Solo yo, por ahora dializo a la niña, mi mamá no ha hecho el esfuerzo me ha tocado a mí, cuando yo no puedo o no estoy me toca dejarla sin hacerle diálisis, pero no es constante...” (P2:17)</p>	<p>“...A veces, aunque no todos nos apoyan...” (P3:36)</p> <p>“...El apoyo por parte de la familia de mi esposo es peor ...” (P3:42)</p>	<p>“...el papá vino y hablamos con el médico y le dijo al médico que le dejaba la niña en sus manos y que debía entregársela como había llegado...” (P5:41)</p>
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del entorno social	<p>“...pero a veces la gente está muy ocupada, se enfrasca cada uno y se olvida de los problemas de los demás...” (P1:31)</p>	<p>“...yo no trabajaba en nada porque nadie se hace cargo de cuidármelo a él...”(P4:39)</p>		<p>“...Hay vecinos que dicen, descuidaron el niño, uno se siente mal, porque si uno hubiera sabido que estaba así, jamás</p>	<p>“No he recibido apoyo de vecinos ni de personas de la comunidad...” (P5:25)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del entorno social	<p>“...me da mucha rabia, que la gente me critique, que digan: pobrecita usted con su niña. Cuando la niña estaba recién nacida por el Síndrome de Down, me dijo una señora: -¿ A usted no le da vaina que su otra niña coja los mismos rasgos físicos de su niña?...” (P1:63)</p> <p>“...a mí nunca me ha gustado la compasión, que la personas lo compadezcan, le dicen ay pobrecita usted y yo le digo pobrecita ¿por qué? pobrecita en el sentido ¿de qué ya deje todo?, me dicen: ya dejo el trabajo, ahora mantiene a toda hora con la niña, ya uno cree que usted no vive aquí, porque ya no se ve, yo le digo: no, yo no soy pobrecita...” (P1:85)</p>	<p>“...he tenido ganas de irme de esa la casa porque las vecinas, no sé, como el cuento, al caído caerle, ven que mi esposo falleció, que quedamos solos; la gente es muy hipócrita cuando él estaba vivo eran muy amables con él, mis hijos y conmigo y como murió me ven sola con ellos y quieren hacerme la vida imposible, me están haciendo la guerra...” (P4:58)</p> <p>“No, de los vecinos no [he recibido apoyo], me están haciendo es la vida imposible” (P4:60)</p> <p>“...Al principio todo el mundo quiere ayudarle a uno, pero con el tiempo la gente se va apartando y ya no es igual, uno entiende, igual no es obligación de nadie...” (P4:76)</p> <p>“...Es duro ver a la familia del niño y a las vecinas como</p>		<p>...¿Cuando quiere uno un mal para un hijo? un señor decía: - Ustedes descuidaron el niño, ustedes tal cosa...” (P3:11)</p> <p>“...Los vecinos critican, hay algunos que aunque sea preguntan, pero hay gente que no...” (P3:19)</p> <p>“Nadie se preocupa de una persona u otra. Cada uno se interesa por lo de cada uno.” (P3:21)</p> <p>“No, cada uno vive en lo suyo, el más amigo pregunta una vez y ya después...” (P3:22)</p> <p>“Una vez fue un señor con el padre, que andaban haciendo una recolecta de un bingo, una rifa no recuerdo, entonces el padre pregunto cómo estaba el niño y yo le dije bien padre, medio me entre a la cocina hacer un jugo y el señor le dijo al padre:</p>	

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del entorno social		mís enemigas, es duro vivir en medio de gente así...” (P4:80)		donde no hubieran descuidado al niño, los niños son muy guapos, a él lo descuidaron sino no estuviera así, a uno le dan ganas de salir ... pero pues uno no es adivino para saber lo que él tenía.”(P3:25) “...porque nadie más [me da esperanza], (llora)” (P3:27)	
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del personal de salud		“...en ese tiempo había un doctor muy amargado, mala clase, nunca me dijo como era la diálisis ni que el niño iba a estar de por vida con eso, solo me decía que estaba muy mal y que me prendiera del santo al que más fe le tuviera, ese doctor tenía una forma muy fea de hablar, muchas mamas nos quejamos de él...” (P4:2)			“...a la niña le hicieron una cirugía innecesaria y por eso desde ahí el papá no quería dejarle hacer nada de los médicos...” (P5:42)

