UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

ESTUDIO DE CASO
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADAS EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA

TEMA:

EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA. PROGRAMA "JOAQUÍN GALLEGOS LARA, MIES GUARANDA" 2019

AUTORAS:
CHARIGUAMÁN CHIMBO JOHANA ELIZABETH
YALLICO TAMAMI GLADYS ZENAIDA

DIRECTOR DE ESTUDIO DE CASO
LIC. MORAYMA REMACHE

GUARANDA 2019

DEDICATORIA

Dedico mi trabajo de titulación a Dios y la Virgencita por haberme dado la salud y la fuerza para culminar mi carrera, agradezco también a mis padres quienes me han apoyado incondicionalmente con sus consejos, sabiduría, siendo un pilar fundamental en mi vida para lograr mi meta, sin esperar nada a cambio.

A mis hermanos que siempre han estado presentes, por impulsarme a ser una mejor persona, tanto a nivel personal e intelectual, ya que ellos son mi fuente de inspiración para poder superarme día a día.

Johana Chariguamán

Este presente trabajo de tesis está dedicado primeramente a Dios ya que gracias a él he logrado concluir con mi carrera.

A mí querida hija Lizareth por ser mi fuente de motivación e inspiración para salir adelante cada día más y así poder brindar un mejor futuro

A mi madre y hermanos quienes con sus palabras de aliento no me dejaban decaer para que siguiera adelante y cumpla con mi meta.

A mi esposo, porque siempre han estado a mi lado brindándome su apoyo incondicional su paciencia y compresión en todo momento para hacer de mí una mejor persona para realizarme profesionalmente.

A mis compañeros amigos ya que sin esperar nada a cambio compartieron sus conocimientos alegrías y tristezas y a todas aquellas personas que durante estos años estuvieron a mi lado apoyándome y logrando que este sueño de haga realidad.

Gladys Yallico

AGRADECIMIENTO

Reiteramos nuestro agradecimiento a Dios por derramar su bendición sobre nosotras a lo largo de nuestras vidas, por darnos salud y haber fomentado en nosotras el deseo de superación.

De manera especial a la Universidad Estatal de Bolívar ya que por contar con la facultad de Ciencias de la Salud escuela de Enfermería nos hemos permitido adquirir conocimientos indispensables para nuestra formación profesional, y cumplir nuestro sueño.

A los docentes de la escuela de Enfermería quienes nos brindaron sus conocimientos y experiencias a lo largo de nuestra carrera, sencillo no ha sido, pero gracias a las ganas de transmitirnos sus ciencias y dedicación que los ha regido para ser unos profesionales de provecho.

Agradecemos muy sinceramente a nuestra Directora de Tesis, Lcda. Morayma Remache, por su esfuerzo y dedicación. Ya que, con sus conocimientos, sus orientaciones, su manera de trabajar, su persistencia, han sido fundamentales para culminar con éxito nuestro trabajo. Lo cual nos ha inculcado un sentido de seriedad, responsabilidad y rigor académico sin los cuales no podríamos alcanzar el éxito deseado. En el que, ha sido capaz de ganarse nuestra lealtad y admiración, así como nos sentirnos en deuda con ella por todo lo recibido durante el periodo de tiempo que ha durado nuestro trabajo.

Al programa Joaquín Gallegos Lara quien nos brindó la apertura necesaria para realizar nuestro trabajo de titulación, permitiendo que se realice un estudio de caso adecuado.

Johana y Gladys

ÍNDICE

TEMA ..... **VI**

CERTIFICADO DE LA TUTURA…….. **VII**

RESUMEN ..... **VIII**

ABSTRACT ..... **X**

2. ANTECEDENTES **11**

3. PROPÓSITO **20**

4. PREGUNTAS DE REFLEXIÓN **21**

4.1. PREGUNTAS DE APERTURA **21**

4.2. PREGUNTAS ORIENTADORAS **21**

4.3. PREGUNTAS DE CIERRE **22**

5. UNIDAD DE ANÁLISIS QUE DELIMITA LAS FRONTERAS DEL CASO **23**

6. MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN **24**

6.1. TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO **24**

6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO **24**

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN **24**

6.3. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN **25**

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN **26**

7.1. CATEGORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN **26**

7.2. RESULTADOS OBTENIDOS POR ATLAS TI 8.3 ..... **26**

Proyecto (CHARIGUAMÁN & YALLICO) **26**

7.3. RESULTADOS FINALES SEGÚN LOS REPORTES DEL ATLAS TI **60**

8. DISCUSIÓN **66**

9. INFORME **74**

9.1. INTRODUCCIÓN **74**

9.2. PREGUNTAS DE REFLEXIÓN **75**

9.2.1. PREGUNTAS DE APERTURA **75**

9.2.2. PREGUNTAS ORIENTADORAS **75**

9.2.3. PREGUNTAS DE CIERRE **76**

9.3. METODOLOGÍA DE ESTUDIO **77**

9.4. CATEGORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN **78**

9.5. NARRACIÓN DEL CASO **79**

9.6. CATEGORÍAS NÚCLEO **79**

10. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES **85**

10.1. CONCLUSIONES **85**

10.2. RECOMENDACIONES **86**

11. BIBLIOGRAFÍA **87**

12. ANEXOS **91**

N° 1 Red de análisis de la unidad hermenéutica 91

Anexo N° 2: Oficio para para aprobación y denuncia del tema de la modalidad de titulación 93

Anexo N° 3: Aprobación y asignación de tutor 94

Anexo N° 4 Oficio De Solicitud De Cambio De Tema 95

Anexo N° 5 Oficio De aceptación De Tema 96

Anexo N° 7 Entrevista Aplicada A Los Cuidadores (Modelo) 98

Anexo No 8 Entrevista aplicada a los participantes. 100

Anexo No 9 CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICOS DEGENERATIVOS 104

Anexo N° 10 Certificados entregados por parte del programa 128

Anexo N° 11 Evidencias de las entrevistas. 130

Anexo N° 12 MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL 137

PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA 137

Anexo N° 13 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES Y DESARROLLO DEL TRABAJO INVESTIGATIVO 141

Anexo No 14 RECURSOS TÉCNICOS 143

ANEXO N° 15 GUÍA DEL ESTUDIO DE CASO APROBADA POR EL CONSEJO UNIVERSITARIO 144

TEMA

EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA. PROGRAMA “JOAQUÍN GALLEGOS LARA, MIES GUARANDA” 2019.

CERTIFICADO DE SEGUIMIENTO AL PROCESO INVESTIGATIVO, EMITIDO POR EL TUTOR.

Quien subscribe, Licenciada Morayma Remache directora del estudio de caso, como modalidad de Titulación.

CERTIFICA

Que el estudio de caso como requisito para titulación de grado con el tema: **EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA. PROGRAMA "JOAQUÍN GALLEGOS LARA, MIES GUARANDA" 2019.** Realizado por las estudiantes: Johana Chariguamán y Gladis Yallico, han cumplido con los lineamientos metodológicos contemplados en la unidad de Titulación de la Carrera de Enfermería, para ser sometido a revisión y calificación por los miembros del tribunal nombrado por el Consejo Directivo de la Facultad y posteriormente a la sustentación.

.....

Lic. Morayma Remache

DIRECTOR DEL ESTUDIO DE CASO.

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser enfermedades degenerativas de larga duración donde los pacientes van perdiendo capacidades de autocuidado progresivamente. Es allí donde el paciente gracias a cuidados humanizados logra satisfacer sus necesidades de autocuidado y sobrellevar la enfermedad con un apoyo emocional que parte de la confianza, el amor y el respeto de un familiar. El presente trabajo es un estudio que surge de la escasa información existente para abordar las experiencias de los cuidadores familiares, a partir de las necesidades que manifiestan los pacientes y además cómo ha sido su proceso de adaptación, sus necesidades y las emociones que los acompañan. **Propósito:** Revelar experiencias del cuidador de una persona con enfermedad crónica degenerativa, a través de una entrevista a profundidad con el fin de fortalecer y sensibilizar los cuidados humanizados, a partir de la comprensión de la realidad de los cuidadores familiares **Metodología:** El caso de estudio se basó en la tipología cualitativa que utiliza como diseño el estudio de caso aplicando el enfoque fenomenológico. Se elaboró previamente una entrevista a profundidad con un total de 12 preguntas que fueron analizadas a través de una unidad hermenéutica en el software cualitativo Atlas Ti 8.3 mediante la cual se procedió a la categorización y codificación de los comentarios facilitando sus comprensiones análisis fenomenológico. **Resultados:** La información recopilada a través de las entrevistas de profundidad permitieron conocer la realidad de los cuidadores, exaltando como a pesar de experimentar emociones de tristeza, depresión los cuidadores logran sobrellevar sus emociones por el profundo compromiso emocional con sus familiares, en ese mismo orden de ideas se evidenció la necesidad de información pertinente a los cuidados requeridos por los pacientes, además de las dificultades económicas originadas por los gastos en tratamiento y el impedimento por mantener un trabajo en conjunto con su rol de cuidador. **Conclusión**: Gracias al estudio se revelaron las emociones que atraviesan los cuidadores afectándolos a nivel mental y físico, así mismo se evidenció la existencia de un compromiso psíquico, físico y económico afectando el curso normal de sus vidas. En otro orden de ideas se observó que los cuidadores emplean como soporte el apoyo en sus creencias religiosas y espirituales, que les brinda fortaleza y resignación ante la situación por la que atraviesa su familia. Como cierre luego de haber analizado la experiencia del cuidador como un todo, se pudo notar que presentan problemas y necesidades de apoyo,

inclusive se encuentran en riesgo de síndrome del cuidador quemado, por ende, es importante la intervención de enfermería ya que somos líderes en brindar cuidado a las personas vulnerables

Palabras clave: Cuidador familiar, emociones, apoyo, enfermedad crónica

ABSTRACT

Introduction: Chronic diseases are characterized as long-term degenerative diseases where patients gradually lose self-care abilities. It is there where the patient, thanks to humanized care, manages to meet his needs for self-care and cope with the disease with emotional support based on the trust, love and respect of a family member. This work is a study that emerges from the scarce information available to address the experiences of family caregivers, based on the needs expressed by patients and also how has been their adaptation process, their needs and the emotions that accompany them. **Purpose:** To reveal experiences of the caregiver of a person with chronic degenerative disease, through an in-depth interview in order to strengthen and sensitize humanized care, based on an understanding of the reality of family caregivers. **Methodology:** The case study It was based on the qualitative typology that the case study uses as a design applying the phenomenological approach. An in-depth interview was previously prepared with a total of 12 questions that were analyzed through a hermeneutical unit in the qualitative Atlas Ti 8.3 software, through which the categorization and codification of the comments was carried out, facilitating their understanding of phenomenological analysis. **Results:** The information collected through in-depth interviews allowed us to know the reality of caregivers, exalting how, despite experiencing emotions of sadness, depression, caregivers manage to cope with their emotions due to their deep emotional commitment to their family members, in the same order of ideas evidenced the need for information relevant to the care required by patients, in addition to the economic difficulties caused by expenses in treatment and the impediment to keep a job in conjunction with their role as caregiver. **Conclusion:** Thanks to the study, the emotions experienced by caregivers were revealed, affecting them mentally and physically, as well as the existence of a psychic, physical and economic commitment affecting the normal course of their lives. In another order of ideas, it was observed that caregivers use support in their religious and spiritual beliefs as support, which gives them strength and resignation to the situation their family is going through. As a close after analyzing the experience of the caregiver as a whole, it was noted that it presents problems and support needs, even is at risk of burned career syndrome, therefore, nursing intervention is important since we are leaders in provide care for vulnerable people

Keywords: Family caregiver, emotions, support, chronic illness

2. ANTECEDENTES

El presente trabajo investigativo parte de la necesidad de sensibilizar y fortalecer los cuidados humanizados que recibe un paciente con enfermedad crónica degenerativa, conociendo la experiencias de los cuidadores informales en el domicilio, ya que ser cuidador de una persona con enfermedad de esta magnitud necesita adaptarse al estrés que genera la demanda del cuidado, de hecho el cuidador debe asumir el cuidado de su paciente el tiempo que sea necesario, provocando desgaste físico y psicológico, afectando negativamente en el paciente.

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En el año 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad (OMS, 2019).

El Atlas of Palliative Care at the Endof Life (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida) muestra que, en su inmensa mayoría, las necesidades mundiales de cuidados terminales están relacionadas con enfermedades no transmisibles, como cáncer, cardiopatías, accidente cerebrovascular y enfermedades pulmonares. Al tiempo que reforzamos las actividades destinadas a reducir la carga de las enfermedades que actualmente provocan más muertes en el mundo, debemos aliviar el sufrimiento de quienes padecen enfermedades degenerativas y no responden a los tratamientos curativos. (OMS, 2014).

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer. El resto padece enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones, el cerebro. Aunque gran parte de ese tipo de asistencia se presta en los países de ingresos altos, casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. (OMS, 2014).

Según Roberto Montoya en la revista informativa sobre la **"Situación de las enfermedades crónicas no transmisibles en el Ecuador"** menciona que, en el Ecuador las principales enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) como la diabetes Mellitus, enfermedad cardiovascular y cáncer representan la causa principal de enfermedad, muerte prematura y evitable. Su carga social y económica incide en el bienestar individual, familiar, y en el desarrollo social y económico. (OPS/OMS, 2014).

Entre las 10 principales causas de mortalidad en el Ecuador tenemos: Enfermedades isquémicas del corazón con un 10.7% , Diabetes Mellitus con un 7.1%, Enfermedades cerebrovasculares en un 6.2% Influenza y neumonía en un 5.5%, Enfermedades hipertensivas 4.9%, Accidentes de transporte terrestre 4.4%, Cirrosis y otras enfermedades del hígado 3.4%, Enfermedades del sistema urinario 2.7%, enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores 2.6%, Ciertas afecciones originadas en el período prenatal 2,4%. (INEC, 2017).

Las principales causas de mortalidad de ECNT en la provincia de Bolívar tenemos: Enfermedades cardiovasculares 14.2%, Neoplasia maligna 14.6%, Enfermedades respiratorias crónicas 6%, Diabetes mellitus 6.0%. (OPS/OMS, 2014).

La enfermedad crónica ha generado un gran impacto epidemiológico, social y económico en el mundo, con consecuencias no solo en la salud pública sino en la calidad de vida de las personas que la padecen y sus cuidadores familiares. Existen múltiples abordajes frente a la problemática de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) desde las diferentes disciplinas; en enfermería, además del abordaje fisiopatológico de la enfermedad crónica como problema de salud pública, es destacado el abordaje de la cronicidad como parte de la experiencia humana de las personas que la padecen y, en particular, su cuidador familiar. (Carreño Moreno & Chaparro Díaz, 2016, pág. 450)

El diagnóstico de enfermedad crónica trae consigo diferentes niveles de dependencia para quien la padece, además de implicaciones a nivel psicológico, social y espiritual que fundamentan la importancia de abordar la enfermedad más allá de sus implicaciones orgánicas. Ante esta situación, surge la figura de cuidador familiar como aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume las responsabilidades de cuidado de su ser querido,

siendo partícipe de su asistencia, su experiencia vivida y la toma de decisiones. (Carreño Moreno & Chaparro Díaz, 2016).

Desde el comienzo de la existencia del ser humano, los cuidados se basan en asegurar todo aquello que contribuye a mantener y a conservar la vida. Las pruebas científicas sugieren que hemos sido cuidadores y cuidadoras desde el comienzo de nuestra existencia. Nuestro cerebro y nuestro cuerpo están construidos para cuidar, no de una forma indiscriminada, sino con el fin de mantener y alimentar relaciones con los demás a lo largo de la vida. Desde el vientre a la edad adulta, lo que somos depende de la gente que nos cuida y de lo bien que nos vaya con ella. (Solano, y otros, 2015).

La historia del cuidado, se enmarca alrededor del proceso histórico de las distintas civilizaciones, desde la prehistoria con los cuidados por la supervivencia, hasta nuestros días, pasando por las distintas culturas antiguas, la edad media y la moderna, hasta llegar a la contemporánea. Pero, en todas las épocas existe algo en común: "cuidar es ayudar a vivir e intentar evitar el sufrimiento y también, ayudar a morir" (Zambrano, 2015).

Según los autores Edgar Pinzón, Gloria Carrillo en su artículo**" Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica"** afirma que, el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica dependiente supone un exceso de trabajo para los cuidadores a cargo. La jornada suele ser larga, con altas horas de dedicación y atención constante. Esta circunstancia conlleva a cambios importantes en la vida de aquella persona designada como cuidador familiar, generando ansiedad, agotamiento, temor y miedo de no cumplir de forma adecuada con las labores de asistencia; Por otra parte, esta situación puede repercutir en sentimientos de culpa que más adelante se ven reflejados en sobrecarga y alteración en su calidad de vida. (Pinzón & Carrillo, 2016).

En el estudio realizado por María Gómez Soto en su artículo científico "Cuidar al cuidador Informal" define al cuidador como la persona que se hace cargo de la atención del familiar dependiente, llevando a cabo las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria del mismo. (Soto, 2015).

Según Eva Pilar López García en la revista “Revista de Enfermería” menciona que, los cuidadores informales son aquellas personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas, que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse) administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras. (García., 2016).

El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, socio familiares y otros (Velázquez & Espín, 2014).

Evidentemente el cuidador primario no cuenta con formación en salud, ni recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimientos, situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo tan estrecho de convivencia, es necesario enfrentar esta realidad de vulnerabilidad en la que se mantiene el cuidador primario con apoyo familiar y profesional, a fin de que disminuya el riesgo de desencadenar una sobrecarga caracterizada por múltiples manifestaciones sociales, espirituales, psicológicas, emocionales, biológicas y económicas, que, en muchos de los casos, tienen como consecuencia el abandono del trabajo, de proyectos personales, la adquisición de enfermedades y hasta el abandono del paciente. (Guerrero , Romero, Martinez , Martinez, & Rosas, 2016).

Para el cuidador, asumir la atención de personas con enfermedades crónicas en el hogar provoca sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, exclusión, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y descanso, así como un impacto fisiológico, que se refleja en aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales, cefalea y alteraciones osteomusculares. (Sánchez Martínez, Molina Cardona, & Gómez Ortega, 2016).

Los cuidadores familiares requieren ser escuchados y acompañados en la realización de sus funciones de cuidado, y tienen derecho a recibir información clara y oportuna sobre que significa ser un cuidador familiar, los conocimientos y las habilidades que deben

desarrollar (Moreno González, Salazar Maya, & Tejada Tayabas, 2018). Las intervenciones deben considerar a la familia como una unidad, y deben estar dirigidas a fortalecer las habilidades para proporcionar apoyo emocional, basadas en las principales estrategias de afrontamiento como la espiritualidad y la esperanza. (Moreno González, Salazar Maya, & Tejada Tayabas, 2018).

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo como son: la severidad de la enfermedad, la pérdida de autonomía, entre otras; las relacionadas con el propio cuidador como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo, tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar (Velázquez & Espín, 2014).

Según Navarro, López, Climent, Gómez, en su artículo **"Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes"** menciona que, el desgaste que suele implicar el rol de cuidador informal somete a la persona a un estrés continuado con consecuencias negativas para la salud, pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción. Entre los factores de riesgo y de protección de esta sobrecarga se han analizado, entre otros, las creencias, los valores, el apoyo social, el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema de la persona cuidada. (Navarro, López, Climent, & Gómez, 2019)

Según Tamara Barreto en su trabajo de titulación**"** Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado, en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara" menciona que, los cuidadores también tienen derechos los cuales no deben olvidar para poder llevar una vida digna tanto para ellos como las personas a quienes cuidan y así evitar el desgaste físico y emocional que se puede producir, lo cual afectaría a su salud y por ende en el cuidado de su paciente ya que puede llevar a maltrato y descuido del mismo. (Celorio, 2015)

Entre los derechos tenemos:

Cuidar de mí mismo, solicitar ayuda a la familia, amigos y organizaciones de apoyo, haré lo posible por satisfacer las necesidades de mi ser querido, pero también reservaré tiempo

para satisfacer mis propias necesidades, me permitiré sentirme frustrado, enfadado, triste y expresar mis sentimientos negativos ocasionalmente, no admitiré intentos de manipularme a través de la culpa, enfado, o depresión por parte de la persona que cuido o de familiares ya sea intencionadas o no, recibiré consideración, afecto, perdón, y aceptación por lo que hago por parte de la persona a la que cuido y de mis familiares, me sentiré orgulloso de mis logros, intentaré ver los retos de cada día con buen humor y valoraré la valentía a veces necesaria para satisfacer las necesidades de mi ser querido, Reconoceré que me he convertido en un cuidador, como miles de otros esposos, hermanos, hijos adultos y amigos, Tengo el derecho de esperar iniciativas, a nivel local y nacional, para asegurar que los cuidadores son reconocidos y reciben apoyo. (Celorio, 2015).

