

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**



**“DUELO ANTICIPADO DEL FAMILIAR CUIDADOR
DE LA PERSONA EN LISTA DE ESPERA PARA
TRASPLANTE RENAL. CHICLAYO, 2010”**

**INFORME PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTORA: Bach. Sheila Yndira Pérez Bautista

Chiclayo, 2011

**“DUELO ANTICIPADO DEL FAMILIAR CUIDADOR
DE LA PERSONA EN LISTA DE ESPERA PARA
TRASPLANTE RENAL. CHICLAYO, 2010”**

POR:

Bach. Sheila Yndira Pérez Bautista

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título Profesional de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Ana Isabel Rojas Guerra
Presidente del Jurado

Lic. Aurora Violeta Zapata Rueda
Secretaria del Jurado

Mgtr. Blanca Katiuzca Loayza Enriquez
Vocal/Asesor del Jurado

CHICLAYO, 2011

DEDICATORIA

A mis queridos padres y hermanos por darme su ejemplo, así como su apoyo moral, espiritual y material a lo largo de mis estudios profesionales.

AGRADECIMIENTO

A mi profesora, Mgtr. Blanca Katiuzca Loaysa Enriquez por su asesoramiento diligente, constante y riguroso en el proceso de realización de la presente investigación.

A las Profesoras: Mgtr. Ana Isabel Rojas Guerra y Lic. Aurora Violeta Zapata Rueda, Presidente y Secretaria del jurado, por sus observaciones y sugerencias que contribuyeron al perfeccionamiento del contenido de la investigación.

RESUMEN:

Esta investigación cualitativa, con abordaje fenomenológico, tuvo por objeto de estudio el duelo anticipado del familiar cuidador de las personas en lista de espera para trasplante renal. Persiguió como objetivos: describir e interpretar, así como comprender el duelo anticipado del familiar cuidador de la persona en lista de espera para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo 2010. Las bases conceptuales se sustentaron en: el duelo anticipado con Potter y Griffin (2003), el familiar cuidador con Fernández y Crehuet (1996). La metodología está sustentada en Polit (2002) y Burns (2004). Los sujetos de estudio fueron 6 familiares cuidadores de la ciudad de Chiclayo, seleccionados por bola de nieve, delimitándose el número por saturación, a quienes se les aplicó la entrevista semiestructurada a profundidad, obteniéndose 6 proposiciones: angustia frente a las complicaciones, ambivalencia de sentimientos por falsa apreciación de la vida, viviendo con sentimientos de culpa, descubriendo el valor de la vida, reconociendo a Dios como el autor de la vida. Se obtuvo como consideración final, que el duelo anticipado es un estado humano integral que genera actitudes y reacciones en las personas que lo sienten, las que elaboran sentimientos encontrados y que tras honda reflexión acceden a la aceptación de su realidad, deviniendo luego en serenidad y equilibrio de ánimo, así como de fortaleza espiritual que les lleva a reconocer el valor de la vida, a entregarse a su cuidado y atención, concluyendo que la vida le pertenece a Dios y a su voluntad. Así mismo se tuvo en cuenta las consideraciones éticas y el rigor científico.

Palabras Claves: Duelo anticipado, familiar cuidador.

ABSTRACT:

This qualitative, phenomenological approach, aimed to study the anticipatory grief of the family caregiver of people on the waiting list for renal transplantation. Pursued the following objectives: to describe and interpret and understand the anticipated duel of the family caregiver of the person on the waiting list for kidney transplantation in the city of Chiclayo 2010. The conceptual bases were based on: the anticipated duel with Potter and Griffin (2003), the family caregiver and Crehuet Fernández (1996). The methodology is supported by Polit (2002) and Burns (2004). The study subjects were 6 family caregivers of the city of Chiclayo, selected by a snowball, limiting the number of saturation, who answered in-depth semi-structured interview, obtaining 6 propositions: angst against complications, emotional ambivalence by false appreciation of life, living with guilt, discovering the value of life, recognizing God as the author of life. Was obtained as a final consideration, that anticipatory grief is a state that generates comprehensive human attitudes and reactions in people who feel the feelings that develop after deep reflection and access to the acceptance of its reality, becoming calm and then balance of mind and spiritual strength that leads them to recognize the value of life, to dedicate to their care and attention, concluding that life belongs to God and his will. Also taken into account ethical and scientific rigor.

Keywords: Early duel, familiar keeper.

ÍNDICE

	Páginas
DEDICATORIA	III
AGREDECIMIENTO	IV
RESUMEN	V
ABSTRACT	VI
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	
1.1. Antecedentes del problema	12
1.2. Bases teórico-conceptuales	13
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	
2.1. Tipo de investigación	19
2.2. Abordaje Metodológico	19
2.3. Sujetos de Investigación	22
2.4. Escenario	23
2.5. Instrumentos de recolección de datos	23
2.6. Procedimiento	24
2.7. Análisis de datos	24
2.8. Criterios Éticos	25
2.9. Criterios de Rigor Científico	26
CAPÍTULO III: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	
Proposiciones	29
CONSIDERACIÓN FINAL	41
RECOMENDACIONES	44
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
ANEXOS	49

INTRODUCCIÓN

Durante mis prácticas hospitalarias he podido evidenciar personas con diversas enfermedades, de las cuales me llamaron la atención las que adolecían de enfermedades terminales, en especial la insuficiencia renal crónica. La solución para este caso es el trasplante, pero éste es muy costoso y difícil, por la carencia de donantes, debido a la falta de cultura de donación y a la escasez de recursos económicos. Las personas que deben someterse a un trasplante se convierten en personas en lista de espera.

Según los estudios realizados por la Organización Nacional de Trasplante, a nivel internacional en España 4014 personas esperan un trasplante, de los cuales, 165 esperan un riñón. En México hasta enero de 2009, más de 11 mil personas requerían recibir un órgano, de los cuales más de 5 mil necesitaban un riñón. A nivel del Perú existen cerca de seis mil personas en lista de espera, principalmente de riñones, hígado, corazón, pulmones, córneas y piel; mientras que en la ciudad de Chiclayo en el 2009, la lista de espera para donación de riñón fue de 55 personas. Por cada una de estas sus respectivas familias sufren un duelo anticipado.

Por otra parte en la ciudad de Chiclayo funcionan diversas instituciones que prestan servicio de hemodiálisis a las personas en lista para trasplante de riñón, complementando el que viene ofreciendo el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo - Essalud. En tales instituciones se ha constatado que la persona enferma siempre se encuentra acompañada de un pariente cercano que vive paralelamente estados emocionales, racionales y volitivos, que muchas veces no los puede controlar y por eso repercuten en la persona enferma agravando y complicando su situación progresivamente.

La investigadora no ha enfocado su trabajo de investigación en el asunto relacionado con donación de órganos, ni con el paciente en lista de espera para un trasplante; sino en el familiar cuidador, específicamente en las manifestaciones íntimas y personales que experimentaba al encontrarse en un duelo anticipado. De allí que se haya planteado el siguiente interrogante: ¿Cómo es el duelo anticipado del familiar cuidador de las personas en lista de espera para trasplante renal - Chiclayo 2010?

En el presente caso el familiar cuidador era responsable del bienestar de la persona que se encontraba en lista de espera y, por tanto, pasaba por muchas dificultades que eran generadas al tomar conciencia de la enfermedad terminal de su familiar, al reconocer como imposible las esperanzas de vida futura y aceptación de la muerte antes de que esta efectivamente suceda; situación que lo sumía en duelo anticipado, el mismo que fue vivido de muchas formas que sin duda obedecieron a su sistema de vida, creencias, costumbre, sentido de vida, etc.

Los objetivos que giran etimológicamente son los siguientes: Describir e interpretar, como comprender el duelo anticipado del familiar cuidador de la persona en lista de espera para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo 2010.

El objeto de investigación fue el duelo anticipado del familiar cuidador de las personas en lista de espera, para trasplante renal.

Esta realidad observada por la investigadora, la condujo a centrar su estudio en el familiar cuidador, para ir descubriendo esos estados afectivos, racionales y volitivos que los vive y experimenta, con el fin de proporcionar a la enfermera sus resultados y a la vez recomendarle que su preparación práctica y teórica sea enriquecida y orientada al cuidado fundamental del familiar cuidador.

El presente trabajo se justificó en que la información, así como los antecedentes sobre el duelo anticipado son escasos; lo único que se pudo descubrir, a partir de una entrevista específica, es un conjunto de sentimientos vividos por familiares que han pasado por el proceso de donación de órganos. Estas referencias iniciales, dieron pie para considerar que la presente investigación es un tema nuevo porque no está relacionado ni con las vivencias y sentimientos de los que esperan una donación ni de los que han recibido dicha donación; sino con el significado que adquiere para el familiar cuidador el vivenciar el duelo anticipado.

Este esfuerzo científico y sistemático es importante porque ha permitido no solo descubrir el dolor que emerge del duelo de los familiares cuidadores de las personas en lista de espera, sino porque es un buen aporte al profesional de salud, para que pueda brindar un cuidado holísticos al familiar cuidador, quien asume el sufrimiento que viene experimentando.

CAPÍTULO I:
MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes:

Luego de haber realizado un exhaustivo esfuerzo de seguimiento sobre los antecedentes, no se ha encontrado investigaciones relacionadas con el objeto en estudio; pero se presenta a continuación, algunas tesis que se relacionan tangencialmente.

Antecedentes relacionados con tesis de investigación.

Fernández Huidobro Berti de Fátima, con su investigación titulada “Vivencias de la persona en lista de espera para la donación de un órgano en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo- Essalud- Chiclayo”, tuvo como objetivo identificar, analizar y discutir las vivencias de estas personas en lista de espera para la donación de un órgano. La metodología utilizada fue de tipo cualitativa, logrando de esta manera una descripción holística, con abordaje fenomenológico. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada abierta a profundidad, llegando a realizar 7 entrevistas, teniendo en cuenta la observación. La investigación concluye en que los sujetos de estudio reconocen que para sobrellevar de la mejor manera los cambios que experimentan a lo largo de su enfermedad, hay que aferrarse a Dios y reafirmar en la fe, porque esto da fortaleza y esperanza para seguir en la lucha contra el tiempo, con una sensación de seguridad en espera del tan ansiado trasplante.

Salazar López Aurora Adela, con su investigación titulada “Cuidar / cuidado de la enfermera durante el duelo anticipado del familiar cuidador de pacientes oncológicos del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo” con metodología cualitativa y abordaje en estudio de caso, tuvo como objetivos caracterizar y comprender el cuidar/ cuidado de la enfermera durante el duelo anticipado del familiar cuidador de pacientes oncológicos del hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada profunda, la cual fue realizada a 8 familiares cuidadores de pacientes oncológicos y a tres enfermeras del servicio de oncología del hospital Almanzor Aguinaga Asenjo de la ciudad de Chiclayo. Los resultados de la investigación llevaron a la conclusión de que el papel de la enfermera es clave para afrontar el duelo anticipado tanto para la persona que lo padece como para su familia.

Pinedo Idrogo Fabiola Corina, con su investigación titulada “Vivencias de la familia frente al tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo 2008”, con metodología cualitativa y abordaje en estudio de caso, tuvo como objetivo identificar, describir y analizar las vivencias de la familia frente al tratamiento de hemodiálisis. Como instrumento de recolección de datos se utilizó la entrevista abierta con profundidad. Los sujetos de investigación fueron la familia que cuida y acompaña a la persona enferma a su tratamiento dialítico y el número de participantes se obtuvo mediante la técnica de saturación. Se tuvo como consideraciones finales que la familia refleja una serie de sentimientos, experiencias que van desde el dolor, sufrimiento, desesperación y luego con el transcurrir del tiempo se adaptan hasta sobrellevar el tratamiento con éxito.

1.2. Bases teórico - conceptuales

Siendo el objeto de estudio el duelo anticipado del familiar cuidador de las personas en lista de espera para trasplante de riñón de la ciudad de Chiclayo 2010, se hace necesario iniciar definiendo quien es el familiar cuidador.

El familiar cuidador es un miembro específico de la familia, que asume responsablemente el cuidado de la persona, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con él o ella, suficiente nivel cultural para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible¹.

El familiar cuidador es un ser humano con una carga inherente a la labor que realiza y que además transita por todas las emociones o conflictos que implica desempeñar su puesto².

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud (el esposo o la esposa)³.

El parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia del cuidado.

Los problemas de índole sociofamiliar ocupan también un lugar importante en la vida de los cuidadores. El aislamiento familiar y social y el sentimiento de culpabilidad son, por tanto, otros de los procesos a los que se enfrentan los familiares cuidadores⁴.

Los miembros de la familia están relacionados por vínculos consanguíneos y sentimentales muy fuertes, entonces cualquier dificultad en uno de los miembros afecta a toda la familia y, por tanto, cualquiera de estos miembros puede asumir la responsabilidad del cuidado del otro miembro que se encuentre en un estado delicado de salud, convirtiéndose fácilmente en un familiar cuidador. Éste, entonces, vive un duelo a lado del familiar a quien cuida que se va enriqueciendo con el apoyo de los demás miembros de la familia.

En consecuencia, las cualidades que debe reunir el cuidador principal deben estar vinculadas con la proximidad afectiva respecto de la persona enferma, inspirar seguridad y confianza, tener capacidad intelectual y suficiente nivel cultural, sentido de responsabilidad, buena salud mental, actitud de apoyo, pero descartando la sobreprotección y la postura paternalista.

El cuidado en la relación con el otro, no tiene límites, la relación se da en su totalidad, respetando, ayudando a la persona (física, moral, espiritual y en las diferentes culturas que tenga). Para prestar el cuidado es necesario que sepamos cuidarnos a nosotros mismos; si ocurre esto, el cuidado al otro ocurre con más espontaneidad, simplicidad y sobre todo de manera más profunda y completa. Así como los padres cuidan de sus hijos desde antes que nacieran y los siguen cuidando a lo largo de su vida, así también los hijos cuando son grandes llegan a cuidar a sus padres hasta el día de su muerte; es por ello que el cuidado no tiene tiempo ni espacio, se inicia antes de la interacción del cuidado propiamente dicho, entre cuidadora y ser cuidado, y se prolonga después de su término, produciendo efectos y propiciando cambios que podrían contribuir para los próximos momentos reales, es decir, en que la interacción se concrete con la presencia de ambos⁵.

Entre las manifestaciones íntimas y personales que vive el familiar cuidador está el duelo anticipado porque se trata de un ser querido que se encuentra en fase crítica o en estado terminal, así como en el duelo posterior si es que se produce el deceso del familiar. Entre otras expresiones de carácter personal tenemos la falta de apetito, desasosiego, indecisión así como necesidad de recursos económicos y de apoyo afectivo; sin embargo estas expresiones si bien afectan la totalidad del ser humano, pero no deben ser tomadas muy en cuenta para el presente estudio, por cuanto el interés de la investigación está centrado en la parte íntima de cada persona.

En tal sentido hay que precisar lo que significa pérdida, duelo del familiar cuidador.

La pérdida está referida a la muerte de un ser querido. La muerte física no es el único episodio que provoca un sentimiento de pérdida. La pérdida puede describirse, también, como la ausencia de algo deseado o previamente disponible⁶.

La pérdida se muestra de muchas formas según los valores y las prioridades aprendidas dentro de la propia esfera, incluyendo la familia, los amigos, la sociedad y el entorno cultural. Una clasificación de las categorías de pérdida incluye: la pérdida de un objeto externo, un entorno familiar, un ser querido y un aspecto del yo y de la vida. La pérdida y la muerte son universales y únicas para cada individuo, aunque cada uno lo experimente de modo diferente⁶. Por ejemplo el nacimiento de una nueva niña en una familia que desea un varón; un adulto que ha trabajado lealmente para una empresa durante veinte años, pero que pierde su puesto de trabajo por una reestructuración de esta⁶.

El duelo es una respuesta emotiva y conductual frente a la pérdida. La superación de un proceso de pérdida se manifiesta cuando la persona sigue adelante con su vida con un mínimo de trastorno, después de haber pasado por un periodo de duelo o de luto. El duelo se manifiesta de varias formas que son individuales y se basan en la experiencia personal, las expectativas culturales y las creencias religiosas. Este proceso conduce a una aceptación progresiva y a la adaptación de las expectativas a seguir viviendo en un

mundo sin lo que se ha perdido. Para algunos sujetos el duelo puede ser saludable y sin un orden cronológico. Con frecuencia el duelo es repetitivo y cíclico. El duelo no tiene porque atravesar una secuencia antes de recuperarse. El duelo va y viene con sus experiencias vitales. Algunos hechos les recuerdan sus pérdidas y vuelven a recordar los mismos sentimientos de pena aun después de años de la circunstancia inicial⁶.

Dentro del duelo encontramos 3 tipos: duelo disfuncional, duelo sin derecho y el duelo anticipado, destacando este último.

El duelo anticipado describe el proceso de duelo antes de que la persona haya fallecido o la pérdida se haya producido. “Se caracteriza por lo siguiente: reconoce como imposible las esperanzas de vida futura y aceptación de la muerte antes de que ésta efectivamente suceda”⁶.

Para la Dra. Ross, el duelo comprende 5 fases⁷.

La primera fase es la negación, donde el individuo actúa como si nada hubiera sucedido y se niega a creer que ha habido una pérdida. “no, esto no es verdad” y “esto no me puede suceder a mí”.

La segunda fase es la rabia, donde el individuo se resiste a la pérdida y puede enfrentarse a cualquier individuo o cosa de su entorno.

La tercera fase es la depresión, que aparece cuando la pérdida es un hecho y aparece todo el impacto de su importancia. La persona siente soledad y retraimiento abrumadores.

La cuarta y quinta fases se inicia con la aceptación. Las reacciones psicológicas cesan y se retoman las interacciones sociales.

En relación con las teorías mencionadas, en esta investigación se argumenta los presupuestos planteados por la Dra. Ross; porque el proceso de duelo que describe es más claro, preciso y comprensible, debido a que el fenómeno del duelo está explicado siguiendo el camino psicológico natural, tal como ocurre en el ser humano, cuando se enfrenta a situaciones como ésta.

El duelo, dolor o sufrimiento constituyen un fenómeno universal que acompaña al hombre a lo largo y ancho de su historia, ningún hombre escapa a la experiencia del dolor. El dolor que comienza con la vida está presente a lo largo de todo su desarrollo y únicamente concluye con la muerte. Nos referimos sobre todo al dolor que causa la enfermedad, que se presenta como una experiencia universal. “a todas las horas y en todas las partes del universo, mundo, las gentes, buenas o malas, enferman. Una infinita variedad de dolencias, quebrantos y derrumbes de la precaria salud, atrapa a la humanidad. Una sola sombra larga del dolor y del misterio” 8.

La realidad es que “la vida humana es limitada y vulnerable, expuesta siempre al sufrimiento, amenazada constantemente por la enfermedad, el accidente y la desgracia, destinada inevitablemente al envejecimiento y a la muerte”; por tanto la realidad es causa del sufrimiento ⁸ .

En base a lo descrito anteriormente, el duelo es ese conjunto de manifestaciones íntimas y personales del familiar cuidador, que se presentan bajo la forma de dolor, sufrimiento, rabia, impotencia, negación y hasta la propia aceptación, en relación con la pérdida anticipada o definitiva de la persona a quien se cuida.

La autora del presente estudio en diálogo con algunos familiares de las personas que se encuentran en lista de espera, encontró que se van identificando con algunas experiencias de los que esperan un trasplante como: sentimientos de asilamiento, tristeza, desgano, pena, falta de voluntad; así como ilusión, esperanza, emoción ante las expectativas del trasplante para superar la situación de su familiar en lista de espera. La situación en que se encuentra el familiar repercute fuertemente en su personalidad y finalmente reconoce que la mejor manera de sobrellevar esta realidad es confiar en Dios, porque El es la fuente de fortaleza y esperanza.

CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO

CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativo, porque su propósito fundamental fue recabar estados de ánimo y de conciencia de las personas que se encuentran en duelo anticipado.

La investigación cualitativa está referida al estudio de la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos de una determinada situación o problema; la misma que procura lograr una descripción holística, esto es, que intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad en particular.

Este tipo de investigación hace énfasis en el significado (la interpretación que hace el autor de su realidad), la perspectiva holística (concepción del escenario, los participantes, las actividades como un todo), y la cultura (que hace el actor, que sabe el actor y qué cosa construye y utiliza)⁹.

Toda investigación cualitativa exige que la información recabada sea objeto de interpretación únicamente en el contexto de la situación social estudiada. De allí que en el presente estudio basado en el duelo anticipado del familiar cuidador de una persona en lista de espera para un trasplante renal de la ciudad de Chiclayo 2010, fue posible lograr respuestas profundas relacionadas con sus estados de ánimo, reacciones y actitudes, quienes participaron de manera dinámica y dialógica durante todo el proceso de estudio.

2.2. Abordaje metodológico

El abordaje que empleó esta investigación es el fenomenológico, el cual proviene de la palabra griega “fenomenon”, que significa “mostrarse a sí mismo”, dar a conocer, revelar o manifestar algo⁹. Es fenomenológico por que el objeto del duelo, es subjetivo e intencional y cada persona le da un valor.

La fenomenología es tanto una filosofía como un método de investigación¹⁰. El propósito de la investigación fenomenológica en este caso es describir el duelo tal como se presenta; en términos fenomenológicos, captar las manifestaciones íntimas y personales de los participantes en el estudio.

La investigadora se basa en el pensamiento de Burns porque el abordaje de la presente investigación se logró mediante el diálogo directo con los familiares que se encuentran en duelo anticipado, ante la realidad que afrontan sus parientes al encontrarse en lista de espera para una donación.

La investigación metodológica de la fenomenología sigue tres fases fundamentales: Descripción Fenomenológica, Reducción Fenomenológica e Interpretación Fenomenológica¹⁰.

La Descripción Fenomenológica tiene como objetivo una descripción completa del fenómeno en estudio, por cuanto los familiares en duelo anticipado de las personas en lista de espera, reflejan la realidad vivida por cada sujeto, su mundo y su situación de la forma más auténtica¹⁰.

Para esta fase se aplicó instrumentos de recolección de datos, utilizando la entrevista abierta a profundidad a los familiares en duelo anticipado de las personas en lista de espera. Los datos obtenidos fueron descritos fielmente con la finalidad de llegar a conocer el objeto de estudio en la presente investigación.

Al realizar la entrevista abierta a profundidad, se puso en práctica el consentimiento informado y los principios éticos que se tomaron en cuenta en la investigación. Las entrevistas fueron grabadas, con el fin de obtener datos fidedignos y sin modificación, consiguiéndose de esta forma información sobre las experiencias de los familiares en duelo anticipado de las personas en lista de espera. La entrevista se transcribió tal como fue obtenida y los datos fueron analizados sin modificación alguna.

La Reducción Fenomenológica consiste en rescatar la esencia de los discursos en las entrevistas, omitiendo los posibles distractores que puedan cambiar el sentido de la información respecto al fenómeno estudiado, para llegar a descubrirlo¹⁰.

La Reducción Fenomenológica, por tanto permite identificar los significados de los discursos de los participantes para comprender lo esencial del fenómeno de estudio, permitiendo seleccionar las partes esenciales de la descripción, de aquellas que no lo son. El propósito de este momento consiste en aislar el objeto de la conciencia, las cosas o personas, las emociones u otros aspectos que constituyen la vivencia que se tiene¹⁰.

En esta fase se identificó y analizó las unidades de significado en la entrevista sobre el fenómeno estudiado. Para la identificación de las unidades de significado se aplicó la epojé fenomenológica, dejando de lado todo lo que no corresponde al objeto en estudio⁹.

En este segundo momento se reviso y descubrió los contenidos de las entrevistas, se seleccionó la información relevante, separándose las unidades de significados teniendo en cuenta el objeto de estudio; la separación de estas unidades se realizó pasando la entrevista a discurso y en los discursos se identificaron unidades de análisis que fueron des-fragmentadas de todo el texto, y reunidas en convergencias buscando mantener la unidad del discurso. Las convergencias de las unidades de significado se vuelven a reducir para darle el sentido del todo en cada discurso. Producto de la reducción de convergencias se fueron emergiendo y de esta manera se aglutinaron y formaron las proposiciones acerca de las manifestaciones íntimas y personales del familiar cuidador que se encuentra en duelo anticipado, estableciendo el objeto de estudio y separando el resto, del contenido de las entrevistas, para no alejarse de los objetivos del estudio.

La Interpretación o Comprensión Fenomenológica es la etapa de desarrollo en base a la profundidad y la completa inmersión en el fenómeno a estudiar para realizar una interpretación fidedigna de esta realidad y esencia a descubrir¹⁰.

En esta fase se efectuó la interpretación a partir de la entrevista realizada a los familiares en duelo anticipado de personas en lista de espera de acuerdo con su percepción determinando su ser a partir de la subjetividad. El análisis idiográfico permitió unir las proposiciones para formar el nuevo discurso que contiene la esencia del todo. También se buscó construir el objeto en estudio entre todos los participantes, y para ello se realizó el cuadro nomotético que permite visualizar las convergencias, divergencias e idiosincrasias de los discursos. Estos dos análisis: idiográfico y nomotético permiten consolidar la construcción del objeto en estudio que se ha materializado en una definición conceptual (ver pág. 43).

2.3. Sujeto de la Investigación

Los sujetos de estudio de la presente investigación fueron 6 familiares cuidadores, que se encontraban en duelo anticipado, por cada una de las personas en lista de espera, para trasplante de riñón de la ciudad de Chiclayo 2010, que recibía su tratamiento en forma ambulatoria. La selección se realizó mediante el fenómeno de bola de nieve que permitió identificar a un sujeto de investigación, el cual nos condujo al siguiente y así hasta delimitar el número de participantes.

Para delimitar el número de participantes se utilizó la técnica de saturación, que consistió en dejar de recolectar los datos cuando éstos se tornan repetitivos.

El criterio de inclusión del familiar cuidador fue:

El familiar cuidador del presente trabajo de investigación fue pariente consanguíneo del primer y segundo grado (padres, hijos, hermanos, esposos). Las edades estuvieron comprendidas entre 25 a 65 años, el tiempo que venían acompañando a las personas en lista de espera fue de 1 a 2 años, cuyo lapso de acompañamiento para que reciban su tratamiento de hemodiálisis fue de 2 a 3 horas y media, tres veces por semana.

A cada familiar cuidador se le asignó un seudónimo con el objeto de no revelar su propia identidad y cumplir con las normas éticas en las cuales se encuadra el presente trabajo de investigación, sin embargo los seudónimos tratan de expresar cierta identificación con cada uno de ellos. Cincoenrama expresa mucho afecto y cariño hacia sus ser querido; Tulipán muestra respeto y fidelidad; Eglantina manifiesta mucho amor y por eso soporta el dolor con tranquilidad; Caléndula traduce un comportamiento sereno y calmado ante cualquier dificultad; Amapola expresa amor a la vida y por tanto es dadora de consuelo; y el Clavel muestra amistad y amor conyugal, así como seguridad y pragmatismo.

2.4. Escenario

El escenario donde se recolectó la información fue la ciudad de Chiclayo. Esto, en razón de que las especificaciones sobre el ámbito de estudio no tienen especial importancia para un trabajo fenomenológico como el presente.

2.5. Instrumentos de recolección de datos

En el presente estudio se utilizó como instrumento y técnica de recolección de datos, la entrevista semiestructurada a profundidad, que se caracterizó por ser flexible y permitir mayor libertad para recabar la información.

La entrevista es la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto. A través de ella el investigador puede explicar el propósito del estudio y especificar claramente la información que necesita; si hay una interpretación errónea de la pregunta permite aclararla, asegurando una mejor respuesta. La entrevista permitirá captar mejor el fenómeno en estudio y además tendrá la posibilidad de observar los gestos, movimientos, reacciones, los tonos de voz, las pausas y otras reacciones del momento, que complementarán la interpretación de los resultados¹².

El instrumento fue validado mediante un estudio piloto basado en dos entrevistas que fueron aplicadas en la ciudad de Chiclayo. Las preguntas que se plantearon en el estudio piloto, constituyeron la base para recabar la información pertinente y estuvieron relacionadas con el objetivo trazado en la presente investigación. Las interrogantes que se formularon fueron las siguientes:

¿Cómo ha vivido durante este tiempo, desde que su familiar tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica?

¿Alguna vez se ha planteado la posibilidad de perder a su familiar?

Esta reflexión, ¿qué valor tiene para usted, cómo ha redundado en su vida? ¿Ha sacado usted algún provecho y utilidad de esta experiencia?

¿Qué valor o sentido tiene para usted, todo este tiempo de sufrimiento?

2.6. Procedimiento

Se procedió a entrevistar a un familiar cuidador en duelo anticipado por cada una de las personas en lista de espera, en el escenario determinado. Para identificar los sujetos de la investigación se utilizó la técnica de la bola de nieve que permitió identificar al primero, luego al siguiente y así sucesivamente hasta delimitar el número de participantes; a quienes se les pidió consentimiento informado para su participación en la investigación, decisión que fue registrada y firmada. Luego se coordinó para la realización de la entrevista, fijando como lugar su domicilio. Se utilizó una grabadora para mantener la fidelidad de la información que proporcionó el entrevistado.

2.7. Análisis de los datos

El análisis y tratamiento de los datos, se hizo siguiendo el análisis fenomenológico, con el fin de identificar en el familiar cuidador, las experiencias del duelo anticipado.

Se tuvo en cuenta la metodología fenomenológica, descrita anteriormente, complementada con el análisis ideográfico y nomotético.

El análisis ideográfico (empleo de ideogramas o representación de ideas por medio de símbolos o códigos), permitió realizar la interpretación de las ideas expresadas en los discursos y transformados en símbolos, a cada uno de los cuales se les asignó un significado para tornar visible la ideología contenida en dichos discursos.

Este análisis en la investigación conllevó a organizar todas las entrevistas en un cuadro, dividiéndolas en unidades de significado enumeradas secuencialmente por números arábigos en cada discurso, ordenando las ideas y produciendo la reducción fenomenológica, es decir la esencia del fenómeno según el objeto de estudio. Posteriormente se buscó las coincidencias y divergencias dentro del mismo discurso; luego se interpretaron las unidades de significado, las mismas que fueron sintetizadas y tematizadas según los sentimientos que afloran del fenómeno.

El propósito de esta fase fue lograr la claridad y transparencia que envuelve a la articulación y la expresión de las unidades estructuradas en cada caso y las interrelaciones de los significados del sujeto entre sí. Así mismo, la investigadora al efectuar el análisis, pudo descubrir los atributos de los significados y los aisló de las unidades de significado, realizando el análisis ideográfico pertinente.

Análisis nomotético

Permitió descubrir la estructura de la esencia del fenómeno, obteniendo como resultado la comprensión, traducción de los símbolos en divergencias, convergencias e idiosincrasias que mostraron los casos individuales, que son vitales para considerar los significados de los participantes.

2.8. Criterios de rigor y ética de la investigación

Durante el desarrollo de la investigación se puso en práctica la ética y el rigor científico. Las entrevistas fueron grabadas, previa autorización de los entrevistados a quienes se les garantizó mantener su información en reserva. Se manejó los principios de rigor científico como la credibilidad, auditabilidad y confiabilidad; y de rigor ético como el principio del valor fundamental de la vida humana, de libertad y responsabilidad, de socialización y subsidiariedad y de totalidad ⁹⁻¹³.

Los criterios de rigor científicos son:

La credibilidad, que se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos como «reales» o «verdaderos» por las personas que participan en el estudio y por otras que experimentan o están en contacto con el fenómeno investigado⁹.

En el presente estudio se hizo la recolección de datos e información de las propias fuentes primarias, mediante la entrevista, produciendo hallazgos conocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que piensan y sienten.

La auditabilidad, que ha permitido darle mayor fundamento a la presente investigación por guardar el contenido de los discursos que son la expresión más clara y fiable de los estados emocionales y de conciencia de los sujetos de estudio.

La confiabilidad que se desprende de las anteriores, las misma que ha jugado un papel muy importante porque cada mensaje de los entrevistados al ser grabados, mantienen su integridad y le dan el valor real y autentico a lo expresado por cada entrevistado.

Criterios de rigor ético:

El principio del valor fundamental de la vida humana, implica que todas las dimensiones del ser que participa y que integran o expresan la dignidad personal, son objeto de respeto. Tales dimensiones tienen sentido en el todo de la persona y no pueden ser consideradas como un medio disponible para la maximización de lo útil o placentero¹³.

Es así que para efectos de la presente investigación, se tuvo pleno respeto, en cuanto a la dignidad de todos los participantes, sin cuestionarse los discursos que fueron vertidos durante el desarrollo de la misma.

El principio de libertad y responsabilidad que consiste en el derecho que tiene una persona para conceder o no la intervención sobre sí; pero tiene, a la vez, la responsabilidad de que su elección está en consonancia con su propia dignidad y con lo que él es¹³.

En tal sentido todas las personas que participaron de este estudio, lo hicieron con pleno uso de su libertad, asumiendo la responsabilidad de su elección con la firma del consentimiento informado. El investigador asumió con responsabilidad y veló porque la información obtenida, fuera utilizada sólo con fines de investigación.

El principio de socialización y subsidiariedad que mueve a toda persona singular, a realizarse a sí misma en la participación de la realización de sus semejantes¹³. En tal sentido los resultados estuvieron orientados a favorecer la reflexión y la capacitación para el cuidado de la persona en lista de espera.

El principio de totalidad se fundamenta en el hecho de que la corporeidad humana es un todo unitario resultante de la conjunción de partes distintas que están unificadas orgánica y jerárquicamente en la existencia única y personal. La aplicabilidad del principio está condicionada por la naturaleza del todo, de las partes y de su relación mutua y la necesidad o conveniencia de procurar una mejor condición, existencia o actuación del todo¹³.

En la presente investigación se determinaron las manifestaciones íntimas y personales del familiar cuidador de la persona en lista de espera, teniendo en cuenta que es una totalidad. Por lo tanto fue necesario suspender la entrevista cuando su estado emocional no le permitía continuar. En ningún momento se antepuso la investigación al bienestar del familiar cuidador.

CAPÍTULO III:

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

CAPÍTULO III: ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Las respuestas que los familiares cuidadores ofrecieron durante la entrevista, al ser interpretadas a través de una estructura conformada por convergencias y divergencias, se ha determinado proposiciones que serán analizadas y confrontadas con la realidad para ser luego presentadas en un cuadro nomotético que permitirá la mejor comprensión del fenómeno. Las proposiciones que develan el objeto de estudio, que es el duelo anticipado y que se evidencia los sentimientos y actitudes de los sujetos de estudio:

1. Angustia frente a las complicaciones.
2. Viviendo con sentimientos de culpa.
3. Ambivalencia de sentimientos ante la pérdida por falsa apreciación de la vida.
4. Descubriendo el valor de la vida.
5. Sentimientos de resignación ante la muerte inminente
6. Reconociendo a Dios como el autor de la vida.

Al realizar la contrastación de estas proposiciones que vivieron los familiares cuidadores de las personas en lista de espera, se constató que no están contenidas en los antecedentes de la investigación.

Las proposiciones del presente trabajo de investigación están plenamente sustentadas en los discursos del familiar cuidador y en la teoría que se ha manejado, tal como se evidencia a continuación.

1. Angustia frente a las complicaciones

Los familiares cuidadores al conocer que la persona en lista de espera adolecía de Insuficiencia Renal Crónica, cuyo único proceso de tratamiento era la hemodiálisis, experimentaron sentimientos negativos de angustia, sentimientos que se agravaron al producirse complicaciones que repercutieron en su estado de ánimo caracterizado por preocupación, pena, miedo, ansiedad, creando en ellos un duelo anticipado.

Estas manifestaciones íntimas y personales del familiar cuidador que vivió un duelo anticipado, se corroboran con los siguientes discursos y fundamentos teóricos.

“...Me he sentido preocupada por su sufrimiento y porque mi madre no quería recibir tratamiento”. Cincoenrama, (Discurso 1, Unidad de significado 1).

“...Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada por saber que no puedo hacer nada por ella y porque tengo que trasladarla todos los días para su tratamiento”. Eglantina, (Discurso 3, Unidad de significado 7)

“...Con el diagnóstico de mi mamá, he vivido en sobresaltos y preocupada; porque no sabemos cuál va hacer su reacción al salir de sala.” Caléndula, (Discurso 4, Unidad de significado 12).

Los discursos que se muestran expresan sentimientos diversos, coincidentes con la realidad íntima que cada una de las personas ha vivido. En el caso de Cincoenrama, al momento de la entrevista, mostraba gran preocupación expresada en inquietud, voz entrecortada, poca serenidad al responder a las preguntas, ansiedad, desasosiego y tristeza; lágrimas cada cierto tiempo acompañadas de suspiros; todo esto por la incertidumbre de no saber el resultado del tratamiento al que ha sido sometido su familiar. En cuanto a Eglantina se mostró tensa, desesperada, inquieta, con poca voluntad para responder a las preguntas, cierta irritabilidad al dar sus respuestas, algunas expresiones de su dolor eran acompañadas por lágrimas; pues ha llegado al convencimiento de que el tratamiento no dará los resultados esperados y por tanto esperará un trasplante. En cambio Caléndula presentaba cierta preocupación por las circunstancias del momento, estado emocional que revelaba inestabilidad y falta de serenidad, porque no confiar en que este tratamiento superará el estado de salud de su familiar.

La referida proposición se sustenta en los siguientes autores: Bonhome que considera a la angustia como un sentimiento incontrolable y que al producirse convierte a las personas en seres inútiles¹⁴; Villapalos quien expresa que la preocupación es dañina porque lleva a enfermar a quienes la sufren, debilita al organismo, transforma negativamente la realidad, desestabiliza las emociones y nubla los procesos pensantes¹⁵; Larousse describe a las complicaciones como fenómenos que sobrevienen en el curso de una enfermedad y agravan el pronóstico¹⁶.

La investigadora teniendo en cuenta el trabajo realizado y las experiencias encontradas en la relación familiar cuidador y persona en lista de espera, sugiere que la Enfermera no centre su cuidado y atención únicamente en la persona enferma, sino que mantenga una estrecha comunicación con el familiar cuidador y si fuera posible con la familia, dándole a su trabajo un carácter holístico; porque el familiar cuidador se encuentra en la primera fase de su duelo donde hay mucha confusión e inestabilidad emocional, que requiere una comunicación fluida y atinada por parte de la enfermera para lograr poco a poco recobrar la calma.