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del personal de salud		<p>“Ellos se miraban entre ellos y les daba como risa, no sé; la psicóloga me metió psicología barata, ya de ver que no pudieron conmigo ella como presionándome dijo: - Usted es la mamá es la que manda, usted no lleva bregando con él ni uno ni dos meses, son años los que usted lleva luchando con su hijo enfermo, vamos a respetar su decisión pero una cosa si le digo mamá, haga un ahorro porque a usted se le aproximan gastos fúnebres...” (P4:18)</p> <p>“...la psicóloga me dijo: - Mamá como usted no deja que al niño le hagan más diálisis lléveselo para la casa, lléVELO a un parque -yo no podía tirarlo al suelo porque él de una vez era a rascarse, se infectaba porque tenía las manitas sucias,</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del personal de salud		<p>me tocaba tenerlo como una porcelana- que el niño se revuelque en la hierba, en la tierra, llévelo a un rio, un paseo... Esa psicóloga mala, metiéndome psicología, dijo: - hágalo muy feliz, hágale una fiesta porque a él no le queda mucho tiempo de vida...” (P4:20)</p> <p>“Un doctor me había dicho: si el niño se le pone mal no vaya a correr para acá ni para ningún puesto de salud porque no se lo van a tender. Le conteste: - ¿Cómo? ¿Que no me lo van a tender? Y dijo: - Como usted no deja que el niño este en diálisis entonces ¿Para qué va a correr con él si se él se va a morir? que muera en la casa...” (P4:22)</p> <p>“...la gente es muy inhumana, cruel, pase toda la mañana y el niño no lo</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del personal de salud		<p>quisieron atender, los pies se le empezaron a hinchar,</p> <p>Porque el al principio era así.. [Explica con sus manos]si no se le hacían las diálisis como era, se empezaba a hinchar; el niño estaba desesperado, empezó a hincharse y yo angustiada viéndolo así hinchado, entraba y les decía por favor atiéndanme al niño, háganmele la diálisis se me va a morir, les rogaba y me decían que pena pero a usted se le dijo que la atendían en IBG..." (P4:73)</p> <p>"...tuve al niño hospitalizado en urgencias las enfermeras (se inventaron) salieron con el cuento de que del niño, a mí me hervía la sangre, me dio mucha</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Estrategia de gestión	Estrategias de gestión Externas ineficaces	Apoyo inefectivo del personal de salud		<p>rabia..." (P4:79)</p> <p>"...la última vez que el niño estuvo hospitalizado,</p> <p>las enfermeras por tenerla bien a ella me vigilaban y le pasaban cuentos [a la madrina]..." (P4:90)</p> <p>"...En la CS-02 no había nefrólogo pediatra por eso le hicieron una sola diálisis, me dijeron mamá el niño no se lo vamos atender más, yo les dije entonces mañana donde lo llevo, me dijeron hable con la trabajadora social, ella le dirá para donde la mandan porque aquí no se le puede atender más el niño, eso es solo por hoy, la trabajadora social me dijo que me lo seguían atendiendo en IBG..." (P4:92)</p>			

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Impotencia			<p>“...Fue muy duro al comienzo porque yo no podía aceptar esa enfermedad, yo decía: -¿Por qué a ella, un ser tan inocente y tener que sufrir todas estas cosas?, para ella ha sido duro,</p> <p>llora mucho y ella se queja cuando le duele, se soba el estómago y uno sabe que es la infección, y eso es muy duro...” (P1:8)</p> <p>“...Me ha dado muy duro, porque a veces que ella se queja y no puedo hacer nada, para remediarle ese dolor, me he vuelto muy sensible a cualquier cosa que le pase, reacciono poniéndome a llorar, porque no sé qué hacer, yo le pido mucho a Dios que me de mucha fuerza y fortaleza para no decaer, ella me necesita; ya se la entregue completamente a él y le digo que si me la va a dejar,</p>	<p>“...los médicos no daban esperanzas de vida para él, fue muy duro para nosotros pero poco a poco fue evolucionando, tenía una cantidad de aparatos encima, era muy duro verlo así...” (P4:1)</p> <p>“...El día que lo fueron a sacar, yo lloraba mucho me pusieron psicóloga, yo decía: - ¿Hasta cuándo mi hijo va estar con eso ahí?... A lo último me dijeron que mi niño iba a estar de por vida conectado a una máquina, que los riñones no le funcionan, para mí fue como una puñalada en el corazón, porque a pesar de que él no camina ni nada, él anda de colita en el suelo...” (P4:3)</p> <p>“...fue un tiempo muy duro para mi esposo, para mí y para mis hijos porque eran cuatro veces al día, cada cuatro horas que</p>	<p>“...la vida cambia totalmente porque uno vive esclavo de los niños, para trabajar queda muy poco tiempo, más ella que es bebé y está en diálisis...” (P2:2)</p>		<p>A mí me toco irme a vivir a otra parte porque a la niña la hospitalizaron y estuvo 15 días en el HS de PY, todo el tiempo me entregue a ella y a mis otras dos hijas [descuide] y ahora ellas me están haciendo reclamos, ellas son contentas, pero me dicen: -No mami usted entrego más la vida por mi hermanita pero por nosotros no, yo les digo: - pero ustedes deben ser conscientes de que ella necesita más cuidado. Y ese es el problema que uno abandona mucho a los hijos, pero yo las trato por igual” (P5: 4)</p> <p>“Ellas entienden, pero aun sienten cositas y ahora como me toca irme a MD para lo del trasplante de la niña y ya una vez perdí la oportunidad de que me la trasplantara porque no pude viajar a tiempo;</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Impotencia			<p>porque él me la regalo, que me la deje bien o sino que se acuerde de ella, así sea [doloroso]... yo sé que me va a doler, pero no quiero verla sufrir, porque ella padece más que uno..." (P1:14)</p> <p>"...yo decía: -¿Pero cómo se hace eso? y me dijeron vaya a la unidad renal y allá le dicen cómo; sino se le dificulta tanto el ir a la clínica, ellos le enseñan a manejarlo en casa ... como yo vivo un poco lejos de la CS-04, decía pero todos los días, cuatro veces al día, por la mañana, por la tarde, por la noche, ¿A qué hora hago los oficios y todo lo que se tiene que hacer en la casa?, porque no podíamos darnos el lujo de una empleada..." (P1:17)</p> <p>"...en un minuto cambio todo lo que yo hacía antes, porque yo trabajaba y trataba de ayudar en la casa..." (P1:20)</p>	<p>tocaba llevarlo a hacerle la diálisis, pagar transporte, yo llegaba a la casa y era mire el reloj, eso era a las carreras haga el almuerzo, arregle la casa, pendiente de mis otros hijos y mirando el reloj porque se llegaba la hora de irnos otra vez, eso no era vida, así dure siete meses, haciéndole la diálisis peritoneal..." (P4:8)</p> <p>"...el niño se ponía mal le daban muchos calambres, empezaba a sudar frío se ponía como un muertico, el estómago era lleno, no comía porque mantenía lleno de esa agua, no dormía, el niño no tenía vida, fue muy duro para nosotros ver el niño así..." (P4:9)</p> <p>"...ahora estoy sola, no tengo la ayuda ni el apoyo de él, la situación con mi hijo es más dura..." (P4:11)</p>			<p>entonces ellas se dan cuenta de esos planes de quedarme por allá y todo el tiempo me tiene así... uno se siente mal, las dos hijas me hacen reclamo, una tiene 18 y la otra tiene 15, una me dijo: -mami me va a dejar... entonces uno se siente mal y al final uno dice ¿Por quién decido?" (P5:5)</p> <p>"Mis hijas mayores me dicen que debo tener un punto, que ellas entienden que la niña está enferma, pero que yo también debo entender que necesito un tiempo libre, donde diga ¡Hasta aquí! y haga otra cosa diferente a entregarme a ella... uno siente, uno dice yo lo hago, pero no sé hasta dónde llegare con eso." (P5:10)</p> <p>"...y ahora el otro problema es que me toca ir a MD a esperar quien sabe cuánto tiempo, 1 año, 2 años ... tan lejos y sin ningún conocido..." (P5:17)</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Impotencia			<p>“...Lo que se ha ido haciendo con ella desde el comienzo ha sido muy difícil, porque uno no está acostumbrado, nunca en la familia pasamos por esto...” (P1:47)</p> <p>“...la hemos tenido muy sobreprotegida, pero ha sido igual...” (P1:50)</p> <p>“...ya no tengo tanto tiempo para mí, ha sido duro...” (P1:55)</p> <p>“...los médicos me dicen que ella en algún momento se puede ir y todo eso me ha afectado...” (P1:56)</p> <p>“...pero uno no deja de preocuparse, quisiera sacar más fuerza de donde no las tengo para poder hacer más...” (P1:76)</p> <p>“Ha cambiado bastante, porque yo trabaje en la</p>	<p>“...Es duro porque no tengo la ayuda, ni el apoyo de mi esposo, el falleció hace ocho meses, estuvo hospitalizado aquí muy enfermo por un mes y en ese tiempo SRG también estaba hospitalizado aquí en la UCI, me toco una vida muy dura con juntos, yo era baje a ver a mi esposo y suba a la UCI, cuando sacaron a mi hijo de la UCI me pasaba las 24 horas del día con él...” (P4:32)</p> <p>“...ha sido muy duro porque ya no tengo el apoyo de mi esposo que trabajaba para