Para que el hecho de cuidar se mantenga de forma estable y duradera en las mejores condiciones, es importante atender a las necesidades de la persona cuidadora principal (Camba, 2018) .Entre las necesidades tenemos:

- Necesidades de información sobre la enfermedad, sus cuidados y complicaciones e información de los recursos y ayudas disponibles.
- Necesidades de formación para el desarrollo de habilidades y estrategias tanto para el cuidado del paciente como para su autocuidado.
- Necesidades de apoyo emocional, de recibir afecto y comprensión de las personas de su entorno más cercano.
- Necesidad de aumentar el apoyo de los sectores social y comunitario. Disponer de recursos “de respiro”, como centros de día, estancias temporales en residencias, suplencia por otros familiares o allegados. Participar en los grupos de ayuda mutua, que proporcionan apoyo emocional, información e incluso respiro.
- Necesidad de ayudas económicas, así como de servicios de ayuda a domicilio para actividades como el baño, acostar y levantar, y para las tareas domésticas.
- Necesidad de atención sanitaria dirigida tanto a los pacientes dependientes como a sus cuidadores (Camba, 2018)

Según Torres, Carreño y Chaparro en su artículo ”Factores que influencian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico” con el objetivo de describir la relación entre la habilidad de cuidado, la sobrecarga del cuidador y las características de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, menciona que, la habilidad de cuidado es la capacidad que tiene un cuidador de desarrollar tres competencias básicas, el conocimiento de sí mismo y su receptor de cuidados, el valor para tomar decisiones informadas y acceder a redes de apoyo social y la paciencia como habilidad que permite encontrar un sentido al rol de cuidador. La habilidad de cuidado ha sido evaluada en Latinoamérica, reportando un nivel insuficiente en la habilidad general y un nivel medio-bajo en cada una de sus dimensiones; lo que indica que los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica deben ser apoyados para fortalecerla. (Torres Pinto, Carreño Moreno, & Chaparro Díaz, 2017).

La espiritualidad como recurso de afrontamiento desde una visión antropológica, permite la búsqueda de un estado de “bienestar emocional, permite y motiva la búsqueda de sentido, propósito, significado, conexión, paz, esperanza o bienestar óptimos” de este modo, la familia promueve una actitud activa frente a la vivencia, movilizando recursos propios y de otros sistemas de manera positiva. (Ávila & Gutiérrez , 2017).

Los cuidadores tienen un papel protagónico en el cuidado de las personas con enfermedad crónica y que requieren de redes de apoyo que les brinden soporte social, dentro de las cuales se encuentra el sistema y el equipo de salud. Dentro de los miembros del equipo de salud, los profesionales de enfermería son líderes en brindar cuidado a usuarios y poblaciones vulnerables y en el proceso de cuidar, son responsables de identificar las necesidades de los mismos y de promover la potenciación de roles por medio de la preparación para las intervenciones de cuidado, que son aspectos claves y útiles para entender y apoyar las necesidades del cuidador dentro del entorno familiar y comunitario (Romero, Correa, & Camargo, 2017) .

Según los autores Achury, Castaño, Gómez, Guevara, en el artículo “Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia”, menciona que, el profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en

situaciones holísticas complejas. También debe buscar comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer el cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada. En general, la sociedad y las instituciones prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer sus importantes papel y esfuerzo. Es necesario que el profesional de enfermería valore la actitud del cuidador, ofrezca apoyo si aparecen problemas y proporcione períodos de descanso; pero para esto se necesita contar con el apoyo institucional, económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna. (Achury, Castaño , Gómez, & Guevara , 2011).

Desde el abordaje enfermero se debería potenciar la educación para la salud a este colectivo e incluir intervenciones para ayudar a desarrollar el rol de cuidador, proporcionando le información, educación sobre la enfermedad y habilidades en los cuidados y efectuar programas interdisciplinares a través de técnicas cognitivo-conductuales, terapéuticas y ocupacionales para reducir los sentimientos negativos y las alteraciones tanto físicas como psicológicas que sufren los cuidadores. (Sánchez, 2014). La enfermera debe conocer a la cuidadora, identificar sus expectativas en relación a la situación de su familiar y la ayuda que le pueda prestar. Mantener la esperanza, del día a día, sin crear falsas expectativas. Armonizar el propio conocimiento con el de la cuidadora familiar en un proceso constante de comprensión y negociación.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social, (MIES), es una entidad pública que ejerce rectoría y ejecuta políticas, regulaciones, programas y servicios para la inclusión social y atención durante el ciclo de vida, con prioridad en la población más vulnerable (Soliz , Apolo, & Davalos, 2013). El Ministerio de Inclusión Económica y Social, a través del Bono Joaquín Gallegos Lara, busca mejorar las condiciones de vida, atención y cuidado de personas con discapacidad física, intelectual, con enfermedades crónicas degenerativas y catastróficas. El MIES cuenta personal técnico que realizan seguimientos para la inclusión de usuarios al bono, además son los encargados de realizar las visitas mensuales

a los cuidadores y la persona cuidada en sus respectivos hogares (Soliz , Apolo, & Davalos, 2013).

“CREACIÓN DEL PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA” En el año 2009 se crea la Misión Solidaria Manuela Espejo y se realiza el primer estudio biopsicosocial, en donde se identifican a todas las personas con discapacidad incluyendo los casos más graves y severos. Tras este análisis se crea la Misión Joaquín Gallegos Lara, en el año 2010, la cual está enfocada a ayudar a los casos más críticos como son: enfermedades crónicas degenerativas, catastróficas y multidiscapacidades que se encuentren en extrema pobreza (Guerra & Valencia , 2015).

La Misión Joaquín Gallegos Lara (PJGL) entrega una ayuda económica de 240 dólares, capacitación sobre salud, cuidado, higiene, derechos, autoestima, alimentación. a las personas que se declaran como cuidador principal responsable del paciente, quienes deben comprometerse a brindar el cuidado necesario al paciente, administrar de manera adecuada la ayuda económica que recibe distribuyéndola para mejorar la calidad de vida. (Celorio, 2015).

En la provincia Bolívar el programa Joaquín Gallegos Lara (PJGL) abarca 647 beneficiarios, desde el año 2012, los cuales 51 son por enfermedades crónicas, catastróficas y 596 son por personas con discapacidad, a nivel del cantón Guaranda se han registrado 220 beneficiarios, dividiéndose en 24 usuarios con enfermedades crónicas, catastróficas y el restante son personas con discapacidad.

3. PROPÓSITO

Revelar experiencias del cuidador de una persona con enfermedad crónica degenerativa, a través de una entrevista a profundidad con el fin de fortalecer y sensibilizar los cuidados humanizados, a partir de la comprensión de la realidad de la persona.

4. PREGUNTAS DE REFLEXIÓN

Es una de las herramientas que se utiliza como método de una investigación cualitativa, con el propósito de alcanzar la mayor comprensión del estudio de caso. Para ello se ha planteado las siguientes preguntas, que respondieron con las necesidades de la actual investigación.

4.1.PREGUNTAS DE APERTURA

1. ¿Qué entiende usted sobre las enfermedades crónicas degenerativas?
2. ¿Qué tipo de emociones experimento al enterarse que su familiar tenía una enfermedad crónica?
3. ¿Te consideras una persona con la fortaleza suficiente para enfrentarte a esta situación? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

4.2.PREGUNTAS ORIENTADORAS

4. ¿Al cuidar a su familiar, como se ha visto afectada su vida emocional, social, económica y familiar?
5. ¿Cuáles han sido las principales dificultades que usted ha tenido que sobrellevar al cuidar a un paciente con enfermedad crónica degenerativa?
6. ¿Qué tipo de necesidades ha experimentado usted como cuidador?
7. ¿Cómo es la comunicación y la relación, que tiene usted con la persona que cuida?
8. ¿Usted como cuidador piensa que el apoyo familiar, económico, social es importante para prevenir la sobrecarga del cuidador? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

4.3.PREGUNTAS DE CIERRE

9. ¿Cómo ha sido su experiencia de ser cuidador de un familiar con enfermedad crónica degenerativa?

10. ¿Qué tipo de ayuda de ayuda profesional le gustaría recibir para mejorar su estilo de vida? ¿Por qué?

11. ¿Si usted tuviera la oportunidad de recibir remuneración económica por cuidar de su familiar, en que le beneficiaria?

12. ¿Usted cómo cuidador que recomendaría a los demás cuidadores?

5. UNIDAD DE ANÁLISIS QUE DELIMITA LAS FRONTERAS DEL CASO

El establecimiento donde se desarrolló el estudio de caso fue en el Ministerio de Inclusión Económica y Social del "Programa Joaquín Gallegos Lara" que se encuentra en la provincia Bolívar Cantón Guaranda, ubicado en la avenida Monseñor Cándido Rada y Eloy Alfaro, calle Azuay 1083-949.

Se contó con la participación de 12 cuidadores informales entre ellos hombres y mujeres siendo estos los familiares, con un promedio de edad de 30 a 60 años, pertenecientes al área urbana del cantón Guaranda, dónde los pacientes que recibían cuidados tenían diversas enfermedades tales como: Diabetes Mellitus tipo I (1), Insuficiencia Renal Terminal (9), Leucemia (1), cáncer de mama (1).

6. MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

6.1. TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO

Investigación de tipo **cualitativa** que utiliza como diseño el estudio de caso aplicando el enfoque fenomenológico (Hernández Sampieri, 2014).. Cual pretende entender los significados vividos en la cotidianeidad desde la interioridad del propio actor, es decir, busca conocer las representaciones que las personas dan a su experiencia a través de un proceso de interpretación donde el individuo es quien define su mundo, el investigador intenta ver la realidad a partir de la perspectiva de las otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando sus experiencias. (Pizarro San Martín , 2016)

"Las entrevistas para una investigación cualitativa es más íntima, flexible y abierta. Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre el entrevistado y el entrevistador" (Hernández Sampieri, 2014).

Para el presente caso de estudio, se aplicó una entrevista a profundidad estructurada de manera individual considerando todas las respuestas, comentarios y emociones expresadas como relevantes.

6.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La captación de los participantes se hizo a través del Lic. Johnny Lara encargado del Programa, quien nos facilitó la lista de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa, a partir de esa lista se seleccionó 12 participantes, utilizando un tipo de muestreo no probabilístico de conveniencia para el investigador, los cuales aceptaron gustosos en revelar las experiencias de ser cuidador.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión

- Se consideró en este estudio de caso a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas.
- La participación del cuidador en la investigación por voluntad propia.
- A cuidadores familiares de 30 a 60 años

- Cuidadores que se encuentren en capacidad de responder de manera factible y coherente, necesarios para llevar a cabo la investigación.
- Personas que lleven más de 1 año cuidando a su familiar.

Criterios de exclusión

- Personas que voluntariamente no decidieron participar en el estudio.
- Cuidadores que se encontraban fuera del cantón.

6.3.INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Se elaboró una entrevista a profundidad, con preguntas de apertura, orientadoras y de cierre, las mismas que fueron aplicadas en el domicilio de los participantes en un espacio cómodo y privado previo a la firma del consentimiento informado, datos que fueron grabados en audio. La entrevista fue complementada con el perfil del entrevistado, obteniendo información como: nombre, edad, estado civil, ocupación nivel de educación, dirección de domicilio número de teléfono, nivel socioeconómico.

Una vez obtenida la información, de cada uno de los entrevistados se generaron 5 categorías núcleo, que se encuentra asociadas a las preguntas de la entrevista.

El procesamiento de la información se lleva a través del programa Atlas ti 8.3, la cual es una herramienta utilizada para el análisis cualitativo, se creó una unidad hermenéutica, la misma que contiene: códigos, citas, y redes de análisis, permitiendo el análisis de todas las entrevistas, que fueron aplicadas a los cuidadores del programa Joaquín Gallegos Lara.

7. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

7.1. CATEGORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN



Ilustración 1 Categorías Núcleo

Elaborado por: Chariguamán y Yallico

7.2. RESULTADOS OBTENIDOS POR ATLAS TI 8.3

Proyecto (CHARIGUAMÁN & YALLICO)

Informe creado por CHARIGUAMÁN-PC en 18/06/2019

Informe de documentos – Agrupado por: Grupos de códigos

Documentos seleccionados (1)

Sin grupos

1 Documentos:

1 ENTREVISTAS TOTAL

Creado por CHARIGUAMÁN-PC en 18/06/2019

○ **Experiencias en mi vocación**

23 Citas:

1:7 Como siempre como cuando le conocí, sigue siendo buena la relación el…… (2425:2610) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Como siempre como cuando le conocí, sigue siendo buena la relación el mismo afecto, aunque veces se enoja o esta de mal humor y me molesta, pero luego entiendo que es por su enfermedad.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:9 He adquirido una experiencia grande, sobre todo ser responsable, apreh…… (3280:3461) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

He adquirido una experiencia grande, sobre todo ser responsable, aprehender nuevas cosas, porque es la vida de un ser humano y ello me da ánimo para salir adelante junto a mis hijos.

1 códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:19 Como mi nena todavía es pequeñita obviamente hay momento que uno tiene…… (6864:7251) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Como mi nena todavía es pequeñita obviamente hay momento que uno tiene que poner reglas porque a veces ella lo toma todo al juego, no quieren hacer los deberes de la escuela se siente cansada con sueño, le levanto un poco la vos para que me haga caso, pero tampoco ella note que le estoy gritando, trato de mimarle, pero también le pongo mano dura para que sea responsable con las tareas.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:21 A sido muy complicado cuando le operaron a mi hija, demasiado duro, pe…… (8073:8360) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Ha sido muy complicado cuando le operaron a mi hija, demasiado duro, pero con el tiempo se sabe sobre lleva, no puedo de mostrarle que yo me siento mal porque eso le va afectar en lo emocional a mi hija, le digo negrita todo va salir bien ósea coger fuera de donde sea y apoyarle a mi hija

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:31 Tenemos buena relación a veces toca hablar duro por lo que le falla el…… (12191:12441) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Tenemos buena relación a veces toca hablar duro por lo que le falla el oído y se reciente piensa que le grito, se pone de mal genio entonces ya no le decimos nada le comprendo a mi papa es por la misma enfermedad que se siente molesto ay le doy ánimos

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:33 Bien complicado ha sido esta enfermedad hay que tener mucha paciencia…… (13141:13346) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Bien complicado ha sido esta enfermedad hay que tener mucha paciencia tener tiempo tristeza a l ver a mi papa deprimido al no saber qué hacer o a quien acudir, pero gracia a Dios ahora está un poquito mejor

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:43 Por decir somos como hermanos yo con ellos juego, converso como mama l…… (17517:17793) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Por decir somos como hermanos yo con ellos juego, converso como mama les atiendo más que a nadie, me he ganado la confianza soy amiga compañera me cuentan todo lo que le pasa de mi hijo y para que Diosito ni un mal vicio han cogido hasta ahora, solo en el grado tomo un poquito

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:45 Mi experiencia ha sido como un castigo de Dios difícil, solo me siento…… (18620:19060) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi experiencia ha sido como un castigo de Dios difícil, solo me siento a llorar ya no soportaba era 7 años muy largos, a veces nerviosa cuando veo a mi hijo empeorar, pero he aprendido a sobre llevar la enfermedad y salir adelante sí que me acostado mucho a veces decaigo, pero enseguida cojo fuerzas, en los hospitales se demoran en atender los doctores me dicen que vaya por emergencia, pero como hay tanta gente siempre no atienden rápido

1 códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:55 Nos llevamos muy bien al principio por cualquier cosa se enoja, pero t…… (23528:23724) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Nos llevamos muy bien al principio por cualquier cosa se enoja, pero trato de entenderle ya que es por la misma enfermedad que se siente así el también trata de luchar con su vida y se cuida mucho.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:56 Si sería bueno porque el apoyo familiar es indispensable, pero en mi…… (23877:24457) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si sería bueno porque el apoyo familiar es indispensable, pero en mi caso desde que empezó la enfermedad yo he sido la única persona que le ha cuidado no ha habido apoyo del papa , en lo económico el bono exclusivamente tenía que ahorrar para la medicina que cuesta caro entonces no había para la comida tengo que tratar de ahorrar al máximo para hacer alcanzar, ya que el bono no es suficiente la mayor parte se va en gastos de medicina, trasporte alimentación, en lo social si ayudaría para que den ánimos a seguir adelantes especialmente los amigos familias los más allegados.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:57 Fatal a sido muy duro, complicado pero una vez que se adapte ya se aco…… (24725:25095) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Fatal a sido muy duro, complicado pero una vez que se adapte ya se acostumbra a vivir con la enfermedad es como si me pasara a mí, a veces se patalea al descubrir la enfermedad de la noche a la mañana es algo sorprendente él no sabe qué va a pasar en el futuro porque a mi hijo le descubrieron la enfermedad a los 14 años su vida era normal a que caiga enfermo era fatal.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:68 No llevamos bien siempre nos comunicamos lo que no pasa hay veces que…… (29147:29322) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

No llevamos bien siempre nos comunicamos lo que no pasa hay veces que esta triste le saco un chiste de donde sea, le motivo a seguir adelante para que si tenemos buena relación

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:70 Ha sido triste duro al estar experimentando la enfermedad porque nadie…… (30076:30341) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Ha sido triste duro al estar experimentando la enfermedad porque nadie de mi familia había pasado por esa situación, más que todo al principio no sabía lo que iba a pasar con mi mama luego ya cogí la técnica cuando veía a mi ma que de la diálisis salía un poco mejor

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:80 Todo normal, tranquila con él, si conversamos (33323:33367) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Todo normal, tranquila con él, si conversamos

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:82 Mi experiencia es bonita, he aprehendido a cuidarle mejor, se cocinar…… (34120:34251) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi experiencia es bonita, he aprehendido a cuidarle mejor, se cocinar alimentos para que coma, evitando que le afecte a su salud.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:92 Como él es discapacitadito, tengo que hablarle duro, nos comprendemos,…… (37158:37304) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Como él es discapacitadito, tengo que hablarle duro, nos comprendemos, si nuestra comunicación es buena, aunque a veces se enoja por no hacer caso.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:100 Mi experiencia ha sido duro, duro, no he podido salir rápido a cualqui…… (50072:50359) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi experiencia ha sido duro, duro, no he podido salir rápido a cualquier lado, en la comida al inicio no sabía que darle de comer saber talvez si los

fritos le hacían daño, he sufrido mucho, para viajar no sabía cómo llevarle al Doctor, sabia llorar mucho, pero me lleno de fuerzas por él

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:102 Mi comunicación es buena, siempre conversamos además porque le quiero…… (49202:49363) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi comunicación es buena, siempre conversamos además porque le quiero mucho, y él me quiere a mí, me acostumbre con la enfermedad en este tiempo que más voy hacer

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:112 Mi experiencia es dura, porque estaba bien enfermo, tuvimos que transp…… (45993:46187) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi experiencia es dura, porque estaba bien enfermo, tuvimos que transportarlo de un lugar a otro, para que se mejorara, además porque no tengo familia y no había quien me ayude más que mi esposo.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:114 Mi relación con él es bien buena, por ejemplo, él me cuenta todo lo qu…… (45227:45377) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi relación con él es bien buena, por ejemplo, él me cuenta todo lo que le pasa, bueno a veces si se molesta por algo, pero yo trato de ser comprensiva

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:124 Casi no le tomo como experiencia porque cuándo estaba enferma me ayudo…… (42115:42283) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Casi no le tomo como experiencia porque cuándo estaba enferma me ayudo a mí ahora me toca, pero si he sufrido mucho, que más toca solo Dios sabe que he tenido que pasar.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:126 La verdad es que cuando el amanece bien conversamos, nos sentimos bien…… (41116:41314) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

La verdad es que cuando el amanece bien conversamos, nos sentimos bien, pero a veces amanece mal, decaído, no le molesto, lo evito, para que descanse, y de enojarnos no porque ambos ponemos de parte.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

1:136 Es duro, es difícil, triste a ratos, solo cuando estoy con él nos reím…… (38038:38242) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Es duro, es difícil, triste a ratos, solo cuando estoy con él nos reímos, conversamos, pero a escondidas lloro así para que no se sienta mal. He tenido que dejar de trabajar para estar más tiempo con él.