2. Viviendo con sentimientos de culpa

Los resultados de la investigación evidencian el proceso del duelo de los familiares cuidadores como respuesta sentimental frente a las personas en lista de espera. Esta situación los hace sentirse culpables, repercutiendo en ellos mismos, lo que ha determinado que enfermen y en otros casos descuiden las relaciones familiares; análisis que responde a los discursos y textos que se encuentran a continuación:

“...Me sentí preocupado de saber que la enfermedad de mi esposa es incurable; esto hizo sentirme culpable por no estar pendiente de ella, determinando que me afectara mucho y enfermara”. Tulipán (Discurso 2, Unidad de significado 5)

“...Mi mamá se encuentra en este estado por culpa mía, ahora tengo que estar pendiente de ella, porque no quisiera verla morir. Esto ha hecho que descuide mis relaciones con mis hijas y mi esposo.” Eglantina (Discurso 3, Unidad de significado 9)

Los discursos anteriores expresan estados sentimentales, racionales y volitivos que reflejan con toda claridad la realidad íntima que cada una de las personas ha vivido. En el caso del Tulipán se notaba una preocupación atenuada por haber llegado a aceptar la realidad de que la persona enferma no llegará a curarse; sin embargo mantenía aún, suficientemente fuertes, los sentimientos de culpa que se traducían en recriminaciones a su persona por no haber descubierto oportunamente la enfermedad de su familiar, así mismo preguntas ¿Cómo?, ¿Por qué me descuidé?, ¿Por qué no le di la debida importancia a su dolor?, ¿Por qué tuve que esperar tanto tiempo?, ¡Yo soy el único responsable de lo que está sucediendo!; yo creo que las dolencias que estoy experimentando al momento, son quizás el castigo por no haber estado pendiente de la salud de mi esposa. En cambio Englantina no ha llegado a resignarse y por eso expresa de manera elocuente que la cuidará todo lo que pueda para no dejarla morir; se siente también culpable por ser la única hija cercana a la persona enferma quien debió estar pendiente de su salud; por otra parte el estar ahora al cuidado de la persona ha llevado a una ruptura de carácter familiar, que ha repercutido en el alejamiento de sus hijas y su esposo, sintiéndose culpable, también, de esta ruptura, lo que agudiza más aún su sufrimiento.

Ramos presenta a las vivencias como situaciones personales que trascienden los modos de vivir y habitar, por tener un componente subjetivo (evoca emociones, sentimientos, recuerdos), y contextual (refiere objetivaciones y externalidades, espacios y tiempos socialmente contruidos) ¹⁷; Marka alude al sentimiento de culpa como algo desagradable, como una de las emociones más destructivas; por eso, cuando alguien nos pide algo que no queremos hacer, dudamos antes de negarnos porque tememos volver a experimentar ese terrible sentimiento ¹⁸.

La investigadora de acuerdo con el análisis de los discursos anteriores, constata que el familiar cuidador sigue manteniendo la fase de confusión y entrando a un estado de culpa, que revela más bien un cierto desorden psicológico, porque no es normal que una persona se autoculpe de actos que corresponden a la persona enferma, quien no transmitió a tiempo su mal estado de salud. Se sugiere que la Enfermera, además de su capacitación especializada en materia de cuidado de salud, disponga de conocimientos básicos de psicología evolutiva que le permitan orientar convenientemente el

comportamiento del familiar cuidador, sea de cualquier etapa del desarrollo humano (adolescente, joven, adulto o de la tercera edad), por cuanto su papel debe consistir en lograr que la persona en duelo anticipado alcance todo el esclarecimiento necesario que permita a esta comprender y reconocer que actos le corresponden a ella y que actos le corresponde a la persona enferma.

3. Ambivalencia de sentimientos ante la pérdida por falsa apreciación de la vida.

Los familiares cuidadores asimilan los procesos de la enfermedad de las personas en lista de espera y paralelamente a su duelo van prestando la ayuda y el apoyo que necesitan. Este apoyo lo brindan de manera desinteresada, con gusto, con entrega y con amor; pero llegan a percibir sentimientos contradictorios cuando las personas en lista de espera en medio de su desesperación y empeñados en no querer seguir viviendo para no ser carga de los demás.

Este análisis se ve confirmado con los discursos próximos y se sustentan en las citas que se presentan enseguida:

“...Yo quisiera tener a mi mamá siempre conmigo, aunque ella sienta dolor, pero cuando la veo llorar quiero que descanse; aunque yo prefiera tenerla a mi lado siempre, no quiero verla sufrir”. Eglantina (Discurso 3, Unidad de significado 8)

En el presente discurso de Eglantina, se evidencia dos sentimientos opuestos: el querer tener siempre a su lado a su ser querido y por otra parte aceptar su muerte al constatar su desgarrador sufrimiento. Sentimientos que desencadenan en dos convicciones contradictorias porque no tiene una apreciación correcta de la existencia humana.

Según Laurosse la ambivalencia es posibilidad de que algo presente dos aspectos o interpretaciones contradictorias o distintas; el sujeto experimenta simultáneamente sentimientos contradictorios, principalmente amor y odio¹⁶. Los sentimientos son los estados afectivos o disposiciones de carácter emocional hacia una cosa, un hecho o una persona; también se expresa como las aflicciones, dolores que se siente por alguno hecho o suceso ocurrido¹⁶. Apreciación es reconocer y estimar el merito de las personas o de las cosas; percibir a través de los sentidos o del intelecto; sentir afecto¹⁶. Jorge

Pérez expresa “la vivencia de la vida depende del conocimiento y convicción que las personas tienen sobre ella: unos la cuidan y cultivan con acendrado cariño, la defienden y protegen con toda la energía física y legal; otros, perturbados por la ignorancia, la denigran, la maltratan y la rechazan. Esta dicotomía exige esclarecer qué es la vida, descubrir formas negativas de administración, explicar por qué se viene administrando así y, finalmente, proponiendo una administración de la vida, a la altura de la dignidad de quien la posee”²⁴

La investigadora siguiendo el tenor del análisis realizado constata que el familiar cuidador, no tiene claridad ni en cuanto a lo que es realmente la vida ni a quien corresponde administrarla. En tal se sugiere que la Enfermera además de los conocimientos de psicología, debe también manejar información básica de antropología filosófica que le permita esclarecer a la persona que se encuentra en lista de espera la esencia de la vida (¿Qué es?) y el fundamento de la misma (¿Quién da la vida?).

4. Descubriendo el valor de la vida.

Los sujetos de la presente investigación no solo han sido testigos de la enfermedad y de los procesos de tratamiento al que han sido sometidas las personas en lista de espera; sino que han vivido juntos todos los sufrimientos, y angustias que comporta su duelo anticipado. Estas manifestaciones les han permitido reflexionar profundamente sobre el valor y contenido de la existencia humana, habiendo llegado a la conclusión de que se trata de uno de los valores más grandes de la creación. En virtud de esta conclusión, aunque el sufrimiento sea grande, sin embargo se brinda el apoyo y todas las atenciones necesarias con alegría, con lo cual van demostrando a sus seres queridos cuanto amor les dispensan.

El presente análisis recoge las expresiones fieles de los discursos; el mismo que es corroborado por los textos que se citan; tal como se puede apreciar a continuación:

“...Pienso que esta experiencia me ha enseñado a valorar la vida, cuidarla mucho, ya que algún día podría estar pasando por lo mismo que mi mamá y si esto ocurre me apoyen también”. Cincoenrama (Discurso 1, Unidad de significado 3)

“...Me moriría si pierdo a mi esposa que es mi compañera de tantos años; los momentos a su lado me han llevado a valorarla más, a brindarle más amor, a estar más pendiente de ella, buscando que se sane pronto; así mismo me ha permitido valorar mi vida y cuidarla más”. Tulipán (Discurso 2, Unidad de significado 6)

“...Esta experiencia me ha llevado a darme cuenta que debemos acudir al médico cuando se siente cualquier dolor y a tiempo”. Eglantina (Discurso 3, Unidad de significado 10)

“...Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido momentos trágicos, pensando que era una enfermedad terminal; pero depende del cuidado y si cumple su tratamiento a tiempo, vivirá mucho tiempo. La reflexión sobre esta experiencia me ha llevado a darme cuenta de lo que vale y a quererla más”.

Amapola (Discurso 5, Unidad de significado 15)

“...Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, ha cambiado radicalmente; está sometida a hemodiálisis, lo cual para ella es una larga espera y sufrimiento. Yo tengo mucha paciencia con ella, estoy a su lado, aunque dejando todas mis responsabilidades en la casa. Es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa”. Clavel (Discurso 6, Unidad de significado 18)

Las unidades de significado citadas revelan sentimientos diversos y se corresponden con las vivencias que cada una de las personas experimenta. En el caso de Cincoenrama, aún con cierta emoción de tristeza por lo vivido, deja notar en su expresión corporal y lingüística que le ha servido mucho para descubrir el significado y la importancia que tiene la vida y que no hay valor comparable a ella. Respecto a Tulipán, aunque con mayor tristeza y sin haber logrado resignación da a conocer, como en el caso anterior, que el tiempo dedicado a su ser querido ha sido una escuela de aprendizaje que le ha permitido darle a la vida el valor que se merece y, por tanto, ha empezado a darle cada vez mayor importancia a la suya. En cuanto a Eglantina, su posición frente a la vida es parecida a las de las personas antes señaladas; porque sus respuestas, no obstante estar orientada a no dejar pasar por alto las dolencias en el momento en que aparecen, sin embargo a pesar de no explicitarlo, revela categóricamente el significado y el valor que le está dando a la vida. Amapola tiene el convencimiento de que el tiempo de vida de

una persona enferma, en fase terminal, depende del cuidado que reciba y que la experiencia alcanzada le ha llevado a comprender cuánto vale su ser querido y, por lo mismo, cuanto valor tiene la vida en general, es por eso que muestra y expresa con palabras que la quiere más. Para el Clavel la larga espera y sufrimiento de su ser querido y de él, le ha permitido comprender el gran valor que tiene la vida de su ser querido y de las personas en general; por eso expresaba que se encuentra incondicionalmente entregado al cuidado, apoyo, compañía, cariño, amor y respeto a su esposa, dejando de lado las cosas personales y familiares.

De acuerdo con Rivero “El precepto moral del “no matarás” tiene un sentido negativo inmediato: indica el límite, que nunca puede ser transgredido por nadie, dado el carácter inviolable del derecho a la vida, bien primero de toda persona”²³. Nácar Colunga indica que Dios ha creado al hombre a su imagen y semejanza; y le inspiró aliento de vida haciéndolo animado. (Gen. 1, 26-31; 2,7)¹⁹. El Sumo Pontífice Benedicto XVI, explica de manera categórica el valor de la vida, el sufrimiento y la demostración del amor... “el amor da alegría, pero es siempre un proceso doloroso en el que hay que perderse, en el que hay que salir de sí mismo. Sólo así es hermoso y nos hace madurar y llegar a la verdadera alegría. Quien quiere afirmar o quien promete sólo una vida alegre y cómoda, miente, porque esta no es la verdad del hombre”... “si vivimos realmente con el espíritu del seguimiento de Jesús, también encontraremos la manera de estar cerca de ellos con nuestra simpatía; podemos abrirles el corazón no para nuestras palabras, sino para la gran enseñanza de Cristo, para su estar con nosotros, ayudándoles para que el sufrimiento y el dolor se transformen de verdad en gracia de maduración, de comunión con Cristo crucificado y resucitado”²³.

Teniendo en cuenta el análisis realizado, la investigadora sugiere que la enfermera debe estar, también, familiarizada con conocimientos de orden religioso, que le permita realizar una orientación conveniente a fin de fortalecer cada vez más esa generosidad humana del familiar cuidador, que solo es posible cultivarlo y acrecentarlo por quienes conocen el amor y la misericordia de todo buen cristiano; siendo de gran significado no solamente para el trato con los demás sino consigo mismo. Esta fase tiene que ver ya con la aceptación del duelo.

5. Sentimientos de resignación ante la muerte inminente.

Los familiares cuidadores han vivido un duelo anticipado constante, junto a la persona en lista de espera, durante su tratamiento y al analizar la carencia de recursos económicos para optar por la donación de órganos buscando su rehabilitación definitiva.

El contenido de esta proposición está respaldado por cada uno de los discursos y por los sustentos teóricos siguientes:

“...La enfermedad de mi madre se ha complicado y ahora lleva una vida artificial; sé que existe donación de órganos y que es una vía de prolongación de la vida, pero no considero factible por carecer de recursos económicos y la ausencia de donantes”.

Cincoenrama (Discurso 1, Unidad de significado 2)

“...Me siento capaz de afrontar este sufrimiento y espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir pendiente de ella”. Eglantina (Discurso 3, Unidad de significado 11)

“...No se me ha cruzado la idea de perder a mi mamá a pesar de estar pasando momentos fuertes con ella. La reflexión que hago sobre esta experiencia es que tenemos que ser fuertes y afrontarla conjuntamente con toda la familia. Por otro lado me ha permitido cuidar a mi mamá y darme cuenta que cuando enfermamos hay que tratarnos a tiempo y no llegar a un final donde no haya solución”. Caléndula (Discurso 4, Unidad de significado 13)

“...Sí he pensando en la posibilidad de perder a mi mamá, porque creíamos que no tenía solución. Pero hemos estado pendientes de su cuidado”. Amapola (Discurso 5, Unidad de significado 16)

“...Si hay posibilidad de perderla a mi esposa, porque sufre de presión alta y está propensa a un paro cardíaco” Clavel (Discurso 6, Unidad de significado 19)

Las unidades de significado citadas revelan sentimientos diversos, de los familiares cuidadores, que tienen que ver con su situación económica frente a la realidad que están viviendo. Cincoenrama ha pasado por cada una de las fases de su duelo anticipado y ha llegado al convencimiento de que la única alternativa que le queda a su ser querido para prolongar su existencia es el trasplante; pero dada su situación económica precaria, le ha llevado aceptar con estoicismo su realidad y esperar pacientemente el final que le espera. Eglantina, en cambio, afronta de manera resignada su situación y por eso está dispuesta a cuidar de su ser querido. Caléndula, a pesar de que no se resigna a perder a su familiar, sin embargo, se muestra suficientemente fuerte y serena para afrontar su situación, porque tiene la experiencia personal y el apoyo de la familia; así mismo su situación de familiar cuidador le ha permitido comprender que las enfermedad debe tratarse oportunamente. Amapola, por su parte, está entregada plenamente al cuidado de su ser querido, por haber llegado al convencimiento de que cuidado y tratamiento, son dos ingredientes favorables para el mantenimiento y superación de cualquier enfermedad. Clavel, a diferencia de los demás, está resignado a perder a su ser querido por las complicaciones que tiene.

Según Atognazza la resignación es un acto de sumisión, de mansedumbre, de ceder para no causar trastornos, para evitar discusiones o peleas²⁰. Barbara señala que el familiar cuidador llega a aceptar la muerte inminente de la persona en lista de espera cuando ha experimentado todas las fases de su duelo y ha llegado a la conclusión de que no hay nada que hacer²¹. Larousse define los recursos económicos como los medios materiales o inmateriales que permiten satisfacer ciertas necesidades humanas, en la que se encuentra también el tratamiento de la salud. La carencia de estos medio impide la satisfacción de las exigencias fundamentales, con riesgo de no alcanzar una vida con pocas posibilidades de felicidad¹⁶. Bonhome expresa que el ser humano, siempre, después de analizar su situación y posibilidades frente a una circunstancia difícil o favorable, termina optando por una postura de serenidad. En realidad, quienes son más serenos pueden disfrutar de la vida y pensar que podrán, en algún momento, superar los problemas¹⁴.

En relación con el análisis practicado, la investigadora sugiere que la enfermera además de los conocimientos requeridos anteriormente, debe tener conocimiento y experiencia de las instituciones benéficas y de la gestión que debe hacerse en las mismas, para conseguir el apoyo necesario en bien de las personas enfermas que no cuentan con la solvencia económica suficiente para ser tratados en situaciones terminales como las que están sufriendo las personas en lista de espera.

6. Reconociendo a Dios como el autor de la vida.

Los familiares cuidadores han constatado que la persona en lista de espera se encuentra en su fase terminal, que ha recibido todos los tratamientos recomendados para el caso y ha llegado a la conclusión de que no hay nada que hacer por su rehabilitación total. De otro lado no solo cree sino que lo reconoce a Dios como el autor de la vida; por eso el proceso de su duelo ha sido aceptado como el querer de la voluntad divina. De ahí que recurre a su misericordia para que le permita alargar los días de existencia de su familiar y, tal vez, la esperanza de un milagro en la conservación de la vida, a fin de que esté a lado de la familia y el familiar cuidador tenga la alegría de brindarle los mejores cuidados como expresión de gratitud, de amor y de respeto; tal como se expresa en el discurso y los textos bíblicos que lo sustentan:

“...Este tiempo de sufrimiento ha tenido mucho sentido para mí, porque quisiera que Dios le dé más tiempo de vida a mi mamá para estar juntos” Amapola (Discurso 5, Unidad de significado 17)

Esta unidad de significado revela una actitud de fe y de esperanza, que sólo corresponde a los creyentes en Dios y su providencia; por eso, Amapola, deposita su confianza únicamente en El.

Según el autor: Nácár Colunga señala que el hombre fue creado por Dios como la conclusión y consumación de toda la creación, tanto en su forma material (cuerpo), como en su forma no material (alma). En esta misma línea de la fe los cristianos, confían siempre en el poder de Dios y en su providencia; de ahí que hasta el final siguen esperando que se produzca algún milagro. Es el caso de Mateo (8:5-13), (Lc. 7.1-10)

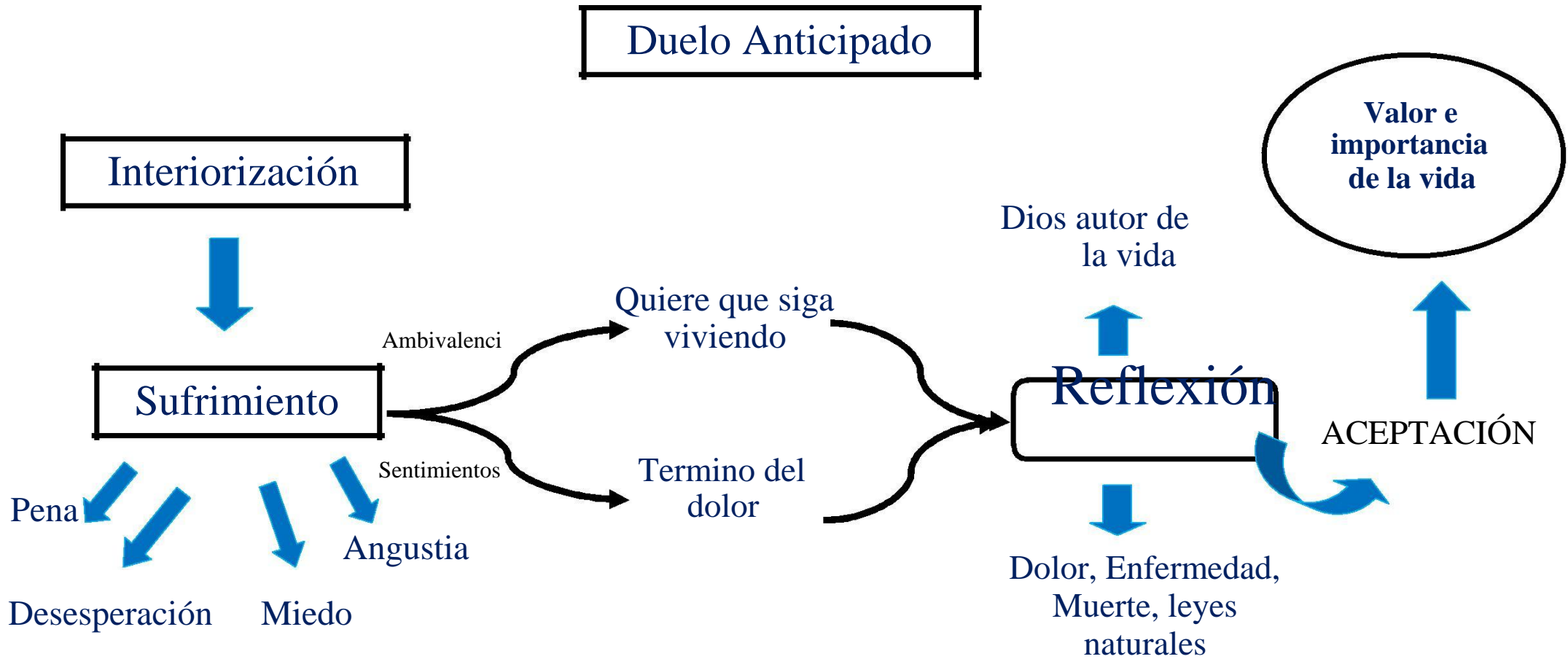
Jesús sana al siervo de un centurión; Lucas (17, 11-19) Los diez leprosos, Juan (11, 33-44) Resurrección de Lázaro¹⁹ .

De conformidad con el análisis anterior, la investigadora sugiere que la Enfermera debe disponer de una información fundamental de carácter religioso, para que pueda ayudar al familiar cuidador y al resto de la familia a comprender las dimensiones de la vida (intramundana, histórica y escatológica) y el fundamento de la misma (Dios). Aquí el familiar cuidador se encuentra en una franca fase de verdadera aceptación.

CONSIDERACIÓN FINAL

CONSIDERACIÓN FINAL:

El duelo anticipado del familiar cuidador es un estado humano complejo que compromete la afectividad, la razón y la voluntad, sumiendo a las personas que lo sienten en actitudes y reacciones que complican su pena, su miedo, su desesperación y su angustia, que se agudizan con el falso conocimiento que tienen sobre la vida, generando ambivalencia de sentimientos, así como de culpa de la situación; pero, afortunadamente, surge en ellos momentos de alejamiento y aislamiento familiar que permite reflexionar profundamente sobre su realidad, conduciéndole a la aceptación de la misma; esta circunstancia genera un clima de serenidad y equilibrio de ánimo, así como de fortaleza espiritual que hacen posible reconocer la importancia y el valor que tiene la vida y por eso se entrega con amor incondicional y desinteresado al cuidado y atención de su ser querido; serenidad y fortaleza que se acrecienta con el convencimiento del familiar cuidador, quien comprende que la vida le pertenece a Dios, que Dios es el autor de la vida y que la persona enferma debe esperar de Él, su voluntad.



RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES:

La enfermera no debe centrar su cuidado y atención únicamente en la persona enferma, sino que debe hacerlo también con el familiar cuidador, la misma que por el vínculo que mantiene con la persona en lista de espera, en la mayor de las veces termina enfermando y si no se le presta la debida atención va a generar mayor inconveniente en el seno de la familia; en tal sentido debe mantener una estrecha, fluida y humana comunicación con el familiar cuidador, a fin de que su trabajo guarde correspondencia con la dignidad de la persona.

La enfermera debe ejercitar un trato personal y muy respetuoso con cada una de las personas que actúan como familiar cuidador y de manera similar con las que se encuentra en lista de espera; por ello debe publicarse en diferentes ámbitos del hacer profesional, como en las instituciones de salud y en instituciones educativas a fin de que sus contenidos sean incorporados en las asignaturas del cuidado a la persona que recibe hemodiálisis.

Los centros, clínicas u otros establecimientos que prestan servicios de hemodiálisis es necesario que cuenten con un equipo multidisciplinario (psicólogo, sacerdote, antropólogo, etc.) para que ofrezcan orientación específica a cada uno de los familiares cuidadores, a fin de ayudarles como afrontar mejor su duelo anticipado.

La enfermera debe tener una formación básica relacionada con la fe, que le permita realizar una orientación conveniente para esclarecer el valor de la vida, así como fortalecer cada vez más la generosidad humana del familiar cuidador, que solo es posible cultivarlo y acrecentarlo si conoce el amor y la misericordia de todo buen cristiano; siendo de gran significado no solamente para el trato con los demás sino consigo mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. FERNANDEZ; CREHUET, J. “Humanismo y Bioética” Discurso de recepción en la Real Academia de Medicina y Cirugía del Distrito de Granada, Málaga (España) 1996.
2. BARRERA ORTIZ Lucy. “La dependencia y sus manifestaciones”. Index de Enfermería/Primavera-Verano Año XV – Nª 52-53. Información Bibliográfica; Investigación y Humanidades. (2006).
3. NATIONAL CENTER ON CAREGIVING. FAMILY CAREGIVER ALLIANCE “FCA” (2005) “El cuidado de los adultos con trastornos cognitivos y de la memoria” (con formato España alf internacional) http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1408
4. MIMDES “Guía Metodológica de Autocuidado de la Persona Adulta” (2003)
5. CHACON, M. “Cuidado del Familiar en Fase Terminal”. (2002).
6. POTTER, P; GRIFFIN, A. “Fundamentos de Enfermería”. Barcelona (España). Editorial: Harcourt/ Océano. Edición: 5ta. 2003. Pág.: 626-635.
7. PÉREZ, B. “Viviendo con la Enfermedad”. España. Editorial: McGraw Hill Interamericana. Edición: 1era. 1994. Pág. 26-28
8. MONGE, M. “El sentido del sufrimiento”. Navarra (España). Editorial: Palabra S.A. Edición: 2da. 1999. Pág. 19-21
9. POLIT, H. “Investigación científica en ciencias de la salud”. Editorial: McGraw Hill Interamericana. Edición: 6ta. 2002.
10. BURNS, N; GROVE, S. “Investigación en enfermería.” Madrid (España). 2004.
11. HUSSERL, E. “Ideas Relativas a una Fenomenología pura y una Filosofía fenomenológica”. México. Editorial: Fondo de la Cultura Económica. Edición: 2da. 1962. Pág. 163-168; 172-180.
12. CANALES, F. “Metodología de la Investigación: Manual para el Desarrollo del Personal de Salud”. Editorial: Organización Panamericana de la Salud. 1994.
13. SGRECCIA, E. “Manuale di biótica”. Volumen: 1. Milan. 1999
14. BONHOME, C. “La Pagina de la Vida”. Catalunya (España). 2000. se ubica en <http://www.proyectopv.org/1-verdad/angustia.htm>.
15. VILLAPALOS, G. “El Libro de Valores”. Barcelona (España). Editorial: Planeta, S.A. 1997.

16. LAROUSSE. “Diccionario Enciclopédica”. España. Edición: 1. Editorial: Renacimiento. 2009
17. RAMOS, C. “La Soledad- Vivencias”. Artículo científico. 2000. Se ubica en <http://www.conocimientoysociedad/soledad.html>.
18. MARKA, U. “El Sentimiento de Culpa”. Artículo. 2005. Se ubica en http://www.inteligencia-emocional.org/cursos-gratis/como-tratar-personas-dificiles/el_sentimiento_de_culpa.htm
19. NACAR, COLUNGA. “La Biblia”. 1975. España. Editorial: Católica, S.A.
20. ANTOGNAZZA, E. “Resignación o Aceptación”. Se ubica en <http://www.isabelsalama.com/Pareja%20trascendente%20vs%20pareja%20tormentosa.htm>
21. BARBARA, K. “Fundamentos de Enfermería”. Edición: 1. Editorial: Interamericana McGraw Hill. México. 1989.
22. Rivero, A. “El valor de la vida humana”. 2010. Editorial: catholic.net. Se ubica en <http://es.catholic.net/educadorescatolicos/757/2415/articulo.php?id=41637>
23. Familia Cristiana. “Sufrimiento”. 1999. Se ubica en <http://www.corazones.org/diccionario/sufrimiento.htm>
24. Jorge Perez. Artículo: ¿Cómo administrar la vida? 2005.

ANEXOS

ANEXO 1

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo....., de.....años de edad, identificado
(a) con DNI.....

MANIFIESTO:

Que he sido informado del objetivo que busca la investigación “analizar y caracterizar las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, del Servicio de Hemodiálisis de la Clínica del Riñón de Chiclayo”, así como de mi participación en la misma, por lo que confío en la seguridad de que:

- Los datos serán tratados y cuidados con respecto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de los datos desde los principios éticos en investigación.
- Sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante la solicitud ante el investigador responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.

Teniendo en consideración, lo antes señalado, otorgo mi consentimiento para que se realice la entrevista psicológica. Esta será grabada y decodificada fielmente.

Chiclayo.....2010

.....

Firma del Participante

.....

Firma del Investigador

ANEXO 2**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”****ESCUELA DE ENFERMERÍA**

ENTREVISTA N° _____

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, del Servicio de Hemodiálisis de la Clínica del Riñón de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo _____

Edad: _____

Sexo _____

Estado civil _____

Parentesco con la persona en lista de espera _____

Tiempo de espera:

DATOS ESPECÍFICOS

- a. ¿Cómo ha vivido durante este tiempo, desde que su familiar tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica?
- b. ¿Alguna vez se ha planteado la posibilidad de perder a su familiar?
- c. Esta reflexión, ¿Qué valor tiene para usted, cómo ha redundado en su vida?
- d. ¿Ha sacado usted algún provecho o utilidad de esta experiencia?
- e. ¿Qué valor o sentido tiene para usted, todo este tiempo de sufrimiento?

ANEXO 3

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

TRATAMIENTO DE RESULTADOS

ENTREVISTA

Nº 01

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Cincoenrama

Edad: 43 años

Sexo: femenino

Estado civil: soltera

Parentesco con la persona en lista de espera: Hija

Tiempo De espera: 6 meses

DATOS ESPECÍFICOS:

1. Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, Me sentí preocupada debido a que ella no quería recibir el tratamiento, tuvimos que hablarle para que ella pueda entender. Me sentí preocupada en sentido de que ella no podía respirar y lloraba mucho y no sabíamos que hacer al respecto. No podía entender que la medicina podía mejorarla
2. Sé que su enfermedad se ha complicado y ella ahora vive una vida artificial hasta que Dios la recoja. Me refiero a que si ella no cumple con su tratamiento morirá. No he pensado en otra solución como la donación de órganos, porque la verdad, es muy difícil, ahora no hay donantes y nos falta recursos económicos.
3. He pensado que algún día podría estar pasando lo mismo que mi mamá, el gasto que podría generar para mi familia, me ha enseñado a valorar la vida un poco más; cuidándome y haciéndome mis chequeos.
4. He sacado provecho y utilidad de esta experiencia porque ahora cuido mi salud; y cuido de mi mamá para que no se sienta sola y si algún día paso por esto me cuiden y me apoyen a mí también.

5. El valor y sentido que tiene para mí este tiempo de sufrimiento, es que por mi mamá haría todo lo que sea necesario (ayudarle en su dolor ofreciéndole distracciones, haciéndola que participe de paseos, visitando a su familiares, entre otras actividades) para que ella se sienta tranquila, desearía que este sufrimiento se termine.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
1.- Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de IRC, yo me he sentido preocupada de ver su sufrimiento y porque no quería recibir tratamiento por desconocimiento de que la medicina podría mejorarla.	Angustia frente a las complicaciones. Me he sentido preocupada por su sufrimiento y porque mi madre no quería recibir tratamiento.
2.- La enfermedad de mi madre se ha complicado y ella ahora vive una vida artificial, si ella no cumple con su tratamiento morirá. 3.- Yo no he pensado en recurrir a lo que es la donación de órganos, debido que es muy difícil, ahora no hay donantes y no tenemos recursos económicos.	Sentimientos de resignación ante la muerte inminente. La enfermedad de mi madre se ha complicado y ahora lleva una vida artificial; sé que existe donación de órganos y que es una vía de prolongación de la vida, pero no considero factible por carecer de recursos económicos y la ausencia de donantes.
4.- Esta reflexión me ha llevado a pensar que algún día podría estar pasando lo mismo que mi mamá, lo cual me ha enseñado a valorar la vida un poco más, cuidándome y haciéndome mis chequeos. 5. Esta experiencia me ha servido para cuidar mi salud, y a la vez cuidar de mi mamá y si algún día paso por esto me cuiden y me apoyen a mi también.	Descubriendo el valor de la vida. Pienso que esta experiencia me ha enseñado a valorar la vida, cuidarla mucho, ya que algún día podría estar pasando por lo mismo que mi mamá y si esto ocurre me apoyen también.

Análisis ideográfico

Desde que a mi mamá le diagnosticaron insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada por su sufrimiento y su negativa a seguir el tratamiento. La enfermedad de mi mamá se ha complicado y ahora lleva una vida artificial; sé que existe donación de órganos y que es una vía de prolongación de la vida, pero no considero factible por carecer de recursos económicos. Pienso que esta experiencia me ha enseñado a valorar la vida y cuidarla mucho, ya que algún día podría estar pasando por lo mismo que mi mamá y si esto ocurre me apoyen también.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA

Nº 02

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Tulipán

Edad: 75 años

Sexo: masculino

Estado civil: casado

Parentesco con la persona en lista de espera: esposo

Tiempo de espera: 2 años

DATOS ESPECÍFICOS

1. Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, estoy muy preocupado debido a que no sabía qué hacer para que ella se cure, los doctores me decían que su enfermedad era incurable que solo se podía mantener con tratamiento. Me sentí preocupado porque mi esposa era una persona sana y que se enferme de la noche a la mañana, hizo que me enfermara yo también. Me sentí enfermo, en el sentido de que ahora ya no puedo ni dormir, ni comer pensando en su sufrimiento y esto me está afectando mucho. Cuando me dijeron que era una enfermedad incurable, reaccioné mal y pensé que yo era el culpable, por no estar pendiente de ella y llevarla al médico cuando ella se sentía algún malestar.
2. Nunca he pensando en la posibilidad de perder a mi esposa. Me moriría si pierdo a mi esposa, porque es mi compañera de tantos años, sería capaz de sepultarme con ella.
3. Todos estos momentos con mi esposa me han llevado a reflexionar y valorar más los momentos a lado de ella, tratar que ella se sienta mejor. Antes sí la valoraba, pero no estaba muy pendiente de ella como ahora. Cuando me refiero a que ella se sienta mejor, quiero decir que se sane pronto para estar más contentos ambos. He valorado todos los momentos a lado de mi esposa, brindándole cariño, amor, buscando que se sienta cómoda en casa.

4. El provecho y utilidad que he sacado de esta experiencia, es valorar más la vida que el señor nos da; teniendo un control de mi salud, ya que usted sabe que a mi edad todo nos puede pasar; que puedo llegar a sufrir una enfermedad que ya no tiene cura o morir.
5. El sentido que tiene para mí este tiempo de sufrimiento es que debería estar más pendiente de mi esposa porque desearía que estuviera en casa tranquila y sin problemas, porque a nadie le gusta ver sufrir a un familiar, pero ante una realidad como esta hay que afrontarla.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
<p>1.- Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, estoy muy preocupado de saber que su enfermedad es incurable y que solo se puede mantener con tratamiento. Esto me hizo sentirme culpable, por no estar pendiente de su sufrimiento, lo que hizo que me afectara mucho y enfermara.</p>	<p>Viviendo con sentimientos de culpa. Me sentí preocupado de saber que la enfermedad de mi esposa es incurable; esto hizo sentirme culpable por no estar pendiente de ella, determinando que me afectara mucho y enfermara.</p>
<p>2.- Me moriría si pierdo a mi esposa que es mi compañera de tantos años. 3.- Estos momentos a lado de mi esposa me han llevado a valorarla más, a tratarla mejor, a estar más pendiente de ella, buscando que se sane pronto para estar juntos y brindarle más cariño, amor, para que se sienta contenta en casa. 4.- Esta experiencia me ha permitido valorar más la vida que el señor nos da, teniendo un control de mi salud, porque a la edad que tengo puedo sufrir una enfermedad incurable y morir. 5. Este tiempo de sufrimiento tiene sentido porque debería estar más pendiente de mi esposa, desearía que estuviera en casa tranquila y sin problemas, porque a nadie le gusta ver sufrir a un familiar, pero ante una realidad como esta hay que afrontarla.</p>	<p>Descubriendo el Valor de la vida. Me moriría si pierdo a mi esposa que es mi compañera de tantos años; los momentos a su lado me han llevado a valorarla más, a brindarle más amor, a estar más pendiente de ella, buscando que se sane pronto; así mismo me ha permitido valorar mi vida y cuidarla más.</p>

Análisis ideográfico

Desde que a mi esposa le diagnosticaron insuficiencia renal crónica, me sentí preocupado de saber que su enfermedad es incurable; esto hizo sentirme culpable por no estar pendiente de ella, determinando que me afectara mucho y enfermara. Me moriría si pierdo a mi esposa que es mi compañera de tantos años; los momentos a su lado me han llevado a valorarla más, a brindarle más amor, a estar más pendiente de ella, buscando que se sane pronto; así mismo me ha permitido valorar mi vida y cuidarla más.

Tulipán.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA N° 03

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Eglantina

Edad: 45 años

Sexo: femenino

Estado civil: casada

Parentesco con la persona en lista de espera: Hija

Tiempo de espera: 7 meses

DATOS ESPECÍFICOS

1. Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de Insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada al ver que mi familiar se encuentra en ese estado. Es decir que uno no puede hacer nada por ellos, pero realmente me he sentido preocupada. Sobre todo uno porque está sola, el trasladarla y ver como se encuentra en esa situación todos los días.
2. La verdad no, no me he planteado la posibilidad de perder a mi mamá porque uno cuanto quisiera tener a su familiar siempre con uno, aunque ella siente tanto dolor pero, uno prefiere tenerla ahí, cuidarla, verla. Mi mamá siente dolor cuando viene acá, cuando recibe la diálisis, a veces no le encuentran una vena y le pinchan otra y yo le he visto como llora; uno como hija quisiera que descansa, la verdad uno quisiera tener a su mamá siempre, al familiar, pero verla sufrir uno mismo dice mejor que descansa.
3. Bueno la reflexión es que realmente ahora yo me doy cuenta que tengo que estar pendiente de ella, llevándola al médico, porque la verdad yo me descuidé de ella, porque si hubiera estado más pendiente de ella, ella no estaría acá. Pienso que me he descuidado de ella, porque mi mamá sufría de la presión y ella nunca fue al médico y yo realmente no la obligué a ir. Cuando ella se enfermó ahí me di cuenta que realmente tengo que dedicarle más tiempo a mi madre, yo soy consciente que ha sido culpa mía de lo que ha pasado, por eso, ahora ya no debo descuidarme de ella en cuanto a sus consultas y estar más pendiente de ella, en la medicina, para que de esta manera ella no empeore, es decir cuando mi mamá se hinche y ahora si yo ¿no? estoy pendiente de ella, en la

medicina, en llevarla, puede en cualquier momento morir. Mi vida ha cambiado porque ya no salgo mucho con mis hijas y esposo como lo hacía antes, yo salía a predicar, ya no voy a reuniones sociales, aunque mis hijas me reclaman. Porque el pensar que uno mientras esta divirtiéndose la mamá puede recaer y luego uno se siente culpable de todo eso.

4. El provecho que he sacado de esta experiencia es que ahora me doy cuenta que tengo que ver por mi salud y ahora si lo hago porque más antes no lo hacía, no acudía al doctor, tengo miedo de que yo o mis hijas puedan pasar por esto. Porque antes como no la veía a mi mamá enferma, no sabía que era una enfermedad la que tiene ahora. Bueno antes no nos preocupábamos, ver a mi madre así; uno se da cuenta que se debe preocupar por uno mismo, cuidar su salud. Antes yo no me preocupaba, sentía un pequeño dolor y no le daba importancia.
5. Ha tenido mucho sentido este sufrimiento, porque como yo les digo a mis hijas que espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir viéndola.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
1.- Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada por saber que no puedo hacer nada por ella; porque está sola, porque tengo que trasladarla y debo hacerlo todos los días.	Angustia frente a las complicaciones. Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada por saber que no puedo hacer nada por ella y porque tengo que trasladarla todos los días para su tratamiento.
2.- No me he planteado la posibilidad de perder a mi mamá porque yo quiero tenerla siempre conmigo, aunque ella sienta dolor, yo prefiero tenerla aquí, cuidarla y verla. 3.- Cuando mi mamá viene a su diálisis ella siente mucho dolor y la he visto llorar. Yo como hija quisiera que descansara, aunque quiero tenerla a mi lado siempre, pero al verla sufrir mejor digo que descansara.	Ambivalencia de sentimientos ante la pérdida por falsa apreciación de la vida. Yo quisiera tener a mi mamá siempre conmigo, aunque ella sienta dolor, pero cuando la veo llorar quiero que descansara; aunque yo prefiera tenerla a mi lado siempre, no quiero verla sufrir.
4.- Ella se encuentra en este estado por culpa mía; ahora yo tengo que estar más pendiente de ella; porque no quisiera verla morir. 5.- Mi vida ha cambiado, porque el estar pendiente de mi mamá no me permite asistir a reuniones sociales, predicar y salir con mis hijas y mi esposo.	Viviendo con sentimientos de culpa. Mi mamá se encuentra en este estado por culpa mía, ahora tengo que estar pendiente de ella, porque no quisiera verla morir. Esto ha hecho que descuide mis relaciones con mis hijas y mi esposo.

6.- El provecho que he sacado de esta experiencia es que me he dado cuenta que uno debe acudir al médico cuando siente cualquier dolor, no esperar estar grave para hacerlo.	<p>Descubriendo el valor de la vida.</p> <p>Esta experiencia me ha llevado a darme cuenta que debemos acudir al médico cuando se siente cualquier dolor y a tiempo.</p>
7.- Este sufrimiento tiene mucho sentido, porque hoy sí me siento capaz de afrontarlo y espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir pendiente de ella.	<p>Sentimientos de resignación ante la muerte inminente.</p> <p>Me siento capaz de afrontar este sufrimiento y espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir pendiente de ella.</p>

Análisis ideográfico

Desde que a mi mamá le diagnosticaron insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada por saber que no puedo hacer nada por ella y porque tengo que trasladarla todos los días para su tratamiento. Quisiera tenerla siempre conmigo, verla, cuidarla; sin embargo por encima de este sentimiento, cuando la veo sufrir y llorar prefiero que descanse. Mi mamá se encuentra en este estado por culpa mía, ahora tengo que estar pendiente de ella, porque no quisiera verla morir. Esto ha hecho que descuide mis relaciones con mis hijas y mi esposo. Me siento capaz de afrontar este sufrimiento y espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir pendiente de ella. Esta experiencia me ha llevado a darme cuenta que debemos acudir al médico cuando se siente cualquier dolor y a tiempo.

Eglantina



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA N° 04

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Caléndula

Edad: 49 años

Sexo: femenino

Estado civil: Separada

Parentesco con la persona en lista de espera: Hija

Tiempo de espera: 7 meses

DATOS ESPECIFICOS

1. Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido como se dice en sobresaltos, porque cuando mi mamá ingresa a su hemodiálisis hay días que sale bien como hay días que sale mal; entonces ya uno se ve un poco preocupada, por lo que le pueda pasar en el transcurrir del tiempo hasta que le toque nuevamente su otra hemodiálisis. Bueno sobresaltos porque cuando ella sale de su hemodiálisis, a veces como le digo sale mal, durante el trayecto que vamos hasta casa ella llega con presión alta, comienza arrogar, se siente mal, le duele el cuerpo y a veces ya estando en casa no sabemos que hacer, entonces esperamos que venga el médico. Preocupada porque no sabemos cual va hacer su reacción al salir de sala. Como le digo cuando le hacen su hemodiálisis, hay días que sale perfectamente como si no hubiese sentido nada, sale tranquila, riendo, conversando; pero hay días que uno está como dicen en alerta a la hora que sale ella; después de las tres horas que pasa en su hemodiálisis, a veces ya sale como se dice maltratada, quizás sea la reacción del mismo proceso que esta pasando ella, mientras que salimos como al cuarto de hora ella siente como se dice la reacción, ya se va sintiendo mal; me refiero a que ella sale maltratada porque se siente débil, con dolor de cuerpo, presión alta, se le va el apetito, ya no quiere nada, solamente estar en su cama acostada.
2. No me he planteado la posibilidad de perder a mi mamá. Hemos pasado sí momentos fuertes con ella, incluso una vez prácticamente, más o menos, los médicos dijeron que ya no había nada que hacer por ella, como se dice la lloramos, pero después, no sé, volvió en sí, fue como un milagro;

luego la pasaron acá a Chiclayo, le dijeron que se dialice, poco a poco hemos ido viendo su mejoría de ella, pero la verdad de perderla al menos no se nos cruzado la idea, lo que más queremos es tenerla a nuestro lado ¿no?, aunque con esos sufrimientos, pero lo que quisiéramos que mejore y se alivie de sus males. Bueno como se dice una cosa es decirlo y otra vivirlo, porque ella a veces al conversar, cuando se siente mal lo que ella desea es la muerte, porque así dejaría de padecer, y pasar tantos malos momentos, en cuanto a su hemodiálisis porque ella lo vive. Según ella desea la muerte porque no quiere seguir pasando todo lo que está pasando con su enfermedad y tampoco quiere ser una carga para los demás. Bueno quizás su mismo estado de ella le hace manifestarse que es una carga para los demás, pero hay que ser pacientes, quizás algún día también nos tocara pasar por esto, tenemos que saber comprender cual es su situación de ellos en comparación a la nuestra, mientras que esté a nuestro alcance trataremos aunque sea con palabras y gestos de tratar de aliviar su enfermedad.

3. La enfermedad de mi mamá ha redundado en mi vida, en el sentido de que tenemos que ser fuertes todos y saber enfrentar esta situación y en conjunto con toda la familia, como se dice todo esto también afecta en lo laboral sobre todo a los que trabajamos porque ya tenemos que dedicarnos, dar un espacio más de nuestra rutina para apoyar en algo a los demás y sobre todo si somos hermanos tenemos la obligación de ver aunque sea un corto tiempo o lo que esté a nuestro alcance y eso también recorta nuestras otras preocupaciones que tengamos. En mi caso ¿no?, como le dije yo trabajaba más de 10 horas diarias; pero debido a esto y por apoyar en casa a mi hermana, he tenido que dejar de trabajar aunque sea para apoyar medio día ahí o con lo que esté a mi alcance, entonces como se dice ya no llevo una jornada laboral completa. Entonces, la reflexión es que al menos tenemos un ser querido que es la madre, tenemos que tratar de apoyar en lo que podamos y poder sacarla adelante a ella, apoyarla en todo. Puedo apoyar moralmente y económicamente si es que está en mis posibilidades, porque también mis recursos son bajos.
4. Bueno el provecho que he sacado de esta experiencia es reflexionar ante todo lo que nos está pasando, meditar cosa a cosa, paso a paso, de lo que uno vive y poder quizás para mañana y más adelante tener en cuenta lo que hay y con lo que vendrá, así como se dice quizás tratar de remediar algo y no llegar a un final más desastroso, me refiero a que se enferme y muera; es decir cuando tengamos un enfermo en casa, no esperar que decaiga más y como se dice salvarlo a tiempo. En cuanto a mi persona es algo como una meditación que tenemos, para poder enfrentar esta situación, como se dice tener más valor, ser más fuerte, como se dice con esa capacidad de sacar adelante cualquier obstáculo que puede haber.
5. Bueno durante todo este tiempo, el sufrimiento es ver a nuestra mamá postrada en cama, porque ella es una persona discapacitada, no puede caminar, entonces verla que pasa momentos malos con su enfermedad, uno a veces se siente incapaz, si estuviera en nuestro alcance de aliviar todos sus males, por mala suerte no podemos hacer nada solamente continuar haciéndola ver, entonces uno como se dice la misma situación nos hace poder enfrentar, ser un poco más fuerte y también

demostrar más valorar ante ella, que si podemos seguir apoyándola. ¿A qué se refería con discapacidad?; es que mi mamá, hace tres años más o menos atrás, a ella le amputaron la pierna entonces ella no puede movilizarse por si sola, sino con su silla de ruedas está un rato, porque tampoco puede estar sentada, luego pasa a su cama, se cansa y así sucesivamente.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
<p>1.- Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido en sobresaltos y preocupada, porque no sabemos cuál va hacer su reacción al salir de sala.</p>	<p>Angustia frente a las complicaciones Con el diagnóstico de mi mamá, he vivido en sobresaltos y preocupada, porque no sabemos cual va hacer su reacción al salir de sala.</p>
<p>2.- No se me ha cruzado la idea de perder a mi mamá a pesar de haber pasado momentos fuertes con ella; la lloramos sí, porque los médicos nos dijeron que no había nada que hacer por ella; pero cuando la pasaron a Chiclayo y al dializarla, volvió en sí y para nosotros fue un milagro y por eso estamos viendo su mejoría; aunque vamos pasando con ella muchos sufrimientos, pero lo que quisiéramos es que se mejore. 3.- La reflexión que hago sobre esta experiencia es que tenemos que ser fuertes y afrontarla conjuntamente con toda la familia; al menos tenemos un ser querido que es la mamá, a quien venimos apoyándola moral o económicamente, de acuerdo a con nuestras posibilidades. 4.- El provecho que he sacado de esta experiencia en cuanto a mi persona es una meditación permanente, para enfrentar esta situación con valor, fortaleza, y vencer cualquier obstáculo que se presente. Por otro lado me ha permitido darme cuenta que cuando enfermamos hay que tratarnos a tiempo y no llegar a un final donde ya no se pueda hacer nada. 5. Para mí, este tiempo de sufrimiento, tiene un valor y una utilidad grande, porque me ha permitido cuidar a mi madre, demostrar valor y fortaleza ante situaciones como las que pasa mi mamá.</p>	<p>Sentimientos de resignación ante la muerte inminente. No se me ha cruzado la idea de perder a mi mamá a pesar de estar pasando momentos fuertes con ella. La reflexión que hago sobre esta experiencia es que tenemos que ser fuertes y afrontarla conjuntamente con toda la familia. Por otro lado me ha permitido cuidar a mi mamá y darme cuenta que cuando enfermamos hay que tratarnos a tiempo y no llegar a un final donde no haya solución.</p>

Análisis ideográfico

Cuando a mi madre le diagnosticaron insuficiencia renal crónica, he vivido en sobresaltos y preocupada, porque no sabemos cual va hacer su reacción al salir de sala. No se me ha cruzado la idea de perder a mi mamá a pesar de estar pasando momentos fuertes con ella. La reflexión que hago sobre esta experiencia es que tenemos que ser fuertes y afrontarla conjuntamente con toda la familia. Por otro lado me ha permitido cuidar a mi mamá y darme cuenta que cuando enfermamos hay que tratarnos a tiempo y no llegar a un final donde no haya solución.

Caléndula.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA N° 05

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Amapola

Edad: 45 años

Sexo: femenino

Estado civil: casada

Parentesco con la persona en lista de espera: hija

Tiempo De espera: 1 año

DATOS ESPECIFICOS

1. Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, bueno yo he vivido momentos difíciles, trágicos, pensando que era una enfermedad que no tenía solución, que era de repente terminante, pero dada las cosas esto tiene una larga vida depende como cada persona se cuide. Me refiero a que si la persona enferma cumple con el tratamiento, continuará viviendo durante mucho tiempo.
2. Sí me he planteado la posibilidad de perder a mi mamá, hemos tenido el temor desde un comienzo, pensábamos que no tenía solución pero si hay el temor de perder al familiar, pero hay que estar pendientes de ellos y cuidarlos; tratar de que se mida el agua, o sea que ingiera poco agua, para que no tenga mucho sobrepeso a la hora de hacerse la hemodiálisis y salga tranquila, porque si tiene mucha agua le sube la presión o le baja.
3. Esta reflexión ha redundado en mi vida. Porque me ha hecho pensar sobre esta enfermedad, la cual tiene solución mediante la diálisis, para verlos a los familiares un tiempo más de vida y tenerlos con vida, pero en si la reflexión sería de que tenemos que tomarle atención el poco de tiempo de vida que de repente les queda, quererlos más y darles amor. Me refiero a que mientras el familiar está sano no le damos el cariño y el amor que se merece y esperamos a que esté enfermo para recién darnos cuenta de lo que vale.

4. El provecho que he sacado de esta experiencia, como ya mencioné, en algún momento no hemos podido tratar a tiempo esta enfermedad, aun sabiendo que hay médicos capaces de detectar a tiempo, por eso debemos hacernos nuestros controles antes de que sea demasiado tarde. Lo que quiero decir es que hay que hacernos curar a tiempo y no llegar a encontrarnos en la situación como la que estamos pasando lo de mi mamá, me refiero a que reciba la diálisis.
5. Este tiempo de sufrimiento ha tenido mucho sentido para mí, porque quisiera que Dios le permita a mi mamá vivir un tiempo más de vida y tener a sus hijos todos juntos.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
<p>1.- Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido momentos difíciles, trágicos, pensando que era una enfermedad que no tenía solución, que era terminante; pero dadas las cosas y dependiendo de cómo cada persona se cuide, es decir que cumpla con el tratamiento, continuará viviendo durante mucho tiempo. 3. Esta reflexión ha redundado en mi vida. Porque me ha hecho pensar sobre esta enfermedad, cuya solución depende de la diálisis y tenerlos un tiempo más con vida. Tenemos que tomarle atención el poco de tiempo de vida que de repente les queda, quererlos más y darles amor, y no esperar que esté enfermo para recién darnos cuenta de lo que vale. 4. El provecho que he sacado de esta experiencia, es que hemos podido tratar a tiempo esta enfermedad, porque hay médicos capaces de detectar a tiempo, por eso debemos hacernos nuestros controles antes de que sea demasiado tarde.</p>	<p>Descubriendo el valor de la vida</p> <p>Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido momentos trágicos, pensando que era una enfermedad terminante; pero depende del cuidado y si cumple su tratamiento a tiempo, vivirá mucho tiempo. La reflexión sobre esta experiencia me ha llevado a darme cuenta de lo que vale y a quererla más.</p>
<p>2.- Sí me he planteado la posibilidad de perder a mi mamá desde un comienzo, pensábamos que no tenía solución, pero hay que estar pendientes de ellos y cuidarlos.</p>	<p>Sentimientos de resignación ante la muerte inminente.</p> <p>Sí he pensando en la posibilidad de perder a mi mamá, porque creíamos que no tenía solución; pero hemos estado pendientes de su cuidado.</p>
<p>5. Este tiempo de sufrimiento ha tenido mucho sentido para mí, porque quisiera que Dios le permita a mi mamá vivir un tiempo más y tener a sus hijos todos juntos.</p>	<p>Reconociendo a Dios como el autor de la vida.</p> <p>Este tiempo de sufrimiento ha tenido mucho sentido para mí, porque quisiera que Dios le dé más tiempo de vida a mi mamá para estar juntos.</p>

Análisis ideográfico

Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido momentos trágicos, pensando que era una enfermedad terminante; pero depende del cuidado y si cumple su tratamiento a tiempo, vivirá mucho tiempo. La reflexión sobre esta experiencia me ha llevado a darme cuenta de lo que vale y a quererla más. Sí he pensando en la posibilidad de perder a mi mamá, porque creíamos que no tenía solución. Pero hemos estado pendientes de su cuidado. Esta reflexión ha redundado en mi vida. Porque me ha hecho pensar que la solución de esta enfermedad y la continuación de la vida depende de la diálisis; que hay que quererlos y darles amor, sin esperar que esté enfermo para darnos cuenta de lo que vale. El provecho que he sacado de esta experiencia, es tratar a tiempo la enfermedad, con el apoyo de los médicos especialistas. El provecho que he sacado de esta experiencia, es tratar a tiempo la enfermedad, con el apoyo de los médicos especialistas.

Amapola.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
“SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO”**

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ENTREVISTA N° 06

La presente entrevista tiene la finalidad de recabar información acerca de las experiencias que vive el familiar cuidador de la persona en lista de espera, para trasplante renal de la ciudad de Chiclayo, que será anónima y sólo con fines de investigación, por lo que se solicita veracidad en sus respuestas.

DATOS INFORMATIVOS

Seudónimo: Clavel

Edad: 42 años

Sexo: Masculino

Estado civil: casado

Parentesco con la persona en lista de espera: esposo

Tiempo De espera: 7 meses

DATOS ESPECIFICOS

1. Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, su estado de salud se ha tornado muy difícil, porque es un cambio totalmente radical. Porque cuando está con esta insuficiencia, se empieza a hinchar, que es el síntoma de la enfermedad; es aquí cuando comienza el proceso de la hemodiálisis que se hace 3 veces por semana en una duración de 3 horas, lo cual para ella es una larga espera y hay que tener mucha paciencia para poder estar junto a ella, porque cambia totalmente nuestra rutina. Esto quiere decir que dejamos todas nuestras responsabilidades en la casa para estar junto a ella y cuando sale de la hemodiálisis ver el estado en que sale, ya que en ocasiones sale mal, demasiado débil, es decir mareada y yo como esposo verla, porque cada hemodiálisis es muy diferente.
2. Si hay posibilidad de perderla a mi esposa, porque ella está propensa a un paro cardíaco. Porque generalmente ella sufre de presión alta.
3. Como esposo esta experiencia ha influido en mi vida, porque ha generado un cambio muy fuerte y radical. Porque hay que dejar todo para acompañarla, mucho más porque venimos de lejos, lo cual es un fuerte trajinar. Porque tenemos que traerla 3 veces por semana y hay que hacerlo quizás por tenerla viva un tiempo más. Como esposo tengo el deber de acompañarla en estos momentos difíciles, con sus dolores que ella tiene y soporta; es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa, como es mi caso.
4. Lo más útil es que ya sabemos los cuidados que debemos tener con un paciente que tiene

afectado el órgano que es el riñón; para poder recomendar dentro de nuestra casa, o a nuestros amigos y todo el que pueda entender cómo cuidar nuestros riñones para evitar este molesto proceso y tratar de evitar una hemodiálisis.

5. Para mí como esposo este sufrimiento ha sido muy triste, pero estoy en esta rutina y lo único que me queda es apoyarla y cuidarla mucho; por otra parte he aprendido a tener mucha paciencia y a tratarla con mucho cariño, así como entenderla, porque el cambio que ha tenido su vida es radical.

CUADRO DE REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS

CONVERGENCIAS DE DISCURSO	REDUCCIÓN DE CONVERGENCIAS
<p>1.- Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, su estado de salud se ha tornado muy difícil y ha cambiado radicalmente. Yo como esposo tengo mucha paciencia con ella, estoy a su lado, aunque dejando todas mis responsabilidades en la casa. 3.- Como esposo esta experiencia ha influido en mi vida, ha generado un cambio fuerte y radical. He dejado todo para acompañarla y como venimos de lejos, durante 3 veces por semana es un fuerte trajinar. Es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa. 4.- Lo más útil es que ya sabemos los cuidados que debemos tener con un paciente que tiene afectado el riñón; pudiendo recomendar a nuestros familiares y amigos, las prevenciones para evitar llegar a una hemodiálisis. 5.- Para mí como esposo este sufrimiento me ha permitido apoyarla, entenderla, tenerle mucha paciencia y tratarla con mucho cariño, porque el cambio que ha tenido su vida es radical.</p>	<p>Descubriendo el valor de la vida.</p> <p>Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, ha cambiado radicalmente. Yo tengo mucha paciencia con ella, estoy a su lado, aunque dejando todas mis responsabilidades en la casa. Es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa.</p>
<p>2.- Si hay posibilidad de perderla a mi esposa, porque sufre de presión alta y está propensa a un paro cardíaco.</p>	<p>Sentimientos de resignación ante la muerte inminente.</p> <p>Si hay posibilidad de perderla a mi esposa, porque sufre de presión alta y está propensa a un paro cardíaco.</p>

Análisis ideográfico

Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, ha cambiado radicalmente. Yo tengo mucha paciencia con ella, estoy a su lado, aunque dejando todas mis responsabilidades en la casa. Es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa. Podría perder a mi esposa, porque sufre de presión alta y está propensa a un paro cardíaco.

Clavel.

ANEXO 4

Cuadro Nomotético

Proposiciones	*	Entrevistas (por persona)					
		I	II	III	IV	V	VI
I.- Angustia frente a las complicaciones.							
1.- “Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, me he sentido preocupada, tensa, desesperada por saber que no puedo hacer nada por ella y porque tengo que trasladarla todos los días para su tratamiento”.	III 1ª	C1			C4		
2.- “Con el diagnóstico de mi mamá, he vivido en sobresaltos y preocupada; porque no sabemos cuál va hacer su reacción al salir de sala.”	IV 1b	C1		C3			
3.- “Me he sentido preocupada por su sufrimiento y porque no quería recibir tratamiento”.	I 1c			C3	C4		
II. Viviendo con sentimientos de culpa.							
4.- “Me sentí preocupado de saber que la enfermedad de mi esposa es incurable; esto hizo sentirme culpable por no estar pendiente de ella, determinando que me afectara mucho y enfermara”.	II 2ª			C3			
5.- “Mi mamá se encuentra en este estado por culpa mía, ahora tengo que estar pendiente de ella, porque no quisiera verla morir. Esto ha hecho que descuide mis relaciones con mis hijas y mi esposo.”	III 2b		C2				

III. Ambivalencia de sentimientos ante la pérdida por falsa apreciación de la vida.							
7.- “Yo quisiera tener a mi mamá siempre conmigo, aunque ella sienta dolor, pero cuando la veo llorar quiero que descanse; aunque yo prefiera tenerla a mi lado siempre, no quiero verla sufrir”.	III 3ª			I3			
IV. Descubriendo el valor de la vida.							
8.- “Desde que mi mamá tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, he vivido momentos trágicos, pensando que era una enfermedad terminal; pero depende del cuidado y si cumple su tratamiento a tiempo, vivirá mucho tiempo.	V 4ª	C1	C2	C3			C6
9.- “Desde que mi esposa tuvo el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, ha cambiado radicalmente; está sometida a hemodiálisis, lo cual para ella es una larga espera y sufrimiento. Yo tengo mucha paciencia con ella, estoy a su lado, aunque dejando todas mis responsabilidades en la casa. Es en estas circunstancias cuando le demuestro mi cariño y reconozco el gran valor que tiene como mi esposa”.	VI 4b	C1	C2	C3		C5	
10.- “Me moriría si pierdo a mi esposa que es mi compañera de tantos años; los momentos a su lado me han llevado a valorarla más, a brindarle más amor, a estar más pendiente de ella, buscando que se sane pronto; así mismo me ha	II 4c	C1		C3		C5	C6

permitido valorar mi vida y cuidarla más”.							
11.- “Pienso que esta experiencia me ha enseñado a valorar la vida, cuidarla mucho, ya que algún día podría estar pasando por lo mismo que mi mamá y si esto ocurre me apoyen también”.	I 4d		C2	C3		C5	C6
12.- “Esta experiencia me ha llevado a darme cuenta que debemos acudir al médico cuando se siente cualquier dolor y a tiempo”.	III 4e	C1	C2			C5	C6
V. Sentimientos de resignación ante la muerte inminente por falta de recursos.							
13.- “La enfermedad de mi madre se ha complicado y ahora lleva una vida artificial; sé que existe donación de órganos y que es una vía de prolongación de la vida, pero no considero factible por carecer de recursos económicos y la ausencia de donantes”.	I 5ª			C3	C4	C5	C6
14.- “Me siento capaz de afrontar este sufrimiento y espero no llegar a morir antes que mi mamá para seguir pendiente de ella”.	III 5b	C1			C4	C5	C6
15.-“No se me ha cruzado la idea de perder a mi mamá a pesar de estar pasando momentos fuertes con ella. La reflexión que hago sobre esta experiencia es que tenemos que ser fuertes y afrontarla conjuntamente con toda la familia. Por otro lado me ha permitido cuidar a mi mamá y darme cuenta que	IV 5c	C1		C3		C5	C6

cuando enfermamos hay que tratarnos a tiempo y no llegar a un final donde no haya solución”.							
16.- “Sí he pensando en la posibilidad de perder a mi mamá, porque creíamos que no tenía solución. Pero hemos estado pendientes de su cuidado”.	V 5d	C1		C3	C4		C6
17.- “Si hay posibilidad de perderla a mi esposa, porque sufre de presión alta y está propensa a un paro cardíaco”	VI 5e	C1		C3	C4	C5	
VI. Reconociendo a Dios como el autor de la vida.							
6.- “Este tiempo de sufrimiento ha tenido mucho sentido para mí, porque quisiera que Dios le dé más tiempo de vida a mi mamá para estar juntos”	V 6a					I5	