todo...” (P4:34)</p> <p>“...ahora me toca pensar en todo, en la enfermedad de mi hijo, el arriendo, los servicios, la comida, los pañales, las vueltas...” (P4:36)</p>			<p>“A mí me toco muy duro cuando la niña entro a diálisis, tuve que entregar mi vida más a ella, para mí fue muy duro, porque tenía que hacerle los cambios tres veces en el día, estar pendiente de que no se fuera a pasar, que nada fuera a fallar, que todo estuviera limpio... entonces ahí vino otro cambio o yo no sé cómo explicarle, porque ante este trabajo, uno dice: Dios mío ¿Hasta cuándo será esto?...” (P5:21)</p> <p>“...yo sé que me toca ir a MD porque si no voy me sacan la niña de la lista de espera, le da a uno como duro, la distancia y todo eso, eso no es fácil, pienso que debo hacer y tener lista la maleta...” (P5:36).</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Impotencia			<p>droguería del CMF del CQTA por 27 años y en el 2011 cuando me le detectaron la enfermedad a la niña, me toco retirarme de trabajar, fue muy duro, porque dependía solo de mi esposo, uno estaba acostumbrado a ganar su propio dinero y disponer de él ...y ahora... Fue muy duro al comienzo porque por la enfermedad de ella me toco retirarme, iniciando me daban permiso de ausentarme...” (P1:82)</p> <p>“...como a ella le dedicaba más tiempo que a mis otros hijos, los estaba dejando de lado y el psicólogo me dijo que también tenía que compartir tiempo con los demás hijos...” (P1:89)</p>	<p>“...ahora cuando SRG está hospitalizado mis hijos viven solos, están en la edad de la adolescencia que es cuando más se tiene que estar pendiente de ellos...” (P4:41)</p> <p>“...una situación muy dura y yo sin poder trabajar por SRG así...” (P4:46)</p> <p>“...no tuve tiempo para mis otros hijos, no les pude dedicar el tiempo que ellos necesitaban...” (P4:47)</p> <p>“...Mi hija no ha tenido niñez y ahora su juventud también frustrada, porque ella desea estudiar, trabajar y ¿Cómo? Primero no podemos por la situación económica, segundo ella ha sido la que siempre me ha colaborado con el niño, como dicen acá ella es la</p>			<p>“...si hay alguna oportunidad de un curso en el SN o algo, por ella yo no puedo, porque debo hacerle la diálisis...” (P5:38)</p> <p>“...uno no es que viva feliz de la vida, siempre hay algo, el que mi hija este enferma, me pregunto ¿Cuándo iremos a salir de esto?, a veces estoy tranquila y se vienen esos pensamientos a la cabeza, por ejemplo cuando estoy comiendo hasta ahí llego y mi salud también se está afectando.” (P5:39).</p> <p>“Yo digo que uno de mamá siente más el peso que ella, porque ella hace lo que quiere, si no viene para hacerle el cambio, entonces me toca ir a buscarla porque se pasó la hora, uno le hace el cambio,</p>

Anexo E. Categorías de análisis con narrativas (Continuación)

CATEGORÍA	FAMILIA	CODIGO	CUIDADORA 001	CUIDADORA 002	CUIDADORA 003	CUIDADORA 004	CUIDADORA 005
Impotencia				<p>segunda mamá del niño, es una situación muy dura...” (P4:50)</p> <p>“...cuando el niño está hospitalizado es cuando más lo extraño y es muy duro, todos los días lo lloro...” (P4:56)</p> <p>“...allá me dijeron que el niño no podía comer banano, que no podía tomar leche, mejor dicho que nada podía, ahora el niño come poco solido pero ya come, en ese tiempo solo comía líquido, gotitas como un pajarito y todo lo que me prohibían era con lo que lo alimentaba a él, entonces pensaba ¿Qué le voy a dar de comer?, yo soy pobre, no tengo dinero para comprarle lo que decían que había que darle y les decía si no se me muere de la enfermedad se me va a morir de hambre, yo lloraba y lloraba, para mí eso era muy duro...” (P4:72)</p>			<p>pero para ella primero está el salir a jugar, me dice: -Ay mami ¿Hasta cuándo esto? no puedo estar tranquila con mis amiguitas porque ya me están llamando, yo quiero salir de esto ya... Ay mami yo quiero es morirme para que no me molesten, que uno esta tan rico jugando y usted molestando. Yo le digo que lo que quiero es su bien y me contesta: - Si mami, pero yo ya estoy cansada y usted peor. ¡Así me dice ella! hahahaha, yo le digo: -No mamita yo no estoy cansada, por verla a usted tranquila yo no estoy cansada.” (P5:44)</p> <p>“...uno se aburre porque sabe que debe viajar cada mes y tiene que tener el dinero” (P5:45)</p>

Anexo F: Aporte a la Teoría