1 Códigos:

○ Experiencias en mi vocación

○ **Sabiduría del cuidado**

22 Citas:

1:1 Según me explicaron en la clínica es una enfermedad que va avanzando a…… (99:226) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Según me explicaron en la clínica es una enfermedad que va avanzando a medida que pasa el tiempo, ataca a todo el cuerpo humano.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:8 Si porque me ayudaría en el lapso que yo no estoy, igual en las mañana…… (2763:3016) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque me ayudaría en el lapso que yo no estoy, igual en las mañanas estoy a full con tantas cosas que mis hijos, la escuela y todo y si tuviera apoyo disminuirá mi carga, mi cansancio, si tuviera más dinero si me ayudaría para no sentirme presionado.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:13 Que es una enfermedad rara que no se ve ni se escucha comúnmente aquí…… (4525:4644) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que es una enfermedad rara que no se ve ni se escucha comúnmente aquí en miles solo hay uno con ese tipo de enfermedades

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:20 Si porque es sumamente necesario el apoyo familiar porque solo una per…… (7404:7809) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque es sumamente necesario el apoyo familiar porque solo una persona no puede valerse por sí sola porque hay momentos que se está enferma, en lo económico es bastante beneficioso en esa parte mis padres me apoyan, pero hay personas que cargar toda la responsabilidad y no se dan cuenta que también ellos necesitan de su tiempo en lo social siempre hay amistades que nos dan ánimos par segur adelante.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:25 Que es una enfermedad que ya no tienen cura que es como el cáncer que…… (9541:9661) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que es una enfermedad que ya no tienen cura que es como el cáncer que solo esperamos la muerte si no tiene un tratamiento

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:32 Si es importante el apoyo familiar porque me ayudaría a verle, para da…… (12595:12877) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si es importante el apoyo familiar porque me ayudaría a verle, para darle el alimento, la medicación en lo económico me ayudaría en los gastos para comprar en lo que falte si no alcanza, para el transporte, en lo social si mis vecinos me dicen que siga adelante que tenga fe en Dios.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:37 Es una enfermedad muy larga que no tiene cura, que se puede morir si n…… (14346:14446) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Es una enfermedad muy larga que no tiene cura, que se puede morir si no sigue un tratamiento adecuado

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:44 Si porque yo con mi esposo somos una sola persona nos apoyamos mucho p…… (17947:18356) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque yo con mi esposo somos una sola persona nos apoyamos mucho porque no tengo a nadie más tampoco, pero si tuviera el apoyo familiar

sería mejor, en lo económico solo le pido a mi Dios que a mi esposo no le falte trabajo eso me aria feliz, quisiera tener yo un trabajo seguro para no salir a vender y pensar que a veces venderé o no, es triste en lo social mi amistad me apoyan me dan aliento de seguir.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:49 Las enfermedades crónicas hay diferente no tienen cura tienen que segu…… (20273:20425) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Las enfermedades crónicas hay diferente no tienen cura tienen que seguir un tratamiento largo, pero en el caso de mi hijo si tubo, pero con un trasplante

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:61 Que es una enfermedad que no presenta síntomas tiene que tener un trat…… (26896:27012) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que es una enfermedad que no presenta síntomas tiene que tener un tratamiento largo hasta cuando dios tenga con vida.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:69 Si es importante el apoyo familiar yo y mi hermano nos damos la mano c…… (29477:29810) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si es importante el apoyo familiar yo y mi hermano nos damos la mano cuando no puedo para no cansarme, o ella le cuida en la mañana y yo en la tarde nos turnamos entonces yo me dedico a mi hija, en lo económico igual nos apoyamos con mis hermanos, en lo social mis vecinos me dan apoyo moralmente, aunque sea con llamadas telefónicas.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:74 Yo entiendo que es mala, daña el organismo, que ocurre de repente, afe…… (31585:31684) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Yo entiendo que es mala, daña el organismo, que ocurre de repente, afecta la vida del que lo padece.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:81 Si porque si no uno solo no puede cuidarle día y noche en caso que sea…… (33652:33856) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque si no uno solo no puede cuidarle día y noche en caso que sea bien grave, el dinero ayuda mucho con los gastos, si no con que nos mantuviéramos, así es bueno el apoyo para poder descansar un poco.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:86 No entiendo mucho, como es la primera vez que nos pasa (35302:35355) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

No entiendo mucho, como es la primera vez que nos pasa

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:96 La doctora me dijo que es un estado terminal, necesita de la ayuda de…… (51411:51572) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

La doctora me dijo que es un estado terminal, necesita de la ayuda de los familiares, siempre estar pendiente hasta que Dios le lleve ya que no pueden defenderse.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:101 Claro que fuera bueno ya me dejaría más tiempo, le diría que me ayude…… (49517:49807) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Claro que fuera bueno ya me dejaría más tiempo, le diría que me ayude cuidando hasta hacer la semana, que me ayude a bañarlo ya que no puede solo, en lo económico igual porque no me alcanza y si me ayudaría para estar mejor y no preocuparme mucho sobre que vamos a comer, en los pasajes todo

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:108 Yo entiendo que son incurables y que toca acostumbrarse con la enferme…… (47013:47099) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Yo entiendo que son incurables y que toca acostumbrarse con la enfermedad que se tiene.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:113 Si es bien importante porque me aliviaría del cansancio, en lo económi…… (45531:45729) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si es bien importante porque me aliviaría del cansancio, en lo económico ni se diga, eso me ayudaría a salir adelante, y en mis amistades si me ha apoyado moralmente, pero solo las verdaderas amigas.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:120 Que es una enfermedad bastante avanzada, el paciente debe estar en tra…… (43324:43426) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que es una enfermedad bastante avanzada, el paciente debe estar en tratamiento continuo, no tiene cura.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:125 Claro que es importante la familia, porque solo ellos nos puedes ayudar…… (41467:41851) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Claro que es importante la familia, porque solo ellos nos puedes ayudar a salir adelante y evitar que decaigamos, lo social puede ser, pero como no he sido amiguera no me importa, en lo económico si es importante porque nos ayudaría para la alimentación de nosotros, en el sustento de la casa ya que no trabajo, solo mi última hija que vive con nosotros trabaja, estaría más tranquila.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:132 Que es una enfermedad que no tiene remedio. (39139:39182) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que es una enfermedad que no tiene remedio.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

1:137 Si es importante porque si no yo sola ya me hubiese enfermado, o el se…… (37457:37768) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si es importante porque si no yo sola ya me hubiese enfermado, o el se hubiese muerto, es importante porque nos apoyamos mutuamente, el dinero es importante para ya no tener que salir mucho a trabajar y no

preocuparnos de que va a pasar mañana, mis amistades casi no importan porque ellos no sufren como nosotros.

1 Códigos:

○ Sabiduría del cuidado

○ **Sentimientos en mi diario vivir**

36 Citas:

1:2 Para mí fue una sorpresa grande, fue inesperado para mí, me sentí tris…… (324:517) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Para mí fue una sorpresa grande, fue inesperado para mí, me sentí triste, me dio melancolía, porque contaba con ella para todo, y ahora es un poco difícil, es un poco complicado seguir adelante.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:3 Si porque lucho, igual a veces viene a visitarme alguien y no debo sen…… (641:805) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque lucho, igual a veces viene a visitarme alguien y no debo sentirme derrotado, siempre doy para adelante por mis hijos pequeñitos y más por mi mujer enferma.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:4 En lo emocional tenso, angustiado, triste, melancólico, y lo social pu…… (1124:1403) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En lo emocional tenso, angustiado, triste, melancólico, y lo social pues estoy alejado un poco, en la economía si me angustia a veces no tengo trabajo, porque no me entienden que tengo que cuidar a alguien, no hay casi trabajos a medio tiempo, a veces no hay para la alimentación.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:14 Para mí fue un golpe bien fuerte me dio mucha tristeza no esperaba que…… (4742:5030) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Para mí fue un golpe bien fuerte me dio mucha tristeza no esperaba que sea tan complicada la enfermedad mi hija, estaba pequeñita cuando me dieron la noticia lo único que hice es sentarme y abrasarle a mi hija y llorar si me afecto bastante por ser mí una hija y que tenga tantos problemas

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:15 Si porque mi hija mismo me da la fuerza el valor para seguir adelante…… (5155:5285) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque mi hija mismo me da la fuerza el valor para seguir adelante con ella es como un empujoncito que necesito para estar ahí.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:16 En lo emocional he tratado de ser lo más fuerte que podido para enfren…… (5604:6042) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En lo emocional he tratado de ser lo más fuerte que podido para enfrentar la situación, no dejarme decaer por nada, mi hija me da la fuerza para todo, en lo social las veces que he salido con mis amigas me apoyan, siempre salgo con mi hija a todas partes no habido problemas, en lo económico tengo el apoyo de mi mama mis hermanos ellos están para todo, en lo familiar si no estoy yo esta mama mi hermano estamos todos pendiente de mi hija

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:26 Me sentí muy triste desesperada solo de pensar que tiene esa enfermeda…… (9760:9910) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me sentí muy triste desesperada solo de pensar que tiene esa enfermedad nos dijeron que no tiene cura que es bien avanzado ya no hay nada más que hacer

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:27 Si porque me siento con fortaleza, satisfacción, fuerza animo con la a…… (10035:10261) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque me siento con fortaleza, satisfacción, fuerza animo con la ayuda de Dios para seguir adelante con mi papa, para que se sienta bien y no esté solo y aburrido triste, siempre toca estar acompañándole y pendiente de él.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:28 Me sentido bastante afectado por la enfermedad de mi papa es triste…… (10580:11263) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me sentido bastante afectado por la enfermedad de mi papa es triste no puedo salir porque tengo que estar más pendiente toca estar cargando cuando se pone bien mal uno se siente bien triste toca ir a dejar y atraer de la diálisis como nuestra casa está lejos de la vía a veces llueve el camino no es bueno para movilizar rápido , en lo económico con el bono hacemos alcanzar para el tratamiento aunque más se gasta en los pasajes toca alquilar carro en las recetas y si no alcanza ya toca gastar de uno mismo, en lo familiar no me dejan sola sino estoy yo esta mi mama o mis sobrinas pero nunca me dejan a veces en tiempo también no me alcanza tengo que ir a vender en el mercado

1 Códigos:

- Sentimientos en mi diario vivir

1:38 Yo pensaba que en ese tiempo era pasajera la enfermedad me puse tensa…… (14545:14895) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Yo pensaba que en ese tiempo era pasajera la enfermedad me puse tensa triste desespalda, me sentaba a llorar, pero con Dios había sido todo posible, puse la confianza en Diosito me dieron la noticia cuando está embarazada de mi hija, solo por el cuero no se me caía los huesos, me enfermé yo, mi hijita nació bien anémica hasta ahora es bien flaquita.

1 Códigos:

- Sentimientos en mi diario vivir

1:39 Si porque como madre me siento valiente mi hijo me cuesta un ojo de la…… (15019:15298) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque como madre me siento valiente mi hijo me cuesta un ojo de la cara a veces me siento mal porque en la universidad me le maltratan pienso que estoy en todo el gusto de luchar por mi hijo para seguir adelante como tengo la edad de 40 años tengo ese ánimo de seguir luchando

1 Códigos:

- Sentimientos en mi diario vivir

1:40 En lo emocional no esperado nada de mi familia lo que yo esperado es d…… (15618:16313) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En lo emocional no esperado nada de mi familia lo que yo esperado es de la gente ajena me apoyado moralmente me quería morir, me dediqué al alcohol pensé que la vida ya no daba más, mi vida ha sido muy triste, en lo económico no alcanza la plata del bono a pesar que trabajo ahí me veo la forma de salir adelante, en lo familiar no podemos salir a jugar como sería normal pero aun así salimos a la piscina le dedico tiempo a mi hijo dejando de trabajar ahí me olvido a ratos de todo de la enfermedad de mi hijo. tengo que hacerle masajes a mi hijo ponerle agua en los pies para que no se quede recogida chuta es muy complicado todo eso también acompañar al hospital no se tiene tiempo suficiente.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:50 Me sentía fatal, más que todo impotente sin saber que hacer al no sabe…… (20524:20718) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me sentía fatal, más que todo impotente sin saber que hacer al no saber nada de la enfermedad como ni porque es, tristeza desesperación tocaba andar con mi hijo a las diálisis 3 veces por semana.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:51 Si porque me aferre a la fe porque si no se tiene fe no es nadie en la…… (20842:21276) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque me aferre a la fe porque si no se tiene fe no es nadie en la vida, confió en Dios que más toca seguir adelante, ser fuerte porque si uno se decae en la depresión en la tristeza se va consumiendo, ser valiente sacar valor de donde usted no tenga especialmente delante del enfermo, hay que ser fuerte debido a que si yo decaigo en enfermo va atrás de mí, tratar de animar para que salga adelante y no recaiga tener mucho valor.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:52 Decepcionada en lo emocional porque perdí mi hogar el padre de mi hijo…… (21595:22201) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Decepcionada en lo emocional porque perdí mi hogar el padre de mi hijo me abandono sin embargo hay que salir adelante, en lo económico bastante

afectado porque si no fuera por el bono no me alcanzaría para los gastos, tengo que gastar de mi bolsillo en recetas médicas y a veces no tengo, con lo que crio pollos y vendo ahí me doy la vuelta con los gastos, en lo familiar no me ayudan viven lejos a veces solo me llaman, en lo social mis amigas donde acuden hacer las diálisis con sus familiares con el mismo problema nos comunicamos nos damos ánimos del uno al otro para seguir luchando con la enfermedad.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:62 Tristeza, miedo como estaba solo empecé a llorar cuando me dieron la n…… (27110:27355) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Tristeza, miedo como estaba solo empecé a llorar cuando me dieron la noticia pensé que no se iba curar nunca, al principio no sabía de lo que se trataba, pero luego el doctor me explico que por medio un tratamiento que es la diálisis iba mejorar.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:63 Si porque tengo la fuerza necesaria le voy a cuidador a mi mama hasta…… (27479:27671) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque tengo la fuerza necesaria le voy a cuidador a mi mama hasta el último día que este con vida, más que todo siempre hemos muy unidas ella ha sido la única persona que ha estado conmigo

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:65 En lo emocional me deprime mucho al ver a mi mama que está enferma a v…… (27996:28345) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En lo emocional me deprime mucho al ver a mi mama que está enferma a veces pienso que le pasa algo más y no me cuenta, en lo económico me afecto bastante porque deje de trabajar para cuidad a mi mama no había nadie quien se haga cargo, en lo social casi no me afecta porque no me gusta salir siempre estoy en mi casa me visita mi familia o me llaman.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:75 Al momento la emociones para mis familiares y yo fue de una pena grand…… (31781:31995) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Al momento la emociones para mis familiares y yo fue de una pena grande al saber que se cayó así, me lleno de preocupaciones, desde que me entere de la noticia no sabía que saber qué hacer, el sufrimiento al inicio

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:76 Si porque tengo paciencia, en especial con esta enfermedad, además gra…… (32112:32261) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque tengo paciencia, en especial con esta enfermedad, además gracias a la fuerza espiritual puedo ayudar a que él se sienta bien y no estresarme

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:77 Medio preocupada, con ansiedad, de ahí a veces salgo a caminar cuando…… (32581:32763) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Medio preocupada, con ansiedad, de ahí a veces salgo a caminar cuando va al doctor, solo cuando se pone más mal me pongo triste, mi familia si ayuda los hijos, nietos en eso no afecta

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:87 Si fue triste, me dio mucha preocupación no pensaba que iba a pasar es…… (35454:35679) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si fue triste, me dio mucha preocupación no pensaba que iba a pasar esto, me daba coraje también porque el trabajaba en el mercado era cargador y cayo de pronto enfermo totalmente aparte que no escuchaba bien le falla el oído.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:88 Ya no hay más que hacer, hay que luchar con mi tío, no tiene hijos. (35803:35869) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Ya no hay más que hacer, hay que luchar con mi tío, no tiene hijos.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:89 Me da tristeza, a veces estoy preocupada, y muchas veces lloro a escon…… (36188:36394) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me da tristeza, a veces estoy preocupada, y muchas veces lloro a escondidas, igual como le cuidamos a él, casi ya no salgo a fiestas, igual como ya no trabaja me tocó trabajar más, mi familia si me apoya.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:93 Pues no ha afectado tanto porque yo tengo mi negocio propio y en mis h…… (52607:52973) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Pues no ha afectado tanto porque yo tengo mi negocio propio y en mis horas de tiempo puedo cuidarle mejor, en lo social he conversado con amigos que van a hacer la diálisis a sus familiares, intercambiamos vivencias, experiencias entre cuidadores, sobre todo hablamos del afecto que se debe dar al enfermo, en lo familiar afecta un poco mis hermanos no vienen a verlo

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:94 Tuvimos una reunión familiar y yo estaba más apto para cuidar a mi pap…… (52106:52279) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Tuvimos una reunión familiar y yo estaba más apto para cuidar a mi papa, tengo la voluntad de dar cuidado, estoy pendiente de él, Dios me da la fortaleza para seguir adelante

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:95 El doctor me dijo que no va a mejorar me sentía triste, la frustrado,…… (51669:51982) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

El doctor me dijo que no va a mejorar me sentía triste, la frustrado, preocupado, y afecto a toda mi familia, luego nos dijeron que se puede hacer diálisis, y un poco mejoraría, porque podía caer en coma si no recibía este tratamiento, así nos tranquilizamos, pero al inicio me sentía incapaz de ayudar a mi padre.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:105 Si afecto mucho, a veces me siento triste, angustiada, casi no me ha a…… (47941:48248) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si afecto mucho, a veces me siento triste, angustiada, casi no me ha afectado en lo social porque soy de pocos amigos, estamos bien, el dinero no avanza con la enfermedad que tiene mi esposo, y a veces no salgo a trabajar porque tengo que estar pendiente de él, pero mis hijas me ayudan cuando no va a clases

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:106 Sólo Dios me da la fuerza y me seguirá guiando porque es dueño de noso…… (47507:47621) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Sólo Dios me da la fuerza y me seguirá guiando porque es dueño de nosotros, él es mi fortaleza para seguir luchando

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:107 Sin ánimo, sin saber qué hacer, sentía desesperación, me sentía mal, t…… (47197:47383) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Sin ánimo, sin saber qué hacer, sentía desesperación, me sentía mal, triste, primero cayo con el derrame, me tocó pedir ayuda porque no sabía nada de la enfermedad que tenía al principio.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:117 Por ejemplo, me afecto con mis hijas no podía atenderles a ellas por e…… (44233:44640) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Por ejemplo, me afecto con mis hijas no podía atenderles a ellas por estar al cuidado de mi papa, en lo económico fue bastante duro, cuando tenía que viajar a otras ciudades, a veces me tocaba buscar dónde quedarme porque se me hacía lejos viajar, y no había mucha plata con las justas alcanzaba, limitándome de algunas cosas, más los exámenes que mandaba hacer eran costosos, en lo social no se me afectado.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:118 Que más toca la vida me enseño que tengo que tener fortaleza, y eso me…… (43818:43914) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que más toca la vida me enseño que tengo que tener fortaleza, y eso me hace sentir más tranquila.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:119 La verdad me dio tristeza, porque estaba en terapia intensiva, parece…… (43524:43692) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

La verdad me dio tristeza, porque estaba en terapia intensiva, parece que iba a fallecer, también sentí angustia, preocupación de saber que iba a perder a un ser querido

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:129 Emocional como le explico, me afectado demasiado, bien mal, en social…… (39963:40312) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Emocional como le explico, me afectado demasiado, bien mal, en social casi no mucho, porque no soy amiguera, no soy de fiestas en lo económico si porque cuando estaba bueno mi esposo yo también trabajaba, ahora ya no trabajo, y no hay dinero, en lo familiar, casi no se ha afectado porque mis hijos que viven lejos si me apoyan, aunque sea moralmente

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:130 No porque hay momentos que flaqueo y digo no puedo sola con esto. (39580:39644) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

No porque hay momentos que flaqueo y digo no puedo sola con esto.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

1:131 Me quedé, sorprendida, me dio mucha tristeza, sentimientos encontrados…… (39280:39452) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me quedé, sorprendida, me dio mucha tristeza, sentimientos encontrados, no sabía ni que pensar, sentí preocupación, estaba angustiada, pensaba Dios mío porqué nos pasó esto.

1 Códigos:

○ Sentimientos en mi diario vivir

○ **Adversidades en mi día a día**

24 Citas:

1:1 Mi dificultad ha sido el tiempo, porque como dije a veces salgo a trab…… (1554:1820) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi dificultad ha sido el tiempo, porque como dije a veces salgo a trabajar y no alcanzo a llegar a casa para darle la medicación no hay quien cocina a mis hijos, me dificulta tener que salir a trabajar, no puedo trabajar coordinadamente por la enfermedad de mi esposa

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:2 En la salud que me expliquen sobre la enfermedad que hacer si se compl…… (1999:2224) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En la salud que me expliquen sobre la enfermedad que hacer si se complica o que me indiquen sobre el aseo de la fistula correctamente para que no le provoque una peritonitis, también mi necesidad económica, o de apoyo familiar

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:6 Los primeros meses se me dificulto en el hospital Vaca Ortiz porque te…… (6194:6399) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Los primeros meses se me dificulto en el hospital Vaca Ortiz porque tenía que pagar taxi estar de un lado para el otra hasta conocer, pero ahora ya no, para que en esa parte me apoyan mi hermana mis padres.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:7 Casi no he tenido necesidades mi familia me apoya en todo nunca me dej…… (6536:6777) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Casi no he tenido necesidades mi familia me apoya en todo nunca me dejan sola y yo también pongo de mi parte para salir adelante

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:11 Dificultar para movilizar a veces no hay carro cuando llueve toca gast…… (11415:11719) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Dificultar para movilizar a veces no hay carro cuando llueve toca gastar en carreras de aquí para allá, se gastaba mucho en pasajes además de las recetas el bono a veces no alcanza toca gastar de mi bolsillo, tengo que ir al

negocio el tiempo no alcanza, también tengo que dedicarme a mi hogar, mis hijos.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:12 En mi pensar la necesidad de que me ayuden a movilizar, apoyo familiar…… (11827:12102) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En mi pensar la necesidad de que me ayuden a movilizar, apoyo familiar para preparar la comida hasta volver de la terapia como mis hermanos viven un poco lejos tengo que avisarles con tiempo, a veces me siento sola, pero pienso en mi papa me da la fuerza para seguir luchando.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:16 Tengo que estar pendiente de todo, con el trasporte tener que gastar e…… (16464:16810) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Tengo que estar pendiente de todo, con el trasporte tener que gastar en las carreras para poder movilizar, dificultad de no tener vivienda propia, no poder salir a jugar con mi hijo, no puedo viajar, pero aun así me ago la fuerte nos vamos algún rio ahí nadamos jugamos eso me ayuda a mi tanto a mi hijo verle contento y me anima a seguir adelante

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:17 Debido a la enfermedad mi hijo necesita estar en el agua en el hospita…… (16971:17314) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Debido a la enfermedad mi hijo necesita estar en el agua en el hospital le pedimos a un doctor que nos ayuden con una piscina Dios quiera que nos apoyen, una terapista para realizar la rehabilitación debido a que en el hospital de Guaranda no hay todo el material necesario que mi hijo necesita toca viajar a quito y es un trámite viajar en bus.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:21 Al principio tenía muchas dificultades, aunque en el hospital si nos h…… (22352:22771) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Al principio tenía muchas dificultades, aunque en el hospital si nos han explicado mucho acerca de la enfermedad a veces dificultar para viajar de

caluma a Guayaquil se gastaba mucho en pasajes casi la plata del bono no alcanzaba, también tratar de convencer a mi hijo para hacer las terapias porque no quería hacer nada estaba decepcionado de la vida, pero como va pasando el tiempo uno ya se acostumbra a la enfermedad

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:22 De recursos económicos no alcanzaba tenía lo justo para pasajes, prác…… (22879:23323) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

De recursos económicos no alcanzaba tenía lo justo para pasajes, prácticamente no se tiene tiempo para uno toca estar con el enfermo ahí sobrellevándole pendiente de la medicina que se tome a la hora que es, de sus terapias, tenía que trabajar, crio pollos hago lo que sea por mi hijo el no tener tiempo suficiente para mi hogar y el tener que cuidar de mi hijo era fatal, a veces mi hermano me llama me da ánimos y me apoya moralmente.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:26 El no tener dinero para sacar adelante a mi mama o poder comprarme alg…… (28496:28750) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

El no tener dinero para sacar adelante a mi mama o poder comprarme algo como lo hacía cuando yo trabajaba, tener que viajar de Echeandía Guaranda por el tratamiento de mi mama, con el tiempo no me alcanzo, a veces no me dedico por completo a mi hija.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:27 La necesidad de no tener tiempo suficiente para mi hija solo eso y si…… (28930:29060) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

La necesidad de no tener tiempo suficiente para mi hija solo eso y si alguna incomodidad tengo me acerco al hospital ahí me ayudan.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:31 Que tengo que atrás de el de pronto se caiga, estar pendiente de la co…… (32909:33027) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que tengo que atrás de el de pronto se caiga, estar pendiente de la comida, a veces no hay quien le cuide cuando salgo.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:32 Ninguna todo tengo aquí (33106:33128) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Ninguna todo tengo aquí

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:36 A veces pasa el día rápido y casi no hago nada de trabajo por cuidarle…… (36545:36824) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

A veces pasa el día rápido y casi no hago nada de trabajo por cuidarle, porque mi hijo sale a la escuela, mi mamá sale a vender, a veces no tengo dinero para las medicinas, también que mi tío no entiende mucho que se debe cuidar para que no empeore se enoja, no puedo dejarle solo

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:37 Sobre la alimentación no sé qué darle a veces, la necesidad es el dine…… (36913:37070) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Sobre la alimentación no sé qué darle a veces, la necesidad es el dinero, para los gastos, también que me ayuden con el cuidado para tener un tiempito para mí

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:41 Las dificultades se podrían decir en todo, como en el tiempo, ya no sa…… (40465:40639) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Las dificultades se podrían decir en todo, como en el tiempo, ya no salgo a trabajar, ya no puedo dejarlo solo, mi economía ha bajado, a veces me olvido de darle la medicación

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:42 Mi necesidad no saber mucho de la enfermedad y de la complicación porq…… (40817:41027) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi necesidad no saber mucho de la enfermedad y de la complicación porque no sé, también tener el apoyo constante de alguien, en recursos

económicos, que venga el personal de salud a orientarme en todas mis dudas

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:46 Por ejemplo, no puedo trabajar, porque tengo que cuidarle, en los prim…… (44791:44936) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Por ejemplo, no puedo trabajar, porque tengo que cuidarle, en los primeros días cuando estaba bien grave no descansaba bien, pero ya ha mejorado.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:47 Mi necesidad es económica, quisiera saber más de la enfermedad de mi p…… (45024:45139) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Mi necesidad es económica, quisiera saber más de la enfermedad de mi papá, tener más tiempo para estar con mis hijas

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:51 No tener dinero, eso se siente más duro, me gustaría tener más tiempo…… (48400:48586) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

No tener dinero, eso se siente más duro, me gustaría tener más tiempo para mí para hacer las cosas, si salgo algún lado no puedo salir sola él no quiere quedarse a veces es como un bebé.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:52 Una de las necesidades que tengo es que quisiera que alguien me indiqu…… (48674:49113) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Una de las necesidades que tengo es que quisiera que alguien me indique que comidas nonas cocinar para darle variado y que no le afecte a su salud porque no sé, también que venga sus otros hijos por lo menos a dar apoyo porque eso se necesita el apoyo moral, también que me den platita para los gastos, y que un doctor venga a explicarme más de la enfermedad

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:56 Las dificultades que hemos tendido es que mis hermanos no han podido v…… (53125:53759) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Las dificultades que hemos tendido es que mis hermanos no han podido venir a verle se molestan, se olvidan, cuando estaba grave vinieron, pero después como que se retiraron, y al ver como que hay quien cuide no cierto, en el transporte a veces porque no contamos con un propio para viajar lejos para alguna emergencia, también con esos aparatos que le ponen en el brazo, como es el catéter mi papa se quiere sacar, y no podemos estar pendientes las 24 horas, también q no hay especialista, la dificultad también que él no quería comer la comida que le daba se ponía molesto, tengo dificultad en la horas de medición me olvido a veces.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

1:57 El tiempo por más que tengo mi trabajo propio no me alcanza para estar…… (53847:53944) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

El tiempo por más que tengo mi trabajo propio no me alcanza para estar cuidándole de ahí nada más.

1 Códigos:

○ Adversidades en mi día a día

○ **Mis necesidades como cuidador**

36 Citas:

1:3 Ayuda profesional seria de salud como puede ser de médico, nutricionis…… (3620:3739) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Ayuda profesional seria de salud como puede ser de médico, nutricionista, mejor de todos los que nos gana sentir bien.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:4 Me ayudaría bastante, ya que con la remuneración me ayudaría en la edu…… (3953:4192) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me ayudaría bastante, ya que con la remuneración me ayudaría en la educación de mis hijos, ya con eso ya no saldría a trabajar, pasaría más tiempo con mi mujer enferma y mis hijos, también cuando salgo al doctor y me toca comprar medicación

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:5 Que sigan adelante, que luchen no haciéndoles sentir de menos sino com…… (4257:4422) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que sigan adelante, que luchen no haciéndoles sentir de menos sino como personas normales, evitar hacerles sentir inservibles, el cuidador tiene que estar capacitado.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:8 No porque si he recibido tanto en los hospitales Vaca Ortiz como en el…… (8453:8906) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

No porque si he recibido tanto en los hospitales Vaca Ortiz como en el Hospital Alfredo Noboa, un psicólogo que me ayudado mucho a enfrentar mi situación, en varias ocasiones me ha visitado en mi casa la doctora Calderón, ósea no necesito tanto ayuda en esa parte porque si he tenido el apoyo para mí y mi hija también un nutricionista a todos los hospitales que he ido los doctores me ayudan bastante hasta me olvido que especialista nomas me atendieron

1 Códigos:

○ Mis experiencias como cuidador

1:9 Me beneficiaria en todo para mi hija ya que ella es la que más necesita…… (9028:9229) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me beneficiaria en todo para mi hija ya que ella es la que más necesita par a viajar a quito, medicación, alimentación, hospedaje porque hay momento que en el albergue del hospital Vaca Ortiz está lleno

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:10 Que no se cansen de las personas que tienen a su cargo en si es lo mej…… (9294:9436) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que no se cansen de las personas que tienen a su cargo en si es lo mejor que Dios nos ha dado, que tengan paciencia, que les brinde mucho amor

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:13 Si porque necesito que venga a visitar en mi casa un profesional de sa…… (13506:13687) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque necesito que venga a visitar en mi casa un profesional de salud para me explique a mí de cómo debo cuidarle mejor, y también hacerle entender a mi papa sobre la enfermedad.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:14 En todo me ayudaría por una parte ya no saldría a vender, en la alimen…… (13809:13934) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En todo me ayudaría por una parte ya no saldría a vender, en la alimentación, el transporte estuviera más pendiente de mi papa

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:15 Que tengan paciencia a los mayores, no les abandone a su suerte salir…… (14004:14221) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que tengan paciencia a los mayores, no les abandone a su suerte salir a caminar para que no se sienta solo, animarlo a seguir adelante, que se recuerden que un día ellos nos cuidaron de nosotros y ahora nos toca cuidar

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:18 Si porque una nutricionista me ayudaría bastante porque pienso que tod…… (19153:19426) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque una nutricionista me ayudaría bastante porque pienso que toda la alimentación que le doy es en vano les veo bien flaco a mi hijo la gente va pensar que no les doy de comer

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:19 En todo me ayudaría tendría un día de descanso porque si me siento can…… (19547:19937) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En todo me ayudaría tendría un día de descanso porque si me siento cansada yo trabajo duro para que no le falte el pan de cada día a mi hijo, pasaría más tiempo con mis hijos, para los pasajes la alimentación, le agradeciera a Diosito si esto fuera posible de la remuneración también estoy bien agradecida con el bono de Joaquín Gallegos Lara, aunque estoy endeudada, pero si me ayuda bastante

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:20 Que tengan mucha paciencia que sean bien fuerte, mucha responsabilidad…… (20002:20170) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que tengan mucha paciencia que sean bien fuerte, mucha responsabilidad, no les abandone a sus enfermos, que se ponga en el lugar de esa persona se les ablande el corazón

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:23 Si porque con un nutricionista nos ayudaría de mucho a pesar que en el…… (25254:25624) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si porque con un nutricionista nos ayudaría de mucho a pesar que en el hospital si nos han ayudado la información acerca de una alimentación adecuada de cómo preparar los alimentos, a los hospitales que he acudido me han informado, desearía que me visiten en mi hogar nos capaciten acerca de la enfermedad nos motiven a seguir adelante tanto a mi persona, como a mi hijo.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:24 Sería de gran ayuda me serviría en muchas cosas, como la alimentación, …… (25746:26306) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Sería de gran ayuda me serviría en muchas cosas, como la alimentación, educación de mi hijo mismo para el transporte, no tendría que trabajar demasiado o estar preocupada, me dedicaría más tiempo a mi hijo a mi hogar, si sería bueno que reconocieran nuestros esfuerzos como cuidador ya que la plata del bono no alcanza, a veces el promotor llega a visitarnos me pregunta en que gasto la plata porque no tengo nada comprado, todo he gastado en tratamiento de mi hijo ellos piensan que el bono abastece para todo y no es así, toca luchar para conseguir un medio

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:25 Recomendaría que sigan adelante tengan mucha fe en Dios, el dialogo es…… (26371:26794) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Recomendaría que sigan adelante tengan mucha fe en Dios, el dialogo es importante, que sean fuertes, no decaigan, no renieguen mucha

responsabilidad, sean pacientes, les brinden mucho amor, ponerse en el lugar de la persona enferma, tratarle como nos gustaría que nos traten a nosotros, sacar fuerzas de donde no haya entonces en enfermo también sacar ánimo, dice si mama es fuerte y lucha y yo porque no luchar por la vida.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:28 Casi en esa parte me han ayudado bastante si siento alguna inquietud o…… (30501:30821) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Casi en esa parte me han ayudado bastante si siento alguna inquietud o necesito saber algo he acudido al hospital me apoyan con un psicólogo o nutricionista, talvez se desearía que me visiten en mi casa tomando la presión a mi mama ya que es hipertensa me ayudaría para ya no salir al centro de salud y quedarme en casa.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:29 En todo, en pasajes la alimentación ya no estaría tan preocupada por l…… (31042:31132) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En todo, en pasajes la alimentación ya no estaría tan preocupada por la situación económica

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:30 Que les cuide a sus familiares hasta el último, que tengan mucha pacie…… (31197:31484) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que les cuide a sus familiares hasta el último, que tengan mucha paciencia porque a veces ya vienen hacer como niños porque de todo se deprimen o se enojan, ponernos en el lugar de ellos, así como ellos nos cuidaron cuando éramos niños entonces ahora no toca a nosotros sean responsables.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:33 Me gustaría recibir ayuda de una enfermera para que me ayuden para mej…… (34430:34516) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me gustaría recibir ayuda de una enfermera para que me ayuden para mejorar los cuidados

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:34 me beneficiaria en la alimentación, cubrir los gastos de las guaguas,…… (34755:34925) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

me beneficiaria en la alimentación, cubrir los gastos de las guaguas, ya que no trabajo mucho, pagar la luz, la educación, en medicación, tratamientos, y así muchas cosas.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:35 Pues recomendaría que tengan mucho cuidado con el enfermo, en la medic…… (34989:35197) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Pues recomendaría que tengan mucho cuidado con el enfermo, en la medicación, la higiene, que no se caiga, tener paciencia, tranquilidad, siempre el respeto, ponerse en el lugar de ellos, tenerle bien tratadito

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:38 Me gustaría recibir ayuda psicológica, para socializar, para conversar…… (38401:38529) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me gustaría recibir ayuda psicológica, para socializar, para conversar y afrontar lo que me pasa, para distraerme y no deprimirme

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:39 Si me ayudaría mucho, si me dieran un sueldo me sirve para la educació…… (38653:38773) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Si me ayudaría mucho, si me dieran un sueldo me sirve para la educación de mi hijo, y así también cuidarle mejor a mi tío

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:40 Recomiendo, así como lucho con mi tío, ellos también deben cuidarles, y…… (38838:39031) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Recomiendo, así como lucho con mi tío, ellos también deben cuidarles, y que sigan adelante, y si enoja tenerles paciencia, darle ánimo, decirles que pongan en las manos de Dios todo va estar bien

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:43 De pronto alguna charla de aliento, que la vida continua, también que…… (42442:42522) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

De pronto alguna charla de aliento, que la vida continua, también que nos visiten

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:44 En muchas cosas ya que no trabajo, peor el, entonces como dije, me ayu…… (42747:42952) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

En muchas cosas ya que no trabajo, peor el, entonces como dije, me ayudaría en el tratamiento de el mismo, en el transporte ya que no puede caminar y cuesta el pasaje, y otras cosas para no pasar angustiada

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador **1:45 Primeramente, tener paciencia, para cuidar a nuestro enfermo, darle án…… (43017:43217) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL**

Primeramente, tener paciencia, para cuidar a nuestro enfermo, darle ánimos, explicarle que la vida continua, que es responsabilidad de uno como cuidador, asearle, que debe ponerse en el lugar del otro.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:48 Hasta ahora no necesito ninguna. (46346:46377) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Hasta ahora no necesito ninguna.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:49 Me ayudaría para mejorar mi calidad de vida, y la de mi papá, porque e…… (46498:46683) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me ayudaría para mejorar mi calidad de vida, y la de mi papá, porque ese dinero le serviría para la medicación de el mismo, los pasajes y poder quedarme más tiempo con él y con mis hijas

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:50 Que pongan duro empeño ya que es nuestro familiar que está padeciendo…… (46748:46908) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que pongan duro empeño ya que es nuestro familiar que está padeciendo esa enfermedad, siempre estar pendiente en el cuidado de ellos, brindarles amor, y respeto.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador **1:53 Sería bueno un psicólogo para conversar con él o de una nutricionista…… (50519:50660) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL**

Sería bueno un psicólogo para conversar con él o de una nutricionista para que me indique que comida sana y variada le puedo dar a mi enfermo.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:54 Chuta me dedicaría más tiempo a él, viviría mejor, arreglara mi casita…… (50781:51080) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Chuta me dedicaría más tiempo a él, viviría mejor, arreglara mi casita, me ayudaría mucho en los pasajes, para llevarlo donde el Doctor, en la medicación, para el estudio de mis dos hijas ya que tienen a nadie más y soy la única que les mantiene no estuviera preocupada, tampoco me estresara a veces.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:55 Que les cuiden ojalá como yo, así mismo tener paciencia, también es ne…… (51144:51307) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Que les cuiden ojalá como yo, así mismo tener paciencia, también es necesario hacerles reír, dares ánimo, aunque uno este hecho pedazos porque luego nos enfermamos.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:58 Nosotros si tenemos reuniones, para saber de la enfermedad, también la…… (55298:55533) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Nosotros si tenemos reuniones, para saber de la enfermedad, también la psicóloga nos hablado sobre la enfermedad a mejorado nuestro

conocimiento, pero sería bueno que una enfermera venga a mejorar los cuidados y, mejorar nuestras vidas.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:59 Me beneficiaria en el tiempo, nos caería bien, para nuestra economía…… (55653:55875) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Me beneficiaria en el tiempo, nos caería bien, para nuestra economía, me compraría un carrito para llevarle a mi papá a sus tratamientos, así evitar el cansancio de viajar en los carros públicos, tendría con que mantenerme.

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

1:60 Les recomendaría que les dé mucho amor, paciencia, que los acompañe a…… (55939:56184) - D 1: ENTREVISTAS TOTAL

Les recomendaría que les dé mucho amor, paciencia, que los acompañe a todos sus tratamientos ya que he visto que a veces los enfermitos van solos, ellos necesitan que siempre estén pendientes, que no los descuiden en la alimentación en la higiene

1 Códigos:

○ Mis necesidades como cuidador

7.3. RESULTADOS FINALES SEGÚN LOS REPORTES DEL ATLAS TI

<table>
<tr><th>CATEGORÍA</th><th>SUBCATEGORÍA</th></tr>
<tr><td>Sabiduría del cuidado</td><td>Comprensión de la enfermedad</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Los cuidadores familiares conocen la enfermedad de manera superficial, pero entienden el grado de gravedad de la misma, a través de sus propios mecanismos han logrado la aceptación de la situación, sin embargo, se presenta de manera repetitiva la necesidad de un apoyo para salir adelante, alguien que le ofrezca comprensión emocional y ayuda física para enfrentar los cuidados diarios.</td><td>Expresan desde su comprensión entender la gravedad de las enfermedades por las que atraviesan sus familiares. Algunos refieren sobre la posibilidad de una muerte inminente y la importancia del cumplimiento del tratamiento y de cuidados adecuados para propiciar mejor la calidad de vida.</td></tr>
<tr><td>Necesidades</td></tr>
<tr><td>Se expresa de manera repetida la necesidad de apoyo de un profesional de salud para poder conllevar la situación, que resulta un proceso difícil para atravesar de una persona sin ayuda. Indican la importancia absoluta del apoyo familiar para sobrellevar emocional y físicamente la etapa de enfermedad del enfermo.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th>CATEGORÍA</th><th>SUBCATEGORÍA</th></tr>
<tr><td>Sentimientos en mi diario vivir</td><td>Emociones</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Enfrentar una enfermedad crónica de un familiar cercano es una situación indudablemente difícil, como cuidadores familiares han expresado que existe una profunda tristeza que los acompaña, una emoción constante de melancolía en algunos casos de derrota. Otro factor que atenúa el escenario es la situación económica generada en algunos por la necesidad de abandonar el trabajo para desempeñar el rol de cuidadores. A pesar de todo consiguen la fortaleza en su fe y en su familia, poniendo a un lado sus emociones para salir adelante.</td><td>Los cuidadores familiares indican que la emoción que prevalece es la tristeza y la melancolía. Muestran que se sienten agobiados y en algunos casos derrotados, con problemas económicos que empeoran la situación. Los cuidadores comentan que su día a día está lleno de preocupación y ansiedad.</td></tr>
<tr><td>De las fortalezas</td></tr>
<tr><td>En su dolor y tristeza la mayoría se ha refugiado en la fe que les permite encontrar la esperanza que les de la fuerza para continuar en la lucha. Otros indican que su fortaleza está en salir adelante por su familia.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th>CATEGORÍA</th><th>SUBCATEGORÍA</th></tr>
<tr><td>Experiencias en mi vocación</td><td>De los sentimientos</td></tr>
<tr><td rowspan="3">Las experiencias de los cuidadores de familia han reflejado como a pesar de las dificultades enfrentadas y que en la mayoría le ha tocado aprender con el pasar del tiempo de manera autodidacta, la mayoría expresa que desde su perspectiva han crecido, mejorando las relaciones con sus familiares enfermos, comprendiendo su proceso y brindándole apoyo día a día para salir adelante.</td><td>Para los cuidadores el acto de cuidar les ha permitido experimentar sentimientos de comprensión, responsabilidad, fortaleza ante el padecimiento del familiar, además el manejo emocional para no transmitir sus sentimientos propios y brindarles paciencia.</td></tr>
<tr><td>De las dificultades</td></tr>
<tr><td>Algunos refieren que ha sido una etapa dura y triste de sobrellevar, que la resignación y el aprendizaje continuo para tratar la enfermedad, es lo que les ha permitido salir adelante.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th>CATEGORÍA</th><th>SUBCATEGORÍA</th></tr>
<tr><td>Adversidades en mi día a día</td><td>De conocimiento</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Los entrevistados transmiten que una de las preocupaciones y dificultades que enfrentan a diario desde que desempeñan el rol de cuidador familiar es el desconocimiento de cómo tratar la enfermedad, cual es el régimen alimenticio adecuado y cómo reaccionar ante complicaciones. De igual manera repetidamente plasman que no cuentan con suficiente tiempo para sobrellevar el rol y mantener la vida personal y laboral, afectando fuertemente su situación económica al no poder tener un empleo. Además del agotamiento físico que trae consigo al no tener quien le ayude con el cuidado.
Una de las principales consecuencias de no tener solvencia económica radica en no contar con movilización en ocasiones por no tener como pagar el traslado al centro hospitalario para tratamientos o para atención de complicaciones.</td><td>Los cuidadores familiares expresan repetidamente que su mayor problemática está en no conocer a profundidad la enfermedad, como responder ante complicaciones, que dieta deben ofrecerle al paciente.</td></tr>
<tr><td>Factor económico</td></tr>
<tr><td>Las principales necesidades económicas que transmiten los cuidadores refieren a no tener tiempo que les permita contar con un empleo, la demanda de cuidados es alta por lo que se les imposibilita contar con una fuente de ingreso. En esa línea de idea, reflejan que una de las mayores complicaciones consecuencia de no tener ingreso económico es los traslados que hay que hacerle al paciente para realizarle tratamiento o ante emergencias, ya que las distancias entre su hogar y el centro hospitalario es mucha.</td></tr>
<tr><td>Factor social y familiar
Muchos de ellos han referido no poder contar con un tiempo suficiente para compartir con sus amistades provocando que las relaciones interpersonales se vuelvan distantes, en ciertos casos conflictos familiares.</td></tr>
</table>

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Mis necesidades como cuidador	**Ayuda profesional**
Los cuidadores expresaron que en sus necesidades primordiales se encuentra la asistencia nutricional, charlas, conversatorios o algún sistema que les permita conocer a cabalidad un plan alimenticio para el cuidado de sus familiares, así mismo indican que requieren de apoyo médico para conocer la enfermedad a plenitud. Bajo el mismo enfoque, reflejan que un aporte económico, una especie de remuneración por el rol que desempeñan seria lo propio para poder satisfacer las necesidades básicas propias y del paciente como alimentación y medicina, además de que les permitiría poder cubrir los gastos de traslado para tratamientos y emergencias. En otro orden de ideas, transmiten a otros cuidadores que atraviesan la misma condición, que para seguir adelante hay que apoyarse en el amor y en la fe, recalcan la importancia de no desfallecer y de brindar cuidados de calidad basados en el respeto y la consideración por los enfermos.	Los cuidadores indican que presentan tanto necesidades de asistencia personal como a nivel emocional para él o para sus familiares. En cuanto al nivel personal, refieren la necesidad de ayuda psicológica para apoyarle y para que los enfermos entiendan su padecimiento. De igual manera expresan que preferirían un apoyo de un nutricionista que brinde sus conocimientos de como ofrecerles planes dietéticos que no empeoren la salud de los pacientes, también indican que les gustaría un servicio de atención más directa que les explique tanto a él como el paciente las dimensiones de la enfermedad, sobre los cuidados.
	Ayuda económica
	Expresan que una ayuda económica o una remuneración por la labor de cuidador les ayudaría a sobrellevar las adversidades al permitirles cubrir con sus necesidades, las de sus hijos y las necesidades de los pacientes, ya que con ese dinero podrían adquirir los medicamentos, cubrir los traslados y hospedajes al momento de recibir el tratamiento, algunos refirieron que un ingreso le permitiría acceder a la alimentación.
	Recomendaciones a los otros como yo
	Los cuidadores les recomiendan a otros cuidadores familiares, que sigan adelante

	pese a las adversidades que se les presentan, que lo primordial es el enfermo, que sean respetuosos y que vigilen el cuidado ofrecido, la medicación y la higiene. Que los consideren sin hacerlos sentir menos o inservibles, que ofrezcan un cuidado partiendo del amor y la fe.

8. DISCUSIÓN

Realizar la tarea de cuidar a una persona diagnosticada con alguna enfermedad crónica es una labor que implica niveles altos de dedicación y alta capacidad de manejo de sobrecarga emocional. Un cuidador familiar debe enfrentarse a estas labores sumando el factor personal generado por los nexos familiares existente con el paciente.

Los cuidadores tienen dificultades para equilibrar el trabajo, la familia y la prestación de cuidados, su propia salud física y emocional es a menudo ignorada y se agrava en combinación con la falta de recursos personales, financieros y emocionales, (Mera, y otros, 2017)

Los cuidadores de pacientes con un nexo familiar deben contar con el conocimiento, valor y paciencia requeridos para afrontar los niveles de sobrecarga física y mental que genera cuidar continuamente a una persona con un nivel dependencia, discapacidad y miedo que padecen enfermedades crónicas… esto hace necesario que se implementen estrategias de cuidado de enfermería con el fin de disminuir la sobrecarga de cuidado y asistencia que ellos presentan, este tipo de situaciones requiere de fortaleza y compromiso superando incluso las capacidades de los cuidadores, según la enfermedad que padezcan sus familiares. (Sánchez Martínez, Molina Cardona, & Gómez Ortega, 2016)

La responsabilidad del cuidado de las personas en las instituciones de salud depende en gran medida de los profesionales de enfermería; sin embargo, es necesario vincular al cuidador para que fortalezca habilidades para el apoyo de su familiar y su autocuidado. El cuidado orientado y fundamentado hacia el cuidador, facilita el proceso de adopción del rol, permite el acompañamiento y disminuye las demandas y sentimientos que le agobian, para generar bienestar; la enfermera es quien permanece en contacto con la diada cuidador - cuidado y es donde materializa el papel de educador en salud, para brindar conocimiento una persona que cuida a otra sin olvidarse de sí mismo (Hernández, Barragán, & Moreno, 2017)

El presente caso de estudio planteó realizar un abordaje fenomenológico de las experiencias de algunos cuidadores familiares de la región. El grupo de entrevistados

expreso sus sentimientos, necesidades según las preguntas que fueron establecidas para comprender su situación física y emocional. Para la mejor comprensión del fenómeno, se presentaron categorías que engloban apreciaciones según su tipo, obteniendo como resultado lo siguiente.

Experiencias en mi vocación

Este abordaje de la problemática del cuidado diario de un enfermo, permitió conocer la dimensión vivencial que están atravesando los familiares que desempeñan el rol de cuidador de un familiar con enfermedad crónica diagnosticada. Para este caso los entrevistados expresaron que pese a afrontar dificultades, y adversidades de manera continua, estar en un estado de alerta perenne, este proceso de cuidar a otros les ha enseñado con el pasar del tiempo la importancia del rol desempeñado.

> *He adquirido una experiencia grande, sobre todo ser responsable, aprender nuevas cosas porque es la vida de un ser humano.*

El aprendizaje que han alcanzado les ha permitido mejorar las relaciones con sus familiares afectados y su entorno, han logrado comprender al otro desde su punto de vista y la difícil situación que enfrentar al padecer de una enfermedad crónica.

> *Como siempre como cuando le conocí, sigue siendo buena la relación, el mismo afecto. Aunque a veces se enoja o esta de mal humor y me molesta, pero luego entiendo que es por su enfermedad.*

Según el modelo de Travelbee, donde expone que los cuidados humanizados se llevan a cabo por un proceso de cinco etapas que describen la relación cuidador-paciente, estas etapas incluyen el desarrollo progresivo de comprensión, empatía y compasión, para finalmente establecer un nexo de trasparencia (Tomey & Alligood, 2018). En el caso particular del rol desempeñado por los familiares por circunstancias económicas o por la condición de gravidez de los pacientes, estos pese a no ser letrados o capacitados para esta vocación, desarrollan comportamientos y actitudes característicos de los profesionales de la enfermería, atravesando las etapas como las describe Travelbee, por

un proceso de adaptación de la situación, que los lleva a comprender la situación de su familiar y a establecer una relación estrecha de compasión y empatía con el tiempo.

De igual forma los cuidadores expresan que el acto de cuidar les ha permitido experimentar sentimientos de comprensión, aumentando el sentido de responsabilidad, y fortaleza ante el padecimiento de los familiares cercanos, tener un mejor manejo emocional para no transmitir los sentimientos propios, y sobre todo desarrollar el Don de la paciencia para llevar a cabo tan loable labor.

Según un estudio similar, el autor refiere que los cuidadores familiares atraviesan etapas de "tristeza/depresión, dificultad para dormir y descansar, baja autoestima y el aislamiento social" (López, 2014). Estas etapas se enfatizan en los cuidadores informales, debido a su nexo familiar con el paciente y a que la dedicación es continua durante el padecimiento de su familiar. son los problemas con mayor impacto en el cuidador informal durante el cuidado de un familiar enfermo.

De las dificultades a las que se enfrenta un cuidador. algunos resaltan que ha sido una etapa muy dura y triste de sobrellevar, que la resignación y el aprendizaje continuo para tratar la enfermedad es lo que les ha permitido salir adelante, sobre poniéndose a sus propios sentimientos.

Sabiduría del cuidado

Desempeñar el rol de cuidador de algún familiar implica manejar una serie de conocimientos técnicos y psicológicos que le permitan abordar el tratamiento y los cuidados necesarios para brindarle una mejor calidad de vida a los enfermos. La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones que no permiten dejar al paciente en manos de otras personas (Ruiz & Nava, 2012)

Los cuidadores entrevistados para este caso de estudio, indicaron que comprenden lo que una enfermedad crónica implica, el nivel de gravidez que afrontan sus familiares y están conscientes de la posibilidad de enfrentarse a la muerte en un corto tiempo, así como también la importancia del cumplimiento del tratamiento y de cuidados adecuados para propiciar mejor calidad de vida.

> *Que es una enfermedad que ya no tiene cura que es como el cáncer que solo esperamos la muerte si no tiene tratamiento.*

De igual manera expresan constantemente en la entrevista realizada que necesitan de un apoyo para seguir adelante, bien sea profesional o familiar.

> *Si es sumamente el apoyo familiar porque solo una persona no puede valerse por sí sola, hay momentos que se está enferma… hay personas que cargan toda la responsabilidad y no se dan cuentan que también ellos necesitan ayuda.*

Deduciendo de la información recopilada la importancia absoluta del apoyo familiar para sobrellevar emocional y físicamente cada etapa de enfermedad del paciente. Diversos autores plantean que la sobrecarga experimentada es un estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, de la presión emocional, de las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad (Ruiz & Nava, 2012).

Sentimientos en mi diario vivir

Enfrentar una enfermedad terminal de un familiar cercano es una situación indudablemente difícil, los cuidadores familiares han expresado que existe un profundo desconsuelo que los acompaña, una emoción constante de nostalgia, en algunos casos sentimientos de derrota al sentirse impotentes ante el cuadro clínico. Otro factor que atenúa el escenario es la situación económica generada en algunos por la necesidad de abandonar el trabajo para desempeñar el rol de cuidadores trayendo como consecuencia inestabilidad económica dentro del núcleo familiar. A pesar de todo consiguen la fortaleza en su fe y en su familia, poniendo a un lado sus emociones por salir adelante y darle a su familiar la mejor calidad de vida.

> *En lo emocional tenso, angustiado, triste, melancólico y lo social estoy muy alejado, me angustia a veces no tengo trabajo, porque no entienden que tengo que cuidar a alguien.*

Los cuidadores familiares indican que la emoción que prevalece es la tristeza y la melancolía. Muestran que se sienten agobiados y en algunos casos derrotados, con problemas económicos que empeoran la situación. Los cuidadores comentan que su día a día está lleno de preocupación, abatimiento y ansiedad. En una investigación realizada sobre cuidadores familiares de enfermos con cáncer, indican que los sentimientos de los cuidadores son predominantemente tristeza, incertidumbre, preocupación y miedo por sentirse incapaces de brindar los cuidados necesarios y la posibilidad de la muerte del ser querido. (Moreno & Salazar, 2018)

> *He tratado de ser lo más fuerte que he podido para enfrentar la situación, no dejarme decaer por nada, mi hija me da fortaleza para todo.*

Desde el abordaje enfermero se debería potenciar la educación para la salud a este colectivo e incluir intervenciones para ayudar a desarrollar el rol de cuidador, proporcionando le información, educación sobre la enfermedad y habilidades en los cuidados y efectuar programas interdisciplinares a través de técnicas cognitivo-conductuales, terapéuticas y ocupacionales para reducir los sentimientos negativos y las alteraciones tanto físicas como psicológicas que sufren los cuidadores. (Sánchez, 2014).

En su dolor y tristeza la mayoría se ha refugiado en la fe en Dios que les permite encontrar la esperanza que les de las fuerzas que necesitan para continuar en la lucha. Otros indican que su fortaleza está en la esperanza de salir adelante por su familia. Algunos autores enuncian que los cuidadores por lo general desarrollan tres técnicas para afrontar la realidad que los rodea, una es a través de la adquisición de conocimiento respecto a la dolencia que afecta a su familiar y así aplicar estos conocimientos esperando que funcione, otra es a través de la espiritualidad y religiosidad esperando respuestas en lo divino y la tercera refugiarse en el optimismo. (Moreno & Salazar, 2018)

Adversidades en mi día a día

Los entrevistados transmiten que una de las preocupaciones y adversidades que enfrentan a diario desde que desempeñan el rol de cuidador familiar es el desconocimiento de cómo tratar la enfermedad, en cuanto a cuál es el régimen alimenticio adecuado y cómo

reaccionar ante complicaciones que se les pueda presentar estando lejos del centro asistencial.

> *Una de las necesidades que tengo es que quisiera que alguien me indique que comidas cocinar que no le afecte la salud porque no sé.*

Los cuidadores también tienen derechos los cuales no deben olvidar para poder llevar una vida digna tanto para ellos como las personas a quienes cuidan y así evitar el desgaste físico y emocional que se puede producir, lo cual afectaría a su salud y por ende en el cuidado de su paciente ya que puede llevar a maltrato y descuido del mismo. (Celorio, 2015)

De igual manera repetidamente plasman que no cuentan con suficiente tiempo para sobrellevar el rol y mantener la vida personal y laboral, afectando fuertemente su vida familiar y su situación económica al no poder tener un empleo fijo.

> *No tener dinero, eso se siente más duro, me gustaría tener más tiempo para mí, para hacer las cosas, si salgo algún lado no puedo salir sola él no quiere quedarse a veces es como un bebé*

Un estudio cualitativo realizado para comprender las experiencias de los cuidadores familiares en pacientes con alzhéimer refieren que " los efectos más mencionados por los entrevistados son agotamiento, estrés, intranquilidad, mal dormir", al desempeñarse como cuidadores se reduce el tiempo personal afectando varios factores sociales, laborales y personales de los cuidadores (Rubio, Márquez, & Campos, 2018)

Las principales necesidades económicas que transmiten los cuidadores se refieren a no disponer con tiempo suficiente que les permita tener un empleo que le garantice un ingreso mensual, debido a que la demanda de cuidados es alta por lo que se les imposibilita contar con una fuente de ingreso. En esa línea de idea, reflejan que una de las mayores complicaciones a consecuencia de no tener ingreso económico es los traslados que hay que hacerle al paciente para realizarle tratamiento o ante emergencias, ya que las distancias entre su hogar y el centro hospitalario es mucha en algunos casos.

En otro estudio se refleja, que el bienestar psicológico de los cuidadores familiares se ve afectado por la falta de tiempo de estos para realizar actividades personales y sociales, lo cual influye anímicamente en estas personas, llegando a calificar su calidad de vida como muy mala (Reyes, 2017).

Mis necesidades como cuidador

Los cuidadores expresaron que en sus necesidades primordiales para realizar lo mejor posible su trabajo se encuentran: la asistencia nutricional, charlas, conversatorios o algún sistema que les permita conocer a cabalidad un plan alimenticio para el cuidado de sus familiares, así mismo indican que requieren de apoyo médico para conocer la enfermedad a plenitud. El desarrollo de charlas educativas por el personal de salud, o por los mismos estudiantes pasantes de la Universidad de la Salud pueden ser de mucha ayuda para el cuidador informal, poniendo énfasis no solo en desarrollar un contenido, sino en que haya un desarrollo de habilidades y destrezas para la incorporación de saberes al cotidiano de la vida, siendo esto de mucha ayuda. (López, 2014)

Bajo esta misma perspectiva, los cuidadores manifiestan que un aporte económico o una especie de remuneración por el rol que desempeñan sería lo más conveniente para poder satisfacer no solo las necesidades básicas del paciente como alimentación y medicina, además de que les permitiría poder cubrir los gastos de traslado para recibir tratamientos o para ser movilizado al centro hospitalario en caso de una emergencia.

Además, expresan que una ayuda económica o una remuneración por la labor de cuidador le ayudaría a sobrellevar las adversidades al permitirles cubrir con sus propias necesidades, las de sus hijos y de su familia en general, con ese dinero podrían adquirir, cubrir sus gastos de traslados y hospedajes al momento de acompañar al enfermo a recibir el tratamiento, y algunos refirieron que un ingreso le permitiría acceder a su la alimentación.

En otro orden de ideas algunos cuidadores expresan que atraviesan las mismas condiciones y dificultades, que para seguir adelante plantean que hay que apoyarse en el amor y en la fe en Dios y recalcan la importancia de no desfallecer, la obligación de brindar cuidados de calidad basados en el respeto y la consideración por los enfermos.

Los cuidadores indican que presentan muchas carencias y necesidades relacionadas a su asistencia a nivel personal y a nivel emocional, al igual que para sus familiares. En cuanto al nivel personal, refieren la necesidad de asistencia psicológica para apoyarle y orientarle para que los enfermos entiendan su padecimiento. De igual manera expresan que preferirían un apoyo de un nutricionista capacitado que brinde sus conocimientos de como ofrecerles planes dietéticos que no empeoren la salud de los pacientes y que contribuyan a mejorar la calidad de vida de éstos, también indican que les gustaría un servicio de atención más directa que les explique tanto a él como el paciente las dimensiones de la enfermedad.

Los cuidadores les recomiendan a otros cuidadores familiares, que sigan adelante pese a las adversidades que se les presentan, que lo primordial es ser paciente, que sean respetuosos y que vigilen el cuidado ofrecido, la medicación y la higiene de los enfermos. Que los consideren sin hacerlos sentir menos o inservibles, que ofrezcan un cuidado partiendo del amor y la fe.

En otro estudio cualitativo indican que "el transitar de un cuidador familiar es una experiencia vivencial basada en la retribución del cuidador, del cariño y del amor que ese familiar les entrego en algún momento de sus vidas (Rubio, Márquez, & Campos, 2018)

Los cuidadores tienen un papel protagónico en el cuidado de las personas con enfermedad crónica y que requieren de redes de apoyo que les brinden soporte social, dentro de las cuales se encuentra el sistema y el equipo de salud. Dentro de los miembros del equipo de salud, los profesionales de enfermería son líderes en brindar cuidado a usuarios y poblaciones vulnerables y en el proceso de cuidar, son responsables de identificar las necesidades de los mismos y de promover la potenciación de roles por medio de la preparación para las intervenciones de cuidado, que son aspectos claves y útiles para entender y apoyar las necesidades del cuidador dentro del entorno familiar y comunitario (Romero, Correa, & Camargo, 2017) .

9. INFORME

9.1.INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser enfermedades degenerativas de larga duración donde los pacientes van perdiendo capacidades de autocuidado progresivamente. En muchas ocasiones las labores de cuidado para este tipo de pacientes son desempeñadas por algún familiar directo o cercano, que por el nexo familiar o por las condiciones económicas adquiere ese rol.

Este tipo de enfermedades trae consigo ciertos niveles de dependencia progresiva, además de implicaciones fisiológicas, psicológicas, espirituales y sociales, haciendo que el enfermo entre en estados de profunda tristeza, desesperación y derrota, llegando incluso a experimentar decaimiento, depresión y negación por su condición al convertirse de una persona independiente y activa a una persona dependiente e inactiva. Es allí donde el paciente gracias a cuidados humanizados logra satisfacer sus necesidades de autocuidado y sobrellevar la enfermedad con un apoyo emocional que parte de la confianza, el amor y el respeto de un familiar.

Los cuidadores familiares deben afrontar distintos retos, desde la adopción de un rol profesional ofreciendo servicios con una carga técnica para afrontar las enfermedades, sin poseer estudios ni conocimientos y habilidades relacionadas con el cuidado de enfermos, hasta el reto de sobrellevar una carga emocional alta, con un alto nivel de estrés al estar consciente de la gravedad de la enfermedad de su familiar y de las consecuencias de la misma, sin trasmitirle esa tristeza y desesperanza al paciente, sino al contrario trasmitiéndole ánimo y fortaleza para enfrentar su situación.

Estas emociones y responsabilidades ocasionan cambios rotundos en los planes de vida de los cuidadores y de su entorno familiar, en el modo y costumbres cotidianas, que terminan afectando su desarrollo personal, laboral y social. Toda esta alteración de modo de vida trae como consecuencia en ocasiones

sintomatología asociada al síndrome de cuidador quemado, afectando su estado de ánimo, salud física y psicológica.

El presente trabajo es un estudio que surge de la escasa información existente para abordar las experiencias de los cuidadores familiares, a partir de las necesidades que manifiestan los pacientes y además cómo ha sido su proceso de adaptación, sus necesidades y las emociones que los acompañan en su día a día.

9.2. PREGUNTAS DE REFLEXIÓN

Es una de las herramientas que se utiliza como método de una investigación cualitativa, con el propósito de alcanzar la mayor comprensión del estudio de caso. Para ello se ha planteado las siguientes preguntas que respondieron con las necesidades de la actual investigación.

9.2.1. PREGUNTAS DE APERTURA

1. ¿Qué entiende usted sobre las enfermedades crónicas degenerativas?
2. ¿Qué tipo de emociones experimento al enterarse que su familiar tenía una enfermedad crónica?
3. ¿Te consideras una persona con la fortaleza suficiente para enfrentarte a esta situación? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

9.2.2. PREGUNTAS ORIENTADORAS

4. ¿Al cuidar a su familiar, como se ha visto afectada su vida emocional, social, económica y familiar?

5. ¿Cuáles han sido las principales dificultades que usted ha tenido que sobrellevar al cuidar a un paciente con enfermedad crónica degenerativa?
6. ¿Qué tipo de necesidades ha experimentado usted como cuidador?
7. ¿Cómo es la comunicación y la relación, que tiene usted con la persona que cuida?
8. ¿Usted como cuidador piensa que el apoyo familiar, económico, social es importante para prevenir la sobrecarga del cuidador? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

9.2.3. PREGUNTAS DE CIERRE

9. ¿Cómo ha sido su experiencia de ser cuidador de un familiar con enfermedad crónica degenerativa?

10. ¿Qué tipo de ayuda de ayuda profesional le gustaría recibir para mejorar su estilo de vida? ¿Por qué?

11. ¿Si usted tuviera la oportunidad de recibir remuneración económica por cuidar de su familiar, en que le beneficiaria?

12. ¿Usted cómo cuidador que recomendaría a los demás cuidadores?

9.3. METODOLOGÍA DE ESTUDIO

El caso de estudio se basó en la tipología cualitativa que utiliza como diseño el estudio de caso aplicando el enfoque fenomenológico con el que se pretendió entender la cotidianidad vivencial de los familiares que desempeñan el rol de cuidador primario de un paciente diagnosticado con una enfermedad crónica. Se elaboró previamente una entrevista a profundidad con un total de 12 preguntas.

Para realizar la entrevista se contó con la aprobación del psicólogo clínico Johnny Lara encargado del Programa Joaquín Gallegos Lara. quien aporto la lista de cuidadores familiares con los datos para ser contactados. Se utilizó un tipo de muestreo no probabilístico y de conveniencia para el investigador, eligiendo a los mejores informantes, los cuales aceptaron gustosos en revelar las experiencias de ser cuidador.

Se entrevistaron a los cuidadores en base a las preguntas previamente planteadas y sin establecer ningún sesgo para no afectar las respuestas y experiencias relatadas.

La información resultante de las entrevistas fue procesada y analizada a través de la aplicación del software de análisis cualitativo Atlas ti versión 8.3, mediante la cual se procedió a la categorización y codificación de los comentarios facilitando sus comprensiones análisis fenomenológico. El estudio se focalizó en el análisis de 5 categorías expresadas como códigos en 141 citas en la unidad de hermenéutica.

Para mayor comprensión y análisis las citas permitieron subcategorizar en base a las dimensiones más resaltantes y periódicas reflejas obteniendo 11 subcategorías de las 5 categorías iniciales.

9.4. CATEGORIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN



Ilustración 2 Categorías Núcleo

Elaborado por: Chariguamán y Yallico

Tabla 1 Subcategorías de las categorías núcleo

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍA
Sabiduría del cuidado	Comprensión de la enfermedad
	Necesidades
Sentimientos en mi diario vivir	Emociones
	De las fortalezas
Experiencias en mi vocación	De los sentimientos
	De las dificultades
Adversidades en mi día a día	De conocimiento

	Factor económico
De mis necesidades como cuidador	Ayuda profesional
	Ayuda económica
	Recomendaciones a los otros como yo

Elaborado por: Chariguamán Johana y Yallico Gladis

9.5. NARRACIÓN DEL CASO

Este trabajo investigativo cualitativo se desarrolló en el Programa Joaquín Gallegos Lara (MIES) de la provincia Bolívar, Cantón Guaranda, donde están inmersos cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y catastróficas, cuyos pacientes reciben un pequeño apoyo económico, el propósito fue revelar las experiencias de los cuidadores, ya que muchos de ellos presentan sobrecarga del cuidador, por lo cual la intervención de enfermería en el bienestar del cuidador es indispensable.

Además, el papel que desempeña el profesional de enfermería respecto al cuidador familiar es significativo, se inicia desde la identificación de las necesidades de los cuidadores con el fin de mejorar el bienestar físico psíquico y social de la persona que los cuidan.

Cabe recalcar que los cuidadores se encuentran en sus domicilios junto con los familiares enfermos.

Durante la elaboración del estudio se elaboró preguntas de reflexión para que los entrevistados/a puedan expresar sus experiencias, a fin de responder el propósito planteado, una vez obtenida la información de la entrevista aplicada, se llevó a un análisis completo mediante el software Atlas ti 8.3 obteniendo 5 categorías y dentro de ellas subcategorías

9.6. CATEGORÍAS NÚCLEO

- **Categoría 1:** Sabiduría del cuidado
- **Categoría 2:** Sentimientos en mi diario vivir

- **Categoría 3:** Experiencias en mi vocación
- **Categoría 4:** Mis necesidades como cuidador
- **Categoría 5:** Adversidades en mi vocación

CATEGORÍA 1

Sabiduría del cuidado

Los cuidadores familiares conocen las consecuencias de la enfermedad y entienden el grado de gravidez de la misma, a través de sus propios mecanismos han logrado la aceptación y resignación de la situación, sin embargo, se presenta de manera repetitiva la necesidad de un apoyo psicológico para salir adelante, alguien que le ofrezca comprensión emocional y ayuda física para enfrentar los cuidados diarios.

Comprensión de la enfermedad

Expresan desde su comprensión e inteligencia a entender la gravidez de las enfermedades por las que atraviesan sus familiares. Algunos refieren su comprensión y aceptación sobre la posibilidad de una muerte inminente y la importancia del cumplimiento del tratamiento y de cuidados adecuados para propiciar mejor calidad de vida.

Necesidades

Se expresa de manera repetida la necesidad de un soporte para sobrellevar la situación, que resulta un proceso difícil para atravesar una sola persona sin ayuda. Indican la importancia absoluta del apoyo familiar para sobrellevar emocional y físicamente la etapa de enfermedad del enfermo

CATEGORÍA 2

Sentimientos en mi diario vivir

Enfrentar una enfermedad terminal de un familiar cercano es una situación indudablemente difícil y angustiante, como cuidadores familiares han expresado que existe una profunda tristeza y dolor que les acompaña, es una emoción constante de melancolía en algunos casos de derrota y decaimiento físico y psicológico. Otro factor que atenúa el escenario es la situación económica generada en algunos por la necesidad de abandonar el trabajo para desempeñar el rol de cuidadores. A pesar de todo consiguen la fortaleza en su fe y en su en su familia, poniendo a un lado sus emociones para continuar luchando y apoyando al enfermo.

Emociones

Los cuidadores familiares indican que la emoción que prevalece es la tristeza y la melancolía. Muestran que se sienten agobiados y en algunos casos agobiados, por los problemas económicos que empeoran la situación. Los cuidadores comentan que su vida diaria está llena de preocupación y ansiedad.

De las fortalezas

En su dolor y tristeza la mayoría se ha refugiado en sus creencias religiosas, en su fe, lo que les permite encontrar la esperanza que les dé fuerza para continuar en la lucha. Otros indican que su fortaleza está en salir adelante por su familia.

CATEGORÍA 3

Experiencias en mi vocación

Las experiencias de los cuidadores de familia han reflejado como a pesar de las dificultades enfrentadas en el día a día y que en la mayoría les ha tocado aprender con el pasar del tiempo a cuidar y alimentar a sus familiares convalecientes de una manera autodidacta, la mayoría expresa que desde su perspectiva han crecido como personas mejorando las relaciones con sus familiares enfermos, comprendiendo su proceso y brindándole apoyo para salir adelante.

De los sentimientos

Hacia los pacientes, el acto de cuidar les ha permitido experimentar sentimientos de comprensión, responsabilidad, fortaleza ante el padecimiento de los familiares cercanos, aprendiendo el manejo emocional para no transmitir los sentimientos propios y a desarrollar la paciencia.

De las dificultades

Algunos refieren que ha sido una etapa amarga, dura y triste de sobrellevar, que la resignación, la perseverancia y el aprendizaje continuo para tratar la enfermedad es lo que les ha permitido salir adelante.

CATEGORÍA 4

Adversidades en mi día a día

Los entrevistados transmiten que una de las preocupaciones y adversidades que enfrentan a diario desde que desempeñan el rol de cuidador familiar es el desconocimiento de cómo tratar la enfermedad, cual es el régimen alimenticio adecuado y cómo reaccionar ante complicaciones. De igual manera repetidamente plasman que no cuentan con suficiente tiempo para sobrellevar el rol y mantener la vida personal y laboral, afectando fuertemente su situación económica al no poder tener un empleo. Una de las principales consecuencias de no tener solvencia económica radica en no contar con movilización en ocasiones por no tener como pagar el traslado al centro hospitalario para tratamientos o para atención de complicaciones.

De conocimiento

Los cuidadores familiares expresan repetidamente que su mayor problemática está en no conocer a profundidad la enfermedad, como responder ante complicaciones, que dieta deben ofrecerle al paciente

Factor económico

Las principales necesidades económicas que transmiten los cuidadores refieren a no contar con tiempo que les permita contar con un empleo, la demanda de cuidados es alta por lo que se les imposibilita contar con una fuente de ingreso. En esa línea de idea, reflejan que una de las mayores complicaciones consecuencia de no tener ingreso económico es los traslados que hay que hacerle al paciente para realizarle tratamiento o ante emergencias, ya que las distancias entre su hogar y el centro hospitalario es mucha

CATEGORÍA 5

De mis necesidades como cuidador

Los cuidadores expresaron que en sus necesidades primordiales se encuentra la asistencia nutricional, charlas, conversatorios o algún sistema que les permita conocer a cabalidad un plan alimenticio para el cuidado de sus familiares, así mismo indican que requieren de apoyo médico para conocer la enfermedad a plenitud.

Bajo el mismo enfoque, reflejan que un aporte económico, una especie de remuneración por el rol que desempeñan seria lo propio para poder satisfacer las necesidades básicas propias y del paciente como alimentación y medicina, además de que les permitiría poder cubrir los gastos de traslado para tratamientos y emergencias.

En otro orden de ideas, transmiten a otros cuidadores que atraviesan la misma condición, que para seguir adelante hay que apoyarse en el amor y en la fe, recalcan la importancia de no desfallecer y de brindar cuidados de calidad basados en el respeto y la consideración por los enfermos.

Ayuda profesional

Los cuidadores indican que presentan tantas necesidades de asistencia personal y nivel emocional o para sus familiares. En cuanto al nivel personal, refieren la necesidad de apoyo psicológico para apoyarle y para que los enfermos entiendan su padecimiento. De igual manera expresan que preferirían un apoyo de un nutricionista que brinde sus conocimientos de como ofrecerles planes dietéticos que no empeoren la salud de los pacientes, también indican que les gustaría un servicio de atención más directa que les explique tanto a él como el paciente las dimensiones de la enfermedad.

Ayuda económica

Expresan que una ayuda económica o una remuneración por la labor de cuidador sopesaría las adversidades al permitirles cubrir con sus necesidades, las de sus hijos y las necesidades de los pacientes, ya que con ese dinero podrían adquirir los medicamentos, cubrir los traslados y hospedajes al momento de recibir el tratamiento, algunos refirieron que un ingreso le permitiría acceder a la alimentación

Recomendaciones a los otros como yo

Los cuidadores les recomiendan a otros cuidadores familiares, que sigan adelante pese a las adversidades que se les presentan, que lo primordial es ser paciente, que sean respetuosos y que vigilen el cuidado ofrecido, la medicación y la higiene. Que los consideren sin hacerlos sentir menos o inservibles, que ofrezcan un cuidado partiendo del amor y la fe

10.CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

10.1. CONCLUSIONES

La presente investigación permitió concluir lo siguiente:

- Los cuidadores muestran prevalencia de sentimientos como tristeza, angustia y melancolía frente a la situación de sus familiares, sin embargo, sus nexos y aspectos religiosos les permite sobrellevar su condición emocional y afrontar sus responsabilidades.

- Se evidencia que la mayoría de los cuidadores no conocen a profundidad la enfermedad tampoco de las buenas prácticas de cuidado y de respuesta ante emergencia por complicaciones de salud en los pacientes.

- Los cuidadores han logrado separar las emociones y sentimientos de las responsabilidades, logrando que estos no interfieran en las responsabilidades adquiridas con sus familiares y su enfermedad.

- Se evidenciaron síntomas del síndrome del cuidador quemado en la población de estudio como agotamiento físico y mental interfiriendo en la consecución de sus actividades personales y laborales, por la falta de apoyo profesional y familiar.

10.2. RECOMENDACIONES

Se recomienda realizar las siguientes acciones para favorecer el proceso de cuidado humanizado ofrecido por los familiares de personas con enfermedades crónicas degenerativas:

- Realizar talleres donde el grupo de técnicos encargados del programa "MIES" contribuyan a mejorar la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada a través del intercambio de experiencias y conocimiento.

- Ofrecer indicaciones individualizadas según las necesidades específicas de cada paciente abarcando; información sobre la enfermedad, alimentación, habilidades en los cuidados y cómo reaccionar ante situaciones de emergencia de una manera oportuna.

- Establecer un programa de acompañamiento al cuidador familiar, dirigido por los técnicos encargados del programa Joaquín Gallegos Lara, donde se aborde la salud física y mental de los cuidadores.

- Incluir la participación del profesional de enfermería dentro de las actividades que realiza el programa, ya que somos líderes en brindar cuidado a las personas vulnerables, valorando la actitud del cuidador, fortaleciendo el rol del cuidador. Esto permitirá indirectamente que la persona enferma reciba mejores cuidados humanizados, mejorando su calidad de vida.

11.BIBLIOGRAFÍA

Carreño Moreno, S., & Chaparro Díaz, L. (Diciembre de 2016). Calidad de vida de los cuidadores de personascon enfermedad crónica. *Aquichan, 16*(4), 447-461. doi:http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4.

Guerra, V., & Valencia , J. (2015). *http://repositorio.utn.edu.ec.* Obtenido de http://repositorio.utn.edu.ec: http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/5191/1/02%20IEF%20109%20TESIS%20DE%20GRADO.pdf

Sánchez Martínez, R., Molina Cardona, M., & Gómez Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte, 7*(1), 1171-1184. doi: http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251.

Torres Pinto, X., Carreño Moreno, S., & Chaparro Díaz, L. (2017). Factores que influencian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista salud-Universidad Industrial de Santader, 49*(2). Obtenido de https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/6359

Achury, D., Castaño , H., Gómez, L., & Guevara , N. (junio de 2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 13*(1), 27-46. Recuperado el 05 de 2019, de articulo bogota: http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf

Ávila, F., & Gutiérrez , L. (02 de 2017). *La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares.* Trabajo de maestría, Pontíficia Universidad Javeriana, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Santiago de Cali. Recuperado el 30 de 5 de 2019, de Vitela: http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/8372

Camba, R. (2018). *utpl.edu.ec*. Tesis de Maestría, Universidad Técnica Particular de Loja, Sociohumanística, Loja. Recuperado el 3 de 6 de 2019, de Impacto psicológico, social y familiar en los cuidadores informales de personas mayores de 18a 65 años de edad con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del BonoJoaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja. Año 2017.: http://dspace.utpl.edu.ec/bitstream/20.500.11962/22527/1/Chamba%20Toledo%20Rosa%20Hilda.pdf

Cazorla, Á. (2 de enero de 2017). Obtenido de wikipedia: http://www.alice-comunicacionpolitica.com/wikialice/index.php?title=Entrevistas_en_profundidad#cite_ref-Merton.2C_R.K._.281968.29_1-0

Celorio, T. E. (21 de diciembre de 2015). *Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí* . Trabajo de titulación , Universidad San Francisco de Quito, Colegio de Ciencias de la Salud, Quito. Recuperado el 28 de 5 de 2019, de http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/5836/1/122634.pdf

ecuadorencifras. (2015). Obtenido de https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwimzJPe2cTiAhXNuVkKHa9tD2sQFjAAegQIARAC&url=http%3A

%2F%2Fwww.ecuadorencifras.gob.ec%2Fdocumentos%2Fweb-inec%2FPoblacion_y_Demografia%2FNacimientos_Defunciones%2FPubli

García., E. P. (2016). cuidador informal. *Revista de Enfermeria, 8*(1). Recuperado el 26 de 5 de 2019, de http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144

Guerrero , J., Romero, G., Martinez , M., Martinez, R., & Rosas, S. (24 de 02 de 2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervencionesde enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de Enfermeria del instituto mexicano del seguro social, 24*(2), 91-98. Recuperado el 5 de mayo de 2019, de http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/96/144

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). México D.F.: Mc Graw Hill. Recuperado el 12 de 06 de 2019

Hernández, N., Barragán, J., & Moreno, C. (13 de 12 de 2017). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*. Recuperado el 30 de 06 de 2019, de http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v9n1/2216-0973-cuid-9-1-2045.pdf

INEC. (2017). *INEC*. Recuperado el 22 de 5 de 2019, de Registro Estadístico de Nacidos Vivos y Defunciones 2017: http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/2017/Presentacion_Nac_y_Def_2017.pdf

López, J. L. (2014). *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades c´ronicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen.* Líma Perú: Escuela de Enfermería Padre Luís Tezza. Recuperado el 06 de 20109, de http://cybertesis.urp.edu.pe/bitstream/urp/313/1/Lopez_jj.pdf

Mera, G., Cardona, J., Benítez, J., Delgado, G., Benítez, U., & Villalba, J. (2017). Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares una mirada desde la enfermería. *Scielo, 22*(2), 69-83. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772017000200069&script=sci_abstract&tlng=pt

Moreno González, M., Salazar Maya, A., & Tejada Tayabas, L. (Marzo de 2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama. *Aquichan, 18*(1), 56-68. doi:10.5294/aqui.2018.18.1.6

Moreno, M., & Salazar, Á. (01 de 02 de 2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan, 18*(1), 56-59. doi:10.5294/aqui.2018.18.1.6

Navarro, Y., López, M., Climent, J., & Gómez, J. (Mayo-junio de 2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria, 33*(3), 268-271. doi:https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009

OMS. (28 de Enero de 2014). *OMS.* Recuperado el 15 de 5 de 2019, de Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas: https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/

OMS. (2019). *OMS*. Recuperado el 12 de 05 de 2019, de Organización Mundial de la Salud: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

OPS/OMS. (Junio de 2014). Prevención integral de las enfermedades crónicas no trnsmisibles-ENT. (M. M. Rodríguez, Ed.) *Revista informativa*(32), 1-101. Recuperado el 22 de 5 de 2019, de https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=comunicacion-social&alias=509-boletin-informativo-n0-32-junio-2014-1&Itemid=599

Pinzón, E., & Carrillo, G. (20 de Mayo de 2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Facultad Nacional de Salud Pública, 34*(2), 193-201. Recuperado el 27 de 5 de 2019, de http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/21729

Pizarro San Martín , C. (octubre de 2016). *saludpublica.uchile.cl*. Obtenido de http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/483/Tesis_Claudia%20Pizarro.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Reyes, L. (2017). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal de la ciudad de Esmeraldas.* Esmeraldas: Pontífica Universidad Católica del Ecuadore. Recuperado el 23 de 06 de 2019, de https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1319/1/REYES%20FIGUEROA%20%20LILIANA%20LISBETH.pdf

Romero, S., Correa, B., & Camargo, F. (24 de 3 de 2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Scielo, 19*(1), 85-93. Recuperado el 27 de 5 de 2019, de http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v19n1/0124-7107-reus-19-01-00085.pdf

Rubio, M., Márquez, F., & Campos, S. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos, 29*(2), 54-58. Recuperado el 23 de 06 de 2019, de http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf

Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-obligabiones. *Enf Neurol, 11*(3), 163-169. Recuperado el 23 de 06 de 2019, de https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf

Sánchez, A. G. (febrero de 2014). Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. *Nuberos Científica*. Recuperado el 28 de 5 de 2019, de https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj9yoW56r_iAhVloFkKHUbJC5wQFjAEegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fnc.enfermeriacantabria.com%2Findex.php%2Fnc%2Farticle%2Fdownload%2F35%2F33&usg=AOvVaw3bsP_ySQCov3Mi8Gcm2xZh

Solano, C., González, L., González, P., Martín , S., Infantes, J., Martín, S., . . . Rico , M. (4 de 2015). *El autocuidado en las personas con enfermedad crónica.* Madrid, España: SEMAP (Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria). Recuperado el 25 de 5 de 2019, de https://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Ayuda%20en%20consulta/CUADERNO_2_SEMAP.pdf

Soliz , D., Apolo, F., & Dávalos, V. (6 de 2013). *https://www.inclusion.gob.ec*. Obtenido de https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/06/folleto-servicios-del-mies.pdf

Soliz , D., Apolo, F., & Davalos, V. (06 de 2013). Obtenido de https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/06/folleto-servicios-del-mies.pdf

Soto, M. G. (14 de Abril de 2015). Cuidar al cuidador Informal. *Nuberos Científica, 2*(15), 57-62. Recuperado el 26 de 5 de 2019, de http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/119

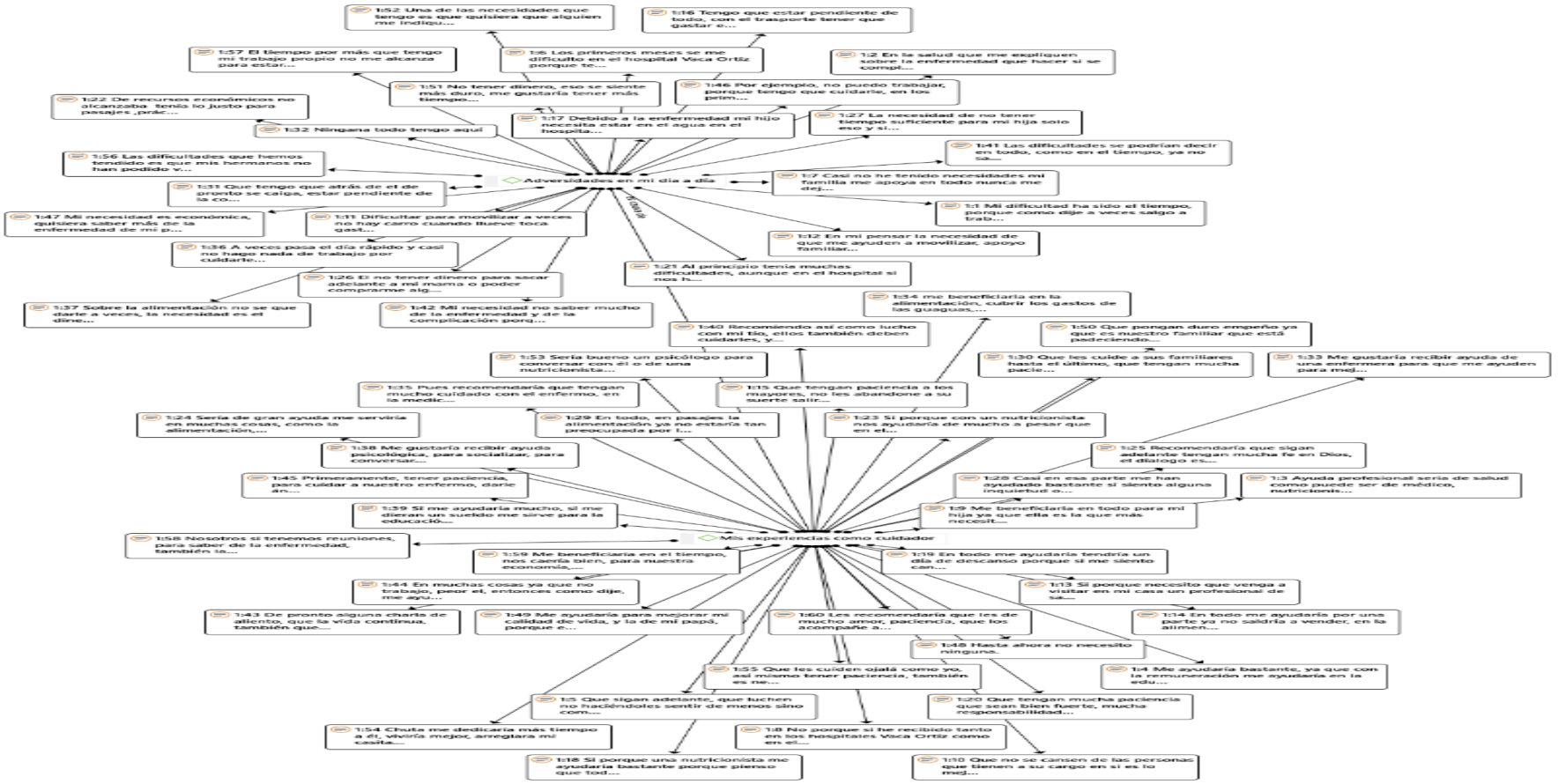
Tomey, A., & Alligood, M. (2018). *Modelos y teorías en enfermería.* Elsevier Health Sciences. Recuperado el 23 de 06 de 2019, de https://books.google.com.ec/books?id=nlpgDwAAQBAJ

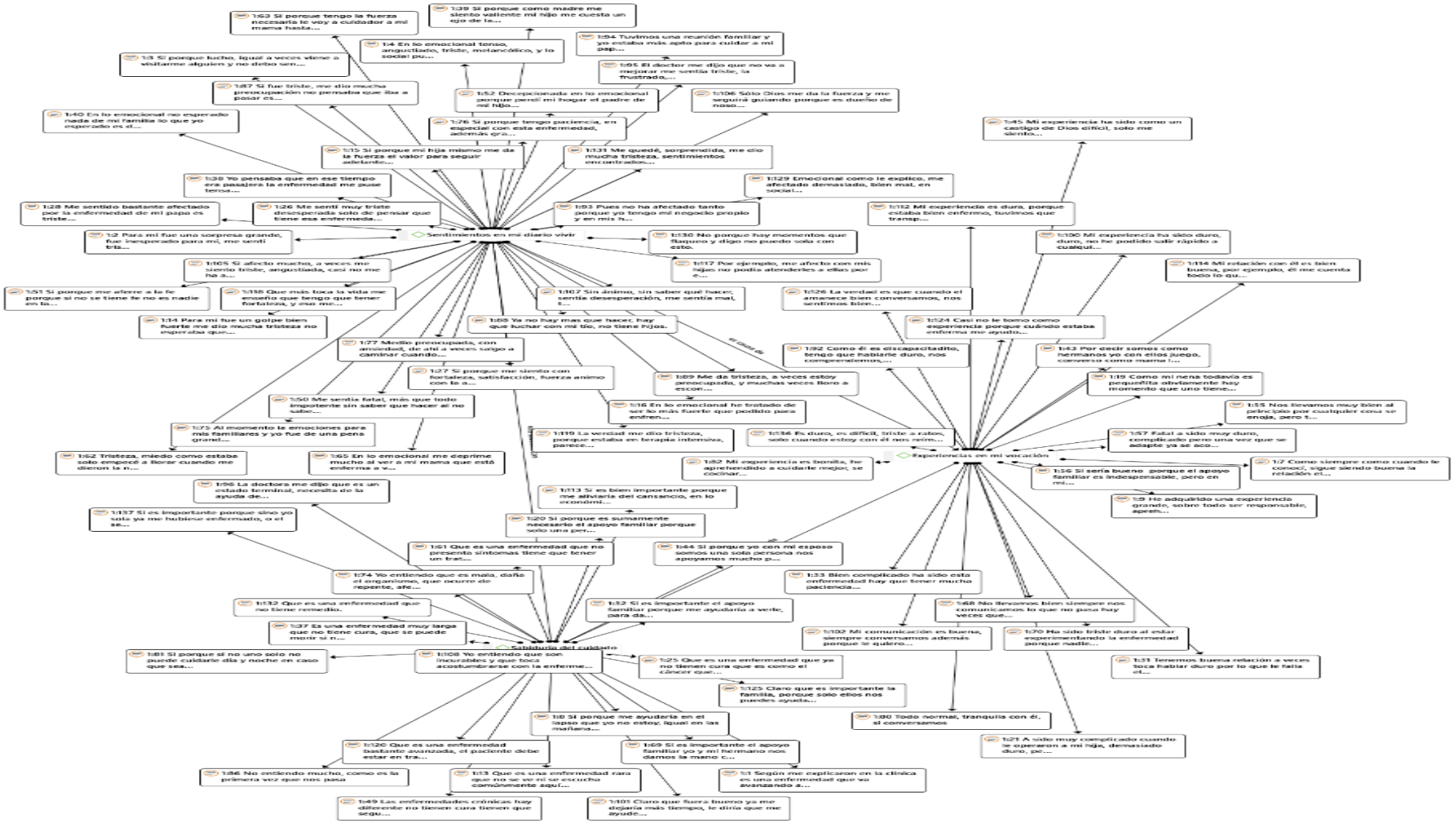
Velázquez, Y., & Espín, A. (13 de 07 de 2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública, 40*(1), 3-17. Recuperado el 13 de mayo de 2019, de Revista cubana: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v40n1/spu02114.pdf

Zambrano, M. C. (28 de Octubre de 2015). La humanización de la atención en los servicios de salud: un servicio de cuidado. *Revista Cuidarte, 7*(1), 1227-1231. doi:http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.300

12. ANEXOS

N° 1 Red de análisis de la unidad hermenéutica




Sentimientos en mi diario vivir
Experiencias en mi vocación
Sabiduría del cuidado
1:62 Si porque tengo la fuerza necesaria le voy a cuidador a mi mama hasta...
1:39 Si porque como madre me siento valiente mi hijo me cuesta un ojo de la...
1:4 En lo emocional tenso, angustiado, triste, melancólico, y lo social pu...
1:94 Tuvimos una reunión familiar y yo estaba más apto para cuidar a mi pap...
1:95 El doctor me dijo que no va a mejorar me sentía triste, fr frustrado,...
1:3 Si porque lucho, igual a veces viene a visitarme alguien y no debo sen...
1:87 Si fue triste, me dio mucha preocupación no pensaba que iba a pasar es...
1:52 Decepcionada en lo emocional porque perdí mi hogar el padre de mi hijo...
1:106 Sólo Dios me da la fuerza y me seguirá guiando porque es dueño de todo...
1:40 En lo emocional no esperado nada de mi familia lo que yo esperado es el...
1:76 Si porque tengo paciencia, en especial con esta enfermedad, además era...
1:45 Mi experiencia ha sido como un castigo de Dios difícil, solo me siento...
1:15 Si porque mi hija mismo me da la fuerza el valor para seguir adelante...
1:131 Me quedé, sorprendida, me dio mucha tristeza, sentimientos encontrados...
1:38 Yo pensaba que en ese tiempo era pasajera la enfermedad me puse tensa...
1:129 Emocional como le explico, me afectado demasiado, bien mal, en social...
1:28 Me sentido bastante afectado por la enfermedad de mi papa es triste...
1:26 Me sentí muy triste desesperada solo de pensar que tiene esa enfermeda...
1:93 Pues no ha afectado tanto porque yo tengo mi negocio propio y en mis h...
1:112 Mi experiencia es dura, porque estaba bien enfermo, tuvimos que transp...
1:2 Para mí fue una sorpresa grande, fue inesperado para mí, me sentí tris...
1:130 No porque hay momentos que flaqueo y digo no puedo sola con esto.
1:100 Mi experiencia ha sido duro, duro, no he podido salir rápido a cualqui...
1:105 Si afecto mucho, a veces me siento triste, angustiada, casi no me ha a...
1:117 Por ejemplo, me afecto con mis hijos no podía atenderles a ellos por e...
1:114 Mi relación con él es bien buena, por ejemplo, él me cuenta todo lo qu...
1:51 Si porque me aferre a la fe porque si no se tiene fe no es nadie en la...
1:118 Que más loca la vida me enseño que tengo que tener fortaleza, y eso me...
1:107 Sin ánimo, sin saber qué hacer, sentía desesperación, me sentía mal, t...
1:126 La verdad es que cuando el amanece bien conversamos, nos sentimos bien...
1:44 Para mí fue un golpe bien fuerte me dio mucha tristeza no esperaba que...
1:88 Ya no hay mas que hacer, hay que luchar con mi tío, no tiene hijos.
1:124 Casi no le tomo como experiencia porque cuándo estaba enferma me ayudo...
1:77 Medio preocupada, con ansiedad, de ahí a veces salgo a caminar cuando...
1:92 Como él es discapacitado, tengo que hablarle duro, nos comprendemos,...
1:43 Por decir somos como hermanos yo con ellos juego, converso como mama l...
1:27 Si porque me siento con fortaleza, satisfacción, fuerza animo con la a...
1:89 Me da tristeza, a veces estoy preocupada, y muchas veces lloro a escon...
1:19 Como mi nena todavía es pequeñita obviamente hay momento que uno tiene...
1:50 Me sentía fatal, más que todo impotente sin saber que hacer al no sabe...
1:16 En lo emocional he tratado de ser lo más fuerte que podido para enfren...
1:55 Nos llevamos muy bien al principio por cualquier cosa se enoja, pero t...
1:75 Al momento la emociones para mis familiares y yo fue de una pena grand...
1:119 La verdad me dio tristeza, porque estaba en terapia intensiva, parece...
1:136 Es duro, es difícil, triste a ratos, solo cuando estoy con él nos reím...
1:57 Fatal a sido muy duro, complicado pero una vez que se adapte ya se aco...
1:62 Tristeza, miedo como estaba solo empecé a llorar cuando me dieron la n...
1:65 En lo emocional me deprime mucho al ver a mi mama que está enferma a v...
1:82 Mi experiencia es bonita, he aprehendido a cuidarle mejor, se cocinar...
1:7 Como siempre como cuando le conocí, sigue siendo buena la relación el...
1:56 Si sería bueno porque el apoyo familiar es indispensable, pero en mi...
1:96 La doctora me dijo que es un estado terminal, necesita de la ayuda de...
1:113 Si es bien importante porque me aliviaría del cansancio, en lo económi...
1:9 He adquirido una experiencia grande, sobre todo ser responsable, apren...
1:137 Si es importante porque sino yo sola ya me hubiese enfermado, o el se...
1:20 Si porque es sumamente necesario el apoyo familiar porque solo una per...
1:61 Que es una enfermedad que no presenta síntomas tiene que tener un trat...
1:44 Si porque yo con mi esposo somos uno solo persona nos apoyamos mucho p...
1:74 Yo entiendo que es mala, daña el organismo, que ocurre de repente, afe...
1:33 Bien complicado ha sido esta enfermedad hay que tener mucha paciencia...
1:32 Que es una enfermedad que no tiene remedio.
1:32 Si es importante el apoyo familiar porque me ayudaría a verle, para da...
1:68 No llevamos bien siempre nos comunicamos lo que no pasa hay veces que...
1:37 Es una enfermedad muy larga que no tiene cura, que se puede morir si n...
1:102 Mi comunicación es buena, siempre conversamos además porque le quiero...
1:70 Ha sido triste duro al estar experimentando la enfermedad porque nadie...
1:81 Si porque si no uno solo no puede cuidarle día y noche en caso que sea...
1:108 Yo entiendo que son incurables y que toca acostumbrarse con la enferme...
1:25 Que es una enfermedad que ya no tienen cura que es como el cáncer que...
1:31 Tenemos buena relación a veces toca hablar duro por lo que le falta el...
1:125 Claro que es importante la familia, porque solo ellos nos pueden ayuda...
1:8 Si porque me ayudaría en el lapso que yo no estoy, igual en las mañana...
1:80 Todo normal, tranquila con él, si conversamos
1:21 A sido muy complicado cuando le operaron a mi hija, demasiado duro, pe...
1:120 Que es una enfermedad bastante avanzada, el paciente debe estar en tra...
1:69 Si es importante el apoyo familiar yo y mi hermano nos damos la mano c...
1:86 No entiendo mucho, como es la primera vez que nos pasa
1:3 Que es una enfermedad rara que no se ve ni se escucha comúnmente aquí...
1:1 Según me explicaron en la clínica es una enfermedad que va avanzando a...
1:49 Las enfermedades crónicas hay diferente no tienen cura tienen que segu...
1:101 Claro que fuera bueno ya me dejaría más tiempo, le diría que me ayude...

Anexo N° 2: Oficio para para aprobación y denuncia del tema de la modalidad de titulación

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

Guaranda, 04 de Abril del 2019

Lic.
Maura muñoz.
DECANA FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

Presente

De nuestras consideraciones:

Le saludamos respetuosamente, cumpliendo con lo establecido en el reglamento de titulación, nosotras estudiantes de la Escuela de Enfermería **CHARIGUAMAN CHIMBO JOHANA ELIZABETH** con **C.I. 020231085-0, YALLICO TAMAMI GLADYS ZENAIDA** con **C.I. 0202087813** indicamos a usted que hemos seleccionado como modalidad de titulación **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN** , con el tema **CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERIA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA DEGENERATIVA Y TERMINAL EN LA PARROQUIA DE GUANUJO DEL CANTÓN GUARANDA PERIODO ABRIL- SEPTIEMBRE DEL 2019.** Por lo que solicitamos comedidamente el análisis, aprobación y designación de tutor para iniciar el proceso del trabajo de titulación.

Por la atención a la presente, le anticipamos nuestro agradecimiento

Recibido 4/4/2019

Atentamente

APELLIDO Y NOMBRE
CHARIGUAMAN CHIMBO JOHANA ELIZABETH
N° C.I. 020231085-0

APELLIDO Y NOMBRE
YALLICO TAMAMI GLADYS ZENAIDA
N° C.I.0202087813

Anexo N° 3: Aprobación y asignación de tutor

Sabiduría Potestad de Todos

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

COORDINACIÓN PERMAMENTE DE TRABAJO DE TITULACIÓN ENFERMERÍA.

Guaranda, 15 de abril 2019
FCS- CTE- 055– UEB

Lic.
MORAYMA REMACHE
PROFESOR UEB

De mi consideración:

Con un cordial saludo, la comisión de titulación de enfermería en reunión mantenida el 11 de abril del 2019 presidida por Lic. Maura Muñoz, le designa director del estudio de caso, **Cuidados paliativos en pacientes con Enfermedades Crónicas Degenerativas y Terminales en la Parroquia Guanujo Abril Septiembre 2019,** presentado por los estudiantes Enfermería Chariguaman Chimbo Johana Elizabeth Yallico Tamami Gladys Zenaida.

Los estudiantes se acercaran a usted para la dirección respectiva hasta el término del proceso de titulación

Atentamente

Dra.C Mariela Gaibor González
COORDINADORA

Recibido
15-04-2019
11h00.

Anexo N° 4 Oficio De Solicitud De Cambio De Tema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR
FACULTAD DE CIENCIASD DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

GUARANDA 16 DE MAYO

Licenciada.
Maura Muñoz
DECANA DE LA FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

Presente

De nuestras consideraciones:

Con un cordial saludo y deseándole éxitos en sus funciones me dirijo ante usted, muy comedidamente para solicitar a su autoridad que se me permita cambiar el tema de **CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERIA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA DEGENERATIVA Y TERMINAL EN LA PARROQUIA DE GUANUJO DEL CANTÓN GUARANDA PERIODO ABRIL- SEPTIEMBRE DEL 2019. "** Al siguiente tema adecuado a la guía de estudio de caso la cual quedaría de la siguiente manera **EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA. PROGRAMA "JOAQUÍN GALLEGOS LARA". MIES GUARANDA 2019.** Presentado por los estudiantes **CHARIGUAMAN CHIMBO JOHANA ELIZABETH** con **C.I. 020231085-0, YALLICO TAMAMI GLADYS ZENAIDA** con **C.I. 0202087813** quienes están a cargo de mi dirección tutorial para el cumplimiento de los lineamientos metodológicos contemplados en la unidad de titulación de la carrera de enfermería para la obtención del título.

Por la atención a la presente, le anticipamos nuestros sinceros agradecimientos

Atentamente

TUTOR DE ESTUDIO DE CASO
LIC.MORAYMA REMACHE

APELLIDO Y NOMBRE
CHARIGUAMAN JOHANA

APELLIDO Y NOMBRE
YALLICO GLADYS

Universidad Estatal de Bolívar
Facultad de Ciencias de la Salud
DECANATO
RECIBIDO Día 16 Mes 05 Año 2019
9h27
SECRETARIA

Anexo N° 5 Oficio De aceptación De Tema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

COORDINACIÓN PERMAMENTE DE TRABAJO DE TITULACIÓN ENFERMERÍA.

Guaranda, 20 de mayo del 2019
FCS- CTE- 124– UEB.

Señoritas
Chariguaman Chimbo Johana Elizabeth
Yallico Tamami Gladys Zenaida
Estudiantes Carrera Enfermería
Presente

De mi consideración:

Con un cordial saludo, me permito informar que en sesión del 20 de mayo del 2019, presidida por la Lic. Maura Muñoz, se aprobó la modificación al tema de estudio de caso quedando de la siguiente manera:
Experiencias de los Cuidadores de pacientes con enfermedad Crónica Degenerativa, Programa Joaquín Gallegos Lara MIES Guaranda 2019.

Por su amable atención , le expreso mi gratitud.

Atentamente

Dra.C Mariela Gaibor González
Coordinadora Unidad Titulación

Facultad Ciencias de la Salud
"DECANATO"

Recibido.
20-05-2019
11h00.

Anexo N° 6 Oficio De Solicitud De Autorización Dirigido al director del MIES

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Guaranda, 29 de Mayo del 2019

Mgtr. Diego Borja

DIRECTOR DEL MIES

Presente

De mi consideración:

Reciba un cordial y atento saludo de las estudiantes egresadas de la Universidad Estatal De Bolívar en la carrera de enfermería, a la vez deseándole éxitos en las funciones que usted muy acertadamente lo preside para la buena marcha de la institución.

El presente tiene como finalidad solicitar de la manera más comedida autorice al **LIC. JHONY LARA FIERRO,** Encargado a nivel provincial del programa Joaquín Gallegos Lara, de personas con Enfermedades Crónicas, Catastróficas, nos de la facilidad pertinente para realizar nuestro estudio de caso para la titulación, siendo nuestro tema a ejecutar **EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA DEGENERATIVA. PROGRAMA "JOAQUÍN GALLEGOS LARA, MIES GUARANDA" DEL 2019**

Con esta finalidad, segura de contar con su valiosa aprobación

Atentamente

LIC. MORAYMA REMACHE
TUTORA DE ESTUDIO DE CASO

Facultad Ciencias de la Salud
DECANATO

APELLIDO Y NOMBRE
CHARIGUAMAN CHIMBO JOHANA

C.I. 020231085-0

APELLIDO Y NOMBRE
YALLICO TAMAMI GLADYS

C.I.0202087813

29-MAY-2019

Anexo N° 7 Entrevista Aplicada A Los Cuidadores (Modelo)

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

Jhony Lara Fierro
PSICOLOGO CLINICO
Guaranda Ecuador

PERFIL DEL ENTREVISTADO	
Nombres	
Edad	
Estado civil	
Dirección domiciliaria	
Ocupación	
Número telefónico	
Nivel de educación	
Nivel socioeconómico	

PREGUNTAS DE REFLEXION

PREGUNTAS DE APERTURA

1. ¿Qué entiende usted sobre las enfermedades crónicas degenerativas?
2. ¿Qué tipo de emociones experimentó, al enterarse que su familiar tenía una enfermedad crónica?
3. ¿Se considera usted, una persona con la fortaleza suficiente para enfrentarse a esta situación? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

PREGUNTAS ORIENTADORAS

4. ¿Al cuidar a su familiar, como se ha visto afectada su vida emocional, social, económica y familiar?
5. ¿Cuáles han sido las principales dificultades que usted ha tenido que sobrellevar al cuidar a un familiar con enfermedad crónica degenerativa?
6. ¿Qué tipo de necesidades ha experimentado usted como cuidador?
7. ¿Cómo es la comunicación y la relación, que tiene usted, y la persona cuidada?

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

8. ¿Usted como cuidador piensa que el apoyo familiar, económico, social es importante para prevenir la sobrecarga del cuidador? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?

PREGUNTAS DE CIERRE

9. ¿Cómo ha sido su experiencia de ser cuidador de un familiar con enfermedad crónica degenerativa?
10. ¿Qué tipo de ayuda profesional le gustaría recibir para mejorar su calidad de vida? ¿Por qué?
11. ¿Si usted tuviera la oportunidad de recibir remuneración económica, por cuidar de su familiar, en que le beneficiaría?
12. ¿Usted como cuidador que recomendaría a los demás cuidadores

Anexo No 8 Entrevista aplicada a los participantes.

PREGUNTAS DE REFLEXIÓN

PERFIL DEL ENTREVISTADO	
Nombre	Cesar Arturo Saltos Llumitaxi
Edad	30 años
Estado civil	casado
Dirección domiciliaria	Casique Guaranda
Ocupación	Maestro constructor
Número telefónico	0982898350- 0989500916
Nivel de educación	Bachiller
Nivel socioeconómico	Bajo

PREGUNTAS DE APERTURA

1. **¿Qué entiende usted sobre las enfermedades crónicas degenerativas?**

   Según me explicaron en la clínica es una enfermedad que va avanzando a medida que pasa el tiempo, ataca a todo el cuerpo humano.

2. **¿Qué tipo de emociones experimentó, al enterarse que su familiar tenía una enfermedad crónica?**

   Para mí fue una sorpresa grande, fue inesperado para mí, me sentí triste, me dio melancolía, porque contaba con ella para todo, y ahora es un poco difícil, es un poco complicado seguir adelante.

3. **¿Se considera usted, una persona con la fortaleza suficiente para enfrentarse a esta situación? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?**

   Si porque lucho, igual a veces viene a visitarme alguien y no debo sentirme derrotado, siempre doy para adelante por mis hijos pequeñitos y más por mi mujer enferma.

PREGUNTAS ORIENTADORAS

4. **¿Al cuidar a su familiar, como se ha visto afectada su vida emocional, social, económica y familiar?**

   En lo emocional tenso, angustiado, triste, melancólico, y lo social pues estoy alejado un poco, en la economía si me angustia a veces no tengo trabajo, porque no me entienden que tengo que cuidar a alguien, no hay casi trabajos a medio tiempo, a veces no hay para la alimentación.

5. **¿Cuáles han sido las principales dificultades que usted ha tenido que sobrellevar al cuidar a un familiar con enfermedad crónica degenerativa?**

   Mi dificultad ha sido el tiempo, porque como dije a veces salgo a trabajar y no alcanzo a llegar a casa para darle la medicación no hay quien cocina a mis hijos, me dificulta tener que salir a trabajar, no puedo trabajar coordinadamente por la enfermedad de mi esposa.

6. **¿Qué tipo de necesidades ha experimentado usted cómo cuidador?**

   En la salud que me expliquen sobre la enfermedad que hacer si se complica o que me indiquen sobre el aseo de la fistula correctamente para que no le provoque una peritonitis, también mi necesidad económica, o de apoyo familiar.

7. **¿Cómo es la comunicación y la relación, que tiene usted, con la persona cuidada?**

   Como siempre como cuando le conocí, sigue siendo buena la relación el mismo afecto, aunque veces se enoja o esta de mal humor y me molesta, pero luego entiendo que es por su enfermedad.

8. **¿Usted como cuidador piensa que el apoyo familiar, económico, social es importante para prevenir la sobrecarga del cuidador? Si ¿Por qué? No ¿Por qué?**

   Si porque me ayudaría en el lapso que yo no estoy, igual en las mañanas estoy a full con tantas cosas que mis hijos, la escuela y todo y si tuviera apoyo disminuirá mi carga, mi cansancio, si tuviera más dinero si me ayudaría para no sentirme presionado.

PREGUNTAS DE CIERRE

9. **¿Cómo ha sido su experiencia de ser cuidador de un familiar con enfermedad crónica degenerativa?**

   He adquirido una experiencia grande, sobre todo ser responsable, aprehender nuevas cosas, porque es la vida de un ser humano y ello me da ánimo para salir adelante junto a mis hijos.

10. **¿Qué tipo de ayuda profesional le gustaría recibir para mejorar su calidad de vida? ¿Por qué?**

    Ayuda profesional seria de salud como puede ser de médico, nutricionista, mejor de todos los que nos gana sentir bien.

11. **¿Si usted tuviera la oportunidad de recibir remuneración económica, por cuidar de su familiar, en que le beneficiaría?**

    Me ayudaría bastante, ya que con la remuneración me ayudaría en la educación de mis hijos, ya con eso ya no saldría a trabajar, pasaría más tiempo con mi mujer enferma y mis hijos, también cuando salgo al doctor y me toca comprar medicación.

12. ¿Usted cómo cuidador que recomendaría a los demás cuidadores?

Que sigan adelante, que luchen no haciéndoles sentir de menos sino como personas normales, evitar hacerles sentir inservibles, el cuidador tiene que estar capacitado.

Anexo No 9 CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICOS DEGENERATIVOS ENTREVISTADO N°1

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallico.gladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a..María..Lilia..Guambuguete....Patín.....
Con C.I.0201932761.acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda..10.... de...Junio.....del 20..19....

FIRMA

ENTREVISTADO N° 2

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. César Arnulfo Saltos Llumitaxi

Con C.I 020185787-7 .....acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda. 10 de Junio del 20 19

FIRMA

ENTREVISTADO N° 3

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallico.gladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. Mayra Patricia Navarrete Lasluisa

Con C.I. 020188738?. acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda. 10 de Junio del 20 19

FIRMA

ENTREVISTADO N° 4

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a.....Petrona Chida Mandbanda.....

Con C.I..0200923621..acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda...10 de...Junio.....del 20.19...

FIRMA Pet. Ch

ENTREVISTADO N° 5

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallico.gladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. Myrian Priscila Arechua Contrero
Con C.I. 0201023041 acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda 10 de Junio del 2019

Myrian P de Bastelle
FIRMA

ENTREVISTADO No 6

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. María Teresa .....
Con C.I. 0201555810 .....acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda. 10. de. Junio .....del 20. 19 .....

FIRMA

ENTREVISTADO No 7

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a...Miriam Izurieta Cando.....

Con C.I.171535267.8...acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda...10.. de....Junio....del 20....19...

FIRMA

Miriam Izurieta

Dirección: Av. Ernesto Che Guevara y Av. Gabriel Cecaira Telefax: 03- 2206155- Guaranda- Ecuador

Sitio Web http://www.ueb.edu.ec

ENTREVISTADO No 8

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. Marlene Azogue Guamán Azogue.....
Con C.I. 0201543329 acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda. 14 de.... Junio.....del 20.19.....

FIRMA

Dirección: Av. Ernesto Che Guevara y Av. Gabriel Cecaira Telefax: 03- 2206155-
Guaranda- Ecuador
Sitio Web http://www.ueb.edu.ec

ENTREVISTADO N° 9

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a. Erika Davila

Con C.I. 020190764-9 acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda. 13 de Junio del 20 19

FIRMA

ENTREVISTADO N° 10

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallicogladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a...Elva...Piedad.....García.....Chico.....

Con C.I. 0202123857 acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda...11 de.....Junio.....del 20..19....

FIRMA

ENTREVISTADO N° 11

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallico.gladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a.....Walter René Vásconez Lara.....
Con C.I..020117659-1..acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda..07.. de..Junio.....del 2019.....

FIRMA

ENTREVISTADO N° 12

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO
(Entrevista a Profundidad)

Usted ha sido invitad@ a participar en nuestro trabajo de titulación" Estudio de Caso" con el tema **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Programa "Joaquín Gallegos Lara, MIES Guaranda"2019**. A cargo de los estudiantes, Chariguamán Chimbo Johana Elizabeth y Yallico Tamami Gladys Zenaida, el estudio realizado para la obtención del título de licenciada en enfermería bajo la supervisión de la Directora de Titulación, licenciada Morayma Remache, Docente de la Universidad Estatal de Bolívar.

El objetivo principal de este trabajo investigativo es recolectar información sobre la experiencia que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa. Si acepta participar en la entrevista requerirá responder todas las preguntas elaboradas en el estudio. Esta actividad se efectuará de manera individual con un tiempo estipulado para su aplicación de 1 hora aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún prejuicio o consecuencia para usted.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la Entrevista a Profundidad a responder.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital

de la Universidad Estatal De Bolívar, bajo la custodia del encargado, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportara beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo construirán un aporte al conocimiento en torno a las experiencias que cada uno de los cuidadores con respecto a los cuidados que brinda a su familiar. Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con los estudiantes a cargo del estudio de caso, Johana Chariguamán al teléfono 0986328425 correo electrónico: johanachariguaman@gmail.com. Y Gladis Yallico al teléfono 0992487200, correo electrónico: yallico.gladys@gmail.com.

Para cualquier duda que se presenten o si se vulneran sus derechos pueden contactarse con el Comité de Ética de la Universidad Estatal de Bolívar.

Sr/a.....Esthela Elizabeth Yanchatuña.....

Con C.I. 22.00.15.9488 acepto participar en el estudio de investigación sobre las **Experiencias de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa.** Manifiesto que, tras haber leído este documento, me considero adecuadamente informado/a y haber aclarado todas mis dudas.

Por lo tanto, doy mi consentimiento voluntario para revelar mi experiencia a través de las preguntas que se me tengan que hacer para dicho estudio.

Guaranda..7.. de.....Junio.....del 20.19.....

FIRMA

Anexo N° 10 Certificados entregados por parte del programa

MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

Toda una Vida

EL GOBIERNO DE TODOS

Guaranda 29 DE JULIO del 2019.

CERTIFICACIÒN

Por medio de la presente certifico que la Señorita: CHARIGUAMÀN CHIMBO JOHANA ELIZABETH con cédula nacional de identidad Nº 0202310850, en la ciudad de Guaranda, realizó un trabajo investigativo para su titulación en CIENCIAS DE LA ENFERMERIA, tema principal EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÒNICA DEGENERATIVA, del 1 de Mayo hasta el 16 de Julio del presente, con una duración de 82 horas, en coordinación con el Programa BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, perteneciente al MINISTERIO DE INCLUSIÒN ECONOMICA Y SOCIAL.

Jhony Lara Fierro
PSICOLOGO CLINICO
Guaranda Ecuador

Atentamente

Ps.Cl. Jhony Lara Fierro
Responsable BJGL MIES BOLIVAR

DIRECCION DISTRITAL 02D01
MIES
GUARANDA - PROV. BOLÍVAR

Lcda. Martha Vargas V.
ASISTENTE T.H. MIES

MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

Toda una Vida

EL GOBIERNO DE TODOS

Guaranda 29 DE JULIO del 2019.

CERTIFICACIÒN

Por medio de la presente certifico que la Señorita: YALLICO TAMAMI GLADYS ZENAIDA con cédula nacional de identidad Nº 0202087813, en la ciudad de Guaranda, realizó un trabajo investigativo para su titulación en CIENCIAS DE LA ENFERMERIA, tema principal EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÒNICA DEGENERATIVA, del 1 de Mayo hasta el 16 de Julio del presente, con una duración de 82 horas, en coordinación con el Programa BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA, perteneciente al MINISTERIO DE INCLUSIÒN ECONOMICA Y SOCIAL.

Jhony Lara Fierro
PSICOLOGO CLINICO
Guaranda Ecuador

Atentamente,

Ps.Cl. Jhony Lara Fierro
Responsable BJGL MIES BOLIVAR

DIRECCION DISTRITAL 02D01
MIES
GUARANDA - PROV. BOLIVAR

Lcda. Martha Vargas V.
ASISTENTE T.H. MIES

Anexo N° 11 Evidencias de las entrevistas.
Presentación y socialización con cada uno de los cuidadores sobre nuestro trabajo a ejecutar.









Firma del consentimiento informado









Entrevista a los participantes













Anexo N° 12 MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA

Reporte de los beneficiarios con enfermedades crónicos degenerativos que participaron en el estudio

NOMBRE	EDAD	C.I	CELULAR	ENFERMEDAD	CUIDADOR	C.I DEL CUIDADOR	PARENTESCO	LOCALIZACIