



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/464.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Cuidado de la Familia a la Persona en Tratamiento de Hemodiálisis - Instituto del Riñón. Chiclayo, 2013**

Autores Geannette Ruby *Bernal Ramírez*,¹ Francisca *Constantino Facundo*²

Centro/institución (1) Bachiller en Enfermería, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo (USAT). (2) Magister en Enfermería, Docente de la Escuela de Enfermería, USAT.

Ciudad/país Chiclayo, Perú

Dirección e-mail fconstantino@usat.edu.pe

RESUMEN

Investigación de tipo cualitativa, con enfoque de estudio de caso, cuyos objetivos fueron: describir, analizar y comprender cómo es el cuidado de la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón – 2013. El sustento teórico estuvo basado para familia en Díaz Manchay (2013) y Bustamante (2004), y cuidado en Waldow (2008). Los sujetos de estudio fueron la familia de personas en tratamiento de hemodiálisis que asisten al Instituto del Riñón que fueron captados en el centro de diálisis. La recolección de los datos se hizo mediante la entrevista semiestructurada que fue ejecutada en los domicilios de los familiares previo consentimiento informado, alcanzado la saturación con ocho familias. El análisis de los datos se realizó mediante el análisis de contenido temático, emergiendo los siguientes resultados: Cuidados esenciales brindados por la familia, dificultades que enfrenta el familiar al brindar el cuidado, exteriorizando sentimientos que afectan a la familia y finalmente requiriendo la ayuda divina para brindar un cuidado esencial. Entre las consideraciones finales se obtuvo, que la familia es la principal fuente de apoyo en el cuidado de sus miembros que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, el mismo que compromete el aspecto físico, emocional y espiritual de la persona, puesto que en el transcurso de cuidar, se cruza por un camino de obstáculos que impiden que este cuidado sea óptimo. En todo momento de la investigación se respetaron los principios éticos y de rigor científico.

Palabras clave: Tratamiento de hemodiálisis/ Familia/ Cuidado.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La hemodiálisis es uno de los tratamientos sustitutivos más exitosos en los últimos años, conservando la vida de las personas que padecen de enfermedades renales crónicas. El acceso a la terapia de hemodiálisis solo es factible si la persona está adscrita a un Seguro Social; es decir, si pertenece al 20 % de la población peruana asegurada, de lo contrario, no accede a estas terapias y, menos, al trasplante renal, estando condenadas a morir. Excepciones a la regla son las personas que tienen algún tipo de seguro particular (0.2% de la población) o pertenecen a las Fuerzas Armadas (0.1%). Por otro lado, un grupo menor busca algún centro particular donde pueda realizarse este tratamiento con sus propios medios; muchas veces, por poco tiempo o con la frecuencia no adecuada (1 o 2 veces semanal), en la medida que sus recursos económicos lo permitan.¹

La familia es el núcleo fundamental de apoyo, amor y comprensión con la que se cuenta en todo momento. Se inmiscuye positivamente, ayudando al enfermo para que no se sienta solo, además se continúa con el cuidado en el hogar, proporcionándole una dieta adecuada, toma de medicamentos correctos, estabilidad emocional ayudada por la familia especialmente, en los futuros cambios de humor y en los problemas asociados, como los de carácter físico; que son consecuencia directa de la enfermedad y el dolor, sin dejar de lado los cambios metabólicos. Esto llamó la atención de la investigadora, quien tuvo la oportunidad de escuchar los problemas de las familias de las personas en tratamiento de hemodiálisis, situación que ayudó a motivar y a buscar maneras de comprender a estas familias.

Esto motivó a la investigadora a asistir a centros que brindan tratamiento de hemodiálisis, donde observó a las personas acompañadas de sus familiares; entre ellos: esposos, hijos, padres, tíos, entablando un diálogo abierto en la sala de espera donde permanecían por tres horas mientras se realizaba el tratamiento de hemodiálisis, mostrando su preocupación, cansancio, irritabilidad y sueño, expresando que se encontraban así por tener que cuidar a sus familiares, sumando a esto el agotador ritmo de vida que llevan. Además, mencionaban que sus familiares se hallaban recién asimilando la enfermedad, los cambios físicos y metabólicos que sufren, como el dolor, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, deterioros cognitivos, y las

complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como son: náuseas, vómitos, somnolencia y variaciones del peso e impotencia sexual; así como otras dificultades secundarias, entre las que se encuentran los cambios en su status socioeconómico, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncional es de pareja. Todas estas situaciones son gran preocupación para los familiares, pues afecta la tranquilidad de sus hogares. Análogamente, se observó que el personal de salud realizaba preguntas sobre la estricta dieta de sus familiares, pidiendo datos referidos el tipo de alimento que habían consumido durante las últimas horas; y así poder controlar la hipercalemia o edema agudo de pulmón que podrían complicar su estado de salud.

Otros familiares manifestaban hallarse en esta situación durante años, por lo cual mostraban conocimiento y experiencia, comentando a los demás familiares sus recomendaciones y consejos. Por ejemplo, mencionaban que se debía controlar las comidas, la higiene; ayudarlos durante el sueño -ya que éste se invertía, durmiendo por las mañanas y apareciendo el insomnio por las noches-, atender los calambres y el cambio de humor por falta del factor recreacional y el papel importante que cumplen sus familiares.

Asimismo, mencionaban que fue difícil enfrentar el diagnóstico refiriendo como anécdota que la preocupación que sintieron fue enorme al evidenciar que su familiar bajó, considerablemente, de peso, llevándolo de urgencia por encontrarse con fiebre y vómitos, el temor que tenían por la presencia del catéter, la negación del familiar de no querer salir a la calle ocasionando la pérdida de sus trabajos y problemas económicos posteriores, que dificultarían solventar su hogar y tratamiento.

Ante esta realidad, la investigadora planteo el siguiente problema de investigación: ¿Cómo es el cuidado de la familia a la persona que recibe tratamiento de hemodiálisis en el Instituto Del Riñón de Chiclayo – 2013? Tuvo como objetivos: describir, analizar y comprender cómo es el cuidado de la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón de Chiclayo.

Esta investigación se justifica porque en la actualidad, el país se ve afectado por la incidencia de enfermedades renales lo que genera mayores tasas de morbi mortalidad. Asimismo, se rescata la importancia del cuidado familiar a las personas con tratamiento de hemodiálisis; asunto que radica en brindar soporte para evitar complicaciones, recaídas y, sobre todo, abandono al tratamiento que es una causa de las altas tasas de morbimortalidad.

Por lo tanto, las familias deben participar en actividades de prevención y de promoción de la salud con la finalidad que conozcan y comprendan la magnitud del problema, así puedan proteger a los miembros que integran su familia y a su entorno, ya que esta enfermedad no respeta condición social, edad, raza ni credo, y a pesar de ser tan antigua como el hombre continúa representando un serio problema para la salud humana, por lo cual requiere de mayores investigaciones a fin de poder determinar las causas de su incremento, mejorando el cuidado que brinda la familia dentro del hogar a la persona en tratamiento de hemodiálisis.

También, permitirá fortalecer la educación continua de enfermería, a la familia; y a los integrantes que reciben tratamiento de hemodiálisis.

Marco metodológico

La investigación fue cualitativa, con abordaje de Estudio de Caso, definido como un método o procedimiento metodológico de investigación que se desarrolla mediante un proceso cíclico y progresivo, el cual parte de la definición de los temas que se quiere investigar, cuyo objetivo es estudiar a profundidad, o en detalle, una unidad de análisis específica, tomada de un universo poblacional.²

Los sujetos de estudio fueron las familias de las personas en tratamiento de hemodiálisis que asisten al Instituto del Riñón. Para la recolección de los datos se utilizó la entrevista semiestructurada que fue ejecutada en los domicilios de los familiares previo consentimiento informado, alcanzado la saturación con ocho familias. El análisis de contenido temático fue método que se utilizó para el análisis de los datos. Durante toda la investigación se usaron los principios de la bioética personalista: el valor de la Vida humana, principio de Libertad y Responsabilidad, principio de Totalidad, y principio de Socialización y Subsidiariedad. Se aplicaron los Criterios de credibilidad, transferibilidad y confiabilidad.³

Resultados

Luego del análisis minucioso se describió, analizo para, posteriormente, comprender: ¿Cómo es el cuidado de la familia a una persona en tratamiento de hemodiálisis? A continuación se presentan:

1. CUIDADOS ESENCIALES BRINDADOS POR LA FAMILIA.
 - Cuidados esenciales en la alimentación.
 - Cuidados esenciales en la administración de medicamentos.
 - Cuidados esenciales en el cuidado de la fistula arteriovenosa (FAVI).
 - Cuidados esenciales en la higiene personal.
 - Cuidados esenciales en el descanso, sueño y recreación.
2. DIFICULTADES QUE ENFRENTA EL FAMILIAR AL BRINDAR EL CUIDADO.
3. EXTERIORIZANDO SENTIMIENTOS QUE AFECTAN A LA FAMILIA.
4. REQUIRIENDO LA AYUDA DIVINA PARA BRINDAR UN CUIDADO ESENCIAL.

Discusión

1. CUIDADOS ESENCIALES BRINDADOS POR LA FAMILIA.

Cuidados esenciales en la alimentación:

La alimentación es una necesidad básica que tiene una influencia social, cultural, económica y política, y puede verse perjudicado por diversos motivos, entre ellos la pérdida de apetito por problemas de salud, de orden físico o emocional. También es un hábito del estilo de vida, que depende de costumbres individuales y familiares.⁴ Es un conjunto de productos que suministran energía al cuerpo humano y refuerzan al organismo.⁵

En el hogar es donde se cuida la alimentación, siendo la familia la responsable de esta, sobretodo en los hogares donde existe personas en tratamiento de hemodiálisis acá el familiar maneja conocimientos gracias a la educación recibida, cuidando responsablemente, la dieta de su familiar. El cuidado en la dieta implica la participación de la familia, en cuanto a la preparación de los alimentos, su propósito es restringir

nutrientes y que este miembro se mantenga activo y pueda tolerar su tratamiento hemodialítico, así como suministrar una cantidad adecuada de calorías para prevenir o frenar el catabolismo del tejido corporal magro; limitar la ingesta de sodio (Na) y líquidos para evitar el incremento de peso inter diálisis, controlar la presión sanguínea, la sed y prevenir los edemas; verificar la ingesta de potasio (K) sérico para contrastar la hiperfosfatemia y reducir al mínimo la osteodistrofia renal.⁵

Por eso la participación de la familia en la alimentación es importante, pues ayudaran a que esta persona mantengan sus funciones corporales y que en complementación con el tratamiento mejore su calidad de vida, tal como se evidencia en el siguiente discurso:

... “Todos los alimentos los dializo; él ha perdido el apetito, pues presenta un mal sabor de boca por su enfermedad que le produce sensaciones nauseosas y le quita el apetito a pesar de que yo trato de cocinar lo más rico posible... (Jazmín).

La familia se preocupa por la alimentación y por la cantidad de nutrientes brindados a la persona en tratamiento de hemodiálisis, también siempre esta alerta si la persona se siente bien, con apetito, cansado o mareado. Esto se da debido a que la hemodiálisis no es capaz de suplir todas las necesidades del riñón en condiciones normales, que en consecuencia, la persona va presentando un estado deficiente, debido a la elevada concentración de toxinas como la urea y creatinina, más minerales como, sodio, potasio, y fosforo, deteriorando progresivamente la salud incluyendo el estado nutricional.⁶

También es importante que la familia asegure el aseo bucal frecuente en las personas en tratamiento de hemodiálisis, para lo cual deberá utilizar cepillos suaves y colutorios, permitiendo mejorar la halitosis urémico, como consecuencia del aumento del amoniaco en la cavidad oral, y la sequedad de la boca, para sentirse más aliviado y más a gusto cuando tenga que ingerir alimentos o los medicamentos que tienen indicado, pues la mayoría de estas personas padecen de otras complicaciones necesitando de un tratamiento terapéutico a seguir, emergiendo la siguiente subcategoría

Cuidado esencial en la administración de medicamentos.

Un medicamento es una sustancia utilizada en el diagnóstico, tratamiento, curación, alivio o la prevención de alteraciones de salud, son la primera modalidad que las personas asocian con la recuperación de la salud, en el hospital son administrados por el personal de enfermería, pero cuando la persona enferma se encuentra en sus domicilios y estos no pueden administrárselos solos, son los miembros de la familia los que se hacen responsables de ello previa educación y capacitación del personal de salud.⁷ Esto es expresado en el siguiente discurso que a continuación se presenta:

...“Después de la consulta, el médico me da muchos medicamentos, yo tengo que organizarme para lo cual escribo en una hoja sus horarios en que debo administrar cada medicamento, lo hago para no olvidarme, es que ya soy muy mayor, le doy captopril, y a veces hierro”...
(Jazmín)

La familia se organiza, vigila y se preocupa por que su familiar tome sus medicamentos, se comprometen de tal manera que realizan horarios e incluso los escriben para no olvidarse, algunos cuidadores son de edad avanzada y se les torna más dificultosa esta función, pero muestran tener la capacidad para actuar frente a cualquier emergencia que pueda presentarse. Los medicamentos que reciben son numerosos lo que le causa dificultad, olvido y muchas veces hasta falta de interés por parte de la persona enferma para aprenderse los nombres, horarios y la indicación de cada medicamento, siendo necesario la ayuda del familiar para la administración de estos. Según resultados de Muro⁸, la mayoría de las personas en tratamiento en hemodiálisis tienen un conocimiento bajo acerca de sus medicación y al momento de pedirles que mencionen los medicamentos que toma diariamente, muchas veces solamente los describen por el color, forma, sabor o por su acción farmacología y siendo los más reconocidos: Fierro con un 91% (137 personas) el cual lo describen como “son las tiene un sabor metálico”, “Tiene un olor fuerte” o “son los que me dan para mejorar mi anemia”; las vitaminas (ácido fólico) con un 89% (133 personas) “son las que tomo junto con mi desayuno”, Calcio con un 88% (132 personas) “las tomo para mi huesos”, son unas pastillas grandes y a veces tengo dificultad para tomarla”; antihipertensivos con un 67% (101 personas) que los describieron como “la pastilla roja” (Nifedipino), “pastillita blanquita

chiquita y las tomo todas las mañanas y las noches o cuando estoy mal me lo ponen debajo de la lengua” o “es para bajar mi presión cuando la tengo muy elevada”. Siendo de suma importancia la participación de la familia.

Cuidados esenciales en la fistula arteriovenosa (FAVI)

La fistula arteriovenosa, es una dilatación externa que resulta de la unión de una vena con una arteria; muy importante puesto que, sin ella, no podría llevarse a cabo el procedimiento de hemodiálisis, ya que es necesario un caudal de sangre que circule fuera del organismo y dentro de un sistema cerrado, por un espacio de tres horas, para que así cumpla la finalidad de liberar y excretar el exceso de sustancias contaminantes, como la urea, creatinina y electrolitos perjudiciales para la salud.⁹

La familia debe observar, cuidar y comunicar los signos de alarma para así mantener íntegro el estado de la FAVI y seguir manteniendo una hemodiálisis efectiva para incrementar la supervivencia. Las complicaciones que podrían darse varían: desde infecciones hasta sangrados o trombosis. Es claro que, durante el tratamiento, es la enfermera la responsable del cuidado; pero cuando está en el hogar, son los familiares - e incluso la misma persona- los que colaboran en dicha vigilancia, tal como lo expresa el siguiente discurso:

...“Cuido mucho su fístula, ya hemos tenido malas experiencias, casi muere desangrado, esta es la segunda, ya no hemos tenido más problemas, le coloco pañitos de agua tibia, así le baja la hinchazón que le dejan las enfermeras al colocarle las agujas, a veces le paso alcohol o agua con jabón”... (Tulipán)

El cuidado de la FAVI es brindado por la familia, teniendo en cuenta el uso de la extremidad donde se encuentra ubicada y la protege; ya sea cubriéndola o vendándola; dándole seguridad y evitando accidentes o traumatismos que puedan empeorar la situación. Otro cuidado importante es la realización de ejercicios que permiten la dilatación de esta, observar presencia de edema de la FAVI, como resultado de la punción de la aguja, si se presentara se le colocará pañitos con agua caliente, o con algodón y alcohol.⁸ Siendo importante que la familia conozca los signos y síntomas de

una infección de la FAVI, ya que así acudirá a solicitar evaluación oportunamente por emergencia; como lo corrobora la investigación de Muro,⁸ que el 69% (32 mujeres y 71 hombres) de personas conocen de estos signos y síntomas que les permiten actuar con prontitud. por eso para evitar alguna complicación es importante realizar el procedimiento haciendo uso de una asepsia estricta como es el lavado de manos que deberá ser realizado por la persona, la familia y el personal de enfermería antes y después de manipular la FAVI, también será importante el uso de un campo y guantes estériles.¹⁰

Cuidado esencial en la higiene personal.

El mantenimiento de la higiene personal es importante para la seguridad y bienestar de cada individuo. Mientras las personas sanas son capaces de satisfacer sus propias necesidades higiénicas, las personas enfermas o con impedimentos físicos requieren ayuda y es la familia la que colabora activamente, esta debe comprender que la higiene ayuda pues las células de la piel y las mucosas intercambian oxígeno, nutrientes y líquidos con los vasos sanguíneos subyacentes, Una higiene bien realizada favorecerá a la estructura normal y a la función de los tejidos corporales evitando futuras infecciones.¹¹

La higiene es parte del cuidado esencial que brinda la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis, pues gracias a ella se eliminan bacterias que más adelante puedan ocasionarle problemas como futuras infecciones. Lo anteriormente mencionado se expresa mejor en el siguiente discurso:

...“La baño siempre. Dejando un día, lo reviso de pies a cabeza, vigilando su FAVI, pues me preocupa que se vaya a infectar”... (Tulipán)

La higiene frecuente elimina microorganismos, secreciones y excreciones corporales; al igual que lleva al descanso y al relax; refresca y relaja la tensión y el cansancio muscular, mejorando la autoimagen y, finalmente, favoreciendo el aspecto físico y eliminando malos olores.¹² El familiar practica el baño y la higiene personal activamente, haciendo sentir querida a la persona con tratamiento de hemodiálisis y, más aún, porque conoce que el baño acondiciona la piel, favoreciendo la circulación

sanguínea, colaborando, y logrando mejorar la calidad de vida y bienestar de este, pero es importante que la familia se adapte a su situación, pronóstico y ubicación; siendo necesario establecer prioridades en cada momento.¹³

Cuidado esencial en el descanso, sueño y recreación.

Para Maslow, el sueño es una necesidad básica del ser humano. Es un proceso universal común a todas las personas, es considerado un estado de conciencia en el cual la percepción y reacción del individuo al entorno están disminuidas y se caracteriza por una actividad física mínima, unos niveles variables de conciencia, cambios en los procesos fisiológicos del organismo y disminución de la respuesta a los estímulos externos.⁷

Esta necesidad se encuentra alterada en los familiares con personas en tratamiento de hemodiálisis, debido a los problemas emocionales generados por la enfermedad del familiar como por la vigilancia ante el miedo a que ocurra alguna complicación. Así se evidencia en el siguiente enunciado:

... “Mi esposo no puede dormir. Necesita estar sentadito. Y yo no descanso bien porque tengo que estar vigilándolo toda la noche, a ver si no se me ahoga”... (Dalila)

La insuficiencia renal crónica, tiende a llenar los pulmones de líquido (edema pulmonar), pues la alteración de electrolitos en el organismo hacen filtrar líquido acumulándose en los pulmones, dificultando el paso del aire a estos por compresión del diafragma, consecuente a ellos interrumpe el sueño e impide dormir en posición normal, siendo necesario mantenerse sentado, pues esta posición le ayuda a mejorar la fluidez del aire ya que el diafragma se extiende.

El descanso no es, simplemente, inactividad; requiere de tranquilidad, relajación, ausencia de estrés y liberación de la ansiedad. La persona que descansa se encuentra mentalmente relajada, libre de ansiedad y físicamente calmada. Pero, si existe una preocupación, miedo o dolor propio de la enfermedad, la persona no podrá conciliar el sueño, y la familia al cuidado tampoco, pues tendrá que permanecer en estado de alerta ante cualquier complicación que pueda presentarse.¹⁴

Un descanso y un sueño apropiados son tan importantes para la salud como una buena nutrición o un ejercicio adecuado. Las personas necesitan diferentes cantidades de sueño y descanso.⁷ La salud física y emocional depende de la capacidad para satisfacer estas necesidades humanas básicas, sin las cantidades apropiadas de sueño y descanso, la capacidad para concentrarse, emitir juicios y participar en las actividades diarias disminuye y la irritabilidad aumenta.

La recreación se encuentra en cada experiencia humana; donde se tiene y siente el derecho a formar parte de la vida realizando ejercicio, conociéndose, identificándose, recuperando así el equilibrio perdido por problemas o sufrimientos asociados a la enfermedad. Teniendo contacto con la naturaleza, o con la misma sociedad, se tratará de recuperar la felicidad perdida por aquellas frustraciones o sufrimientos.¹⁵ Esta se ve reflejando en el siguiente discurso:

...“Nos vamos a Monsefú a visitar a sus padres, nos divertimos mucho, hasta se puede decir que nos olvidamos de la enfermedad. Reímos, contamos anécdotas, no hacemos viajes largos, pero si vamos a la playa, tratamos que no se sienta inútil y a la vez nos despejamos”...
(Azucena)

La recreación libera al cuerpo humano de la rutina, de la inactividad y del sedentarismo, aliviando las tensiones y superando el aburrimiento y en algunos casos, ayuda a eliminar la depresión. Dentro de sus beneficios, se encuentra: facilitar la interacción con otras personas, rompiendo el aislamiento y la soledad; ayudando, así, a retardar el avance de algunas enfermedades relacionadas con la inactividad.¹⁶

El aspecto recreacional es importante en la vida de las familias con una persona en tratamiento de hemodiálisis porque mediante estas van a ayudar a olvidar los momentos difíciles de la enfermedad, a pesar de que muchas veces se presentan dificultades que se tiene que enfrentar para poder dar un cuidado especial que redunde en la calidad de vida de su familiar enfermo. Naciendo así la siguiente categoría.

Dificultades que enfrenta el familiar al brindar el cuidado.

La familia durante el proceso de cuidar va a ir enfrentando una serie de obstáculos que no son más que situaciones o hechos que impide el desarrollo de una acción, lo que se opone al cumplimiento de un propósito,⁷ los mismos que van a ir superándose por la propia familia aunque en el transcurso de ello aparecen consecuencias que va desde la preocupación por la economía del hogar, cambios en la rutina diaria que generan pérdida de privacidad y de libertad, la falta de tiempo, el cansancio y el no disponer de un espacio para el ocio son los principales inconvenientes, como queda evidenciado en el siguiente discurso:

... “Nuestro problema es económico. Usted me ve: soy muy vieja; y mi hijo no puede trabajar en ninguna institución, los dos nos la ingeniamos para conseguir dinero ya que lo necesitamos para poder ir al Instituto. Yo vendo a mis amistades alfombras que hago con mucha dificultad; y mi hijo hace artesanías, también, con dificultad. Así, subsistimos, ésa es mi preocupación y mi gran problema” ...
(Jazmín)

En este discurso se refleja la gran preocupación de los familiares de las personas en tratamiento de hemodiálisis, en relación al factor económico; pues, muchos de ellos asumen la responsabilidad del sustento familiar pues la situación económica se vuelve apremiante forzando cambios en el rol de los miembros de la familia, además, la distribución del poco dinero existente dificulta, a veces, las relaciones interpersonales dentro de la familia.¹⁷ debido a que ahora existen gastos extras como el costo del transporte hasta el instituto los cuales son inter diarios, la mejora en la alimentación del familiar enfermo, con un plan de dieta adecuado a sus requerimientos que se hace difícil de cumplirlo con la situación económica que atraviesan. De modo que la madre -quien era ama de casa- deberá conseguir un empleo, y los hijos emigran en busca de una mejor situación económica para poder apoyar a sus padres enfermos, mientras otros tienen una sobrecarga laboral con la finalidad de tener mejores ingresos y poder tener mejores condiciones para cumplir con éxito el tratamiento. Todas estas actividades suponen un exceso laboral adicional del familiar que muchas veces se transforma en estrés que repercute en su vida cotidiana.

Exteriorizando sentimientos que afectan a la familia

Sentimientos, son estados de ánimo o disposiciones emocionales hacia una cosa, hecho o una persona, que a su vez se ven afectados por una impresión dolorosa o de alegría,¹⁸ en ocasiones pueden ser exteriorizados, mediante manifestaciones o actividades que le causen felicidad o tristeza.

El proceso de enfermedad causa un acumulo de sentimientos en la persona encargada del cuidado, estos se ven exteriorizados pues es el estrés el colaborador para ello, un sentimiento indica el estado de ánimo afligido por un suceso triste o doloroso, y sirve, asimismo, para referirse a la acción y efecto de sentir o sentirse en la intimidad de la conciencia. También, para denotar ciertos modos de afección psicológica que al requerirse una responsabilidad de cuidado, van surgiendo sentimientos de cansancio, impotencia, esperanza, preocupación, desesperación, etc.; que hacen que el afrontar la enfermedad sea más complejo y menos llevadero. Tal condición humana se muestra en el siguiente enunciado:

... “Desde que está en hemodiálisis todos sufrimos mucho el saber que cuando va a su tratamiento le van a colocar esas agujas tan gruesas... yo que soy la que lo llevo me siento triste, preocupada, desesperada, impotente por no saber cómo hacerle sentir bien, es algo desagradable tener un hijo con estas enfermedades, porque sé que no hay muchas posibilidades de vida, por las noches lloro, no como por la misma preocupación” ... (Azucena)

El sufrimiento es una experiencia universal; pero, en cuanto suceso, es único e individual. Desafía las metas y propósitos personales; puede conducir a un conflicto con uno mismo y, con frecuencia, genera sentimientos de abandono. Surge cuando se padece un quebranto o una interrupción imprevista e inexplicable de algún aspecto de la vida humana que configura la unidad sustancial de la persona.¹⁹ Abarca la reacción, generalmente, desagradable o negativa ante el dolor, la pérdida de una función, la crisis emocional, la inseguridad económica, la pérdida de orientación vital y la amplia gama de dificultades de la existencia humana.²⁰ El sufrimiento aparece, así, como la perturbación en diferentes niveles de la persona; ya sea en lo físico o en los distintos

aspectos del subconsciente.²¹ En la mayoría de casos, la persona no se vuelve cuidadora de un día para otro²² y no es fácil enfrentarse al hecho de que algún familiar depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. Para poder continuar con estos cuidados encomendados ellos requieren de un apoyo divino buscando a Dios para su protección.

Requiriendo ayuda divina para brindar un cuidado esencial

Lo divino es usado de manera invariable en distintas confesiones y creencias, e, incluso, entre diferentes personas de una misma fe, para referirse a un poder trascendental o a sus atributos y manifestaciones en el mundo, y, aunque puede, no tiene por qué presuponer la existencia de diversos dioses o de un único Dios absoluto.²³ La mayor parte de los familiares, al sentirse agobiados por la enfermedad de su familiar, muchas veces, se refugian en Dios. Y acuden a él para pedirle que les dé las fuerzas necesarias para seguir afrontando esta situación. Así, también, piden por sus seres queridos, rogando que les ayude a soportar el dolor que causa esta enfermedad. Esto se puede evidenciar en el siguiente discurso:

... “A pesar de nuestros dolores, no he dejado de rezar, los dos le rogamos a Dios que no empeore su salud. Él se quiso suicidar en una ocasión, cuando su esposa lo abandonó. Y, desde ahí, soy su única familia. Lo único que le pido a mi Dios es que no me quite, por ahora, la vida. Que me la quite; pero, después, de que mi hijo muera. Siempre, voy a misa y Le digo: Te lo entrego y, después de eso, recógeme a mí”... (Jazmín)

Todo ser humano al verse afectado por una enfermedad acude en busca de la ayuda de Dios y más aún aquellas familias con enfermos crónicos como son los que están en tratamiento de hemodiálisis, verlos ingresar a las unidades de diálisis donde se tiene que enfrentar a su tratamiento depender de una maquina causa en la familia temor y preocupación por la vida de este, por eso buscan refugiarse en la ayuda divina, buscando a ese ser supremo, lo que hace que incrementen su fe y amor a Dios, esto hace que muchas veces busquen religiones en las que se sientan más protegidos y cerca

de esa protección divina haciendo de enfermedad un signo de esperanza hacia la plena recuperación.

La fe en Dios y la religión son identidades independientes; pero, a pesar de ello, es muy aceptado en estas familias con personas que se encuentran enfermas, ya que se aferran a la fe, haciéndose más fuertes; pues, sienten que Dios nunca los va a abandonar y que, por el contrario, les hará el milagro de curar a sus familiares. Esa fe les brinda una mayor fortaleza para superar los inconvenientes de la enfermedad.²⁴

Consideraciones finales

El Cuidado esencial brindado por la familia es crucial para mantener el estado de salud de las personas en tratamiento de hemodiálisis, pues fortalece el amor y la solidaridad y por ende hace posible la presencia de un buen clima familiar. La familia cuida tanto en la dieta, la toma de los medicamentos, la fístula arteriovenosa (FAVI), la recreación, el descanso, sueño y la higiene personal.

La familia al realizar los cuidados a su familiar en tratamiento de hemodiálisis enfrentan dificultades que tienen que son considerados situaciones que impide el cumplimiento de los cuidados que tienen que brindar los mismos que van a ir superándose por la propia familia. Estas dificultades encontradas al cuidar afectan negativamente en el desenvolvimiento de la vida familiar, reestructurándose su dinámica, reorganizándose en cuanto a los roles que cada uno de los miembros desempeñaba dentro de la familia, a fin de sobrellevar las consecuencias económicas que el tratamiento de hemodiálisis ocasiona, determinando sobrecarga de responsabilidades en los miembros de la familia, lo que genera actitudes negativas que repercuten en los cuidados del familiar, pero también puede afrontarlo de manera positiva, de manera tal que, por más problemas que se presenten, la unión familiar tendrá la capacidad de hacer los esfuerzos suficientes para poder continuar con el cuidado hasta el final.

Durante el proceso de tratamiento de hemodiálisis acontecen un sinnúmero de dificultades que hacen que la familia busque formas para exteriorizar sus sentimientos: ya sea llorando, gritando, rezando, durmiendo, sufriendo o, simplemente, no comiendo logrando con estas actitudes mejorar su estado emocional.

El cuidado que realiza la familia que cuida a la persona en tratamiento de hemodiálisis, cada vez se vuelve más tedioso, necesitando no solo la ayuda de los demás familiares, sino que al sentirse agobiadas, muchas veces, busca el apoyo, el fortalecimiento espiritual y la fortaleza divina, para seguir afrontando este proceso doloroso que les ha tocado vivir, incrementándose felizmente-, en aquellas sufridas familias, la esperanza y la fe.

Referencias bibliográficas

1. Colegio Médico del Perú. Acto Médico. Lima - Perú. 2008 - 2009.
2. Hernández, R. Metodología de la Investigación. 2da. Edición, Editorial Pearson Educación. 2006.
3. Carreto, M. Metodología de la Investigación: Manual para el Desarrollo del Personal de Salud. Segunda Edición. España. 2005.
4. Almeida de Figueredo N. fundamentos, conceptos, situaciones y ejercicios. 6ta edición. Editorial Difusao brazil. 2003.
5. Huerta, E. Aspectos nutricionales en diálisis. España. Logroño. 2009 (acceso: 2 de octubre, 2013; 10.30 am.). Disponible en:
www.euskomedia.org/pdfanit/osasunaz/08/08139149.pdf.
6. Ziegler E., Filev Jr. Conocimientos actuales sobre Nutrición. 7ma. Ed. Washington. EE.UU. Internacional Life Sciences Institute. 2007.
7. Potter, P. Fundamentos de Enfermería. Ediciones Harcourt. 5ta. Ed. Madrid - España. 2009.
8. Muro, L, Bravo M, Constantino, F. Nivel de conocimiento del cuidado de las personas en tratamiento de hemodiálisis del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo. 2010.
9. López García, L. Fístula arteriovenosa. En: Andrew Pérez. Forcé San Martín Editores. 500. Cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. 2da. Ed. Masson. España; 2005.
10. Pérez L. Tratamiento después de utilizar los equipos de hemodiálisis. Barcelona. España. ELA. 2004.
11. Dossier B, Erb G. Fundamentos de enfermería. Madrid, España. McGraw-Hill Interamericana; 2008.
12. Polit D. Hungler B.. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta. Ed. México. Mc Graw Hill Interamericana. 2006.

13. Chacón R., Grau J. La familia como parte del equipo de cuidado al paciente en fase terminal. Revista de Internet. 2010. (acceso: 14 de julio, 2013), 14(2). Disponible en: [www.bvs.sld.cu/enfo 60407. lites](http://www.bvs.sld.cu/enfo60407.lites).
14. Fernández. M. Guía práctica para pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Málaga. España. SEDEN. 2005.
15. López Melo, C. Plan de atención y educación para el bienestar social. Edit. Carabell. España. 2007.
16. Sánchez M. Dieta y ejercicio físico en pacientes con insuficiencia renal crónica. 2005 (acceso: 21 octubre, 2013). Disponible en: <http://www.revista.seden.org/files/1798-pail.pdf>.
17. Nieto J. Psicología en Salud. Mc Graw Hill. España. 2004.
18. Lugo E. En torno del sufrimiento y el dolor. Edit. Dixon. España. 2008.
19. Ferrater, J. Diccionario de Filosofía. Edit. Ariel. Barcelona. España. 2001.
20. Castañeda F. Estrategias, herramientas y sentimientos desarrollados ante el cuidado simultáneo de dos familiares dependientes. Arch Memoria [en línea]. 2012; (9 fasc. 2). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/9/9209.php>> Consultado el 12 de enero.
21. Kubler, R. La Enfermedad y la Muerte. 1era. Ed. Catalá. Ediciones Luciérnagas. 2009.
22. Rubio Ángeles, M. Superando la soledad. 2da. Ed. Edit. Amat. Barcelona. 2007.
23. Torres F. Sagrada biblia. Rezza editores S.A. Roma España. 1884.
24. Gran Enciclopedia Rialp. Madrid. España. 2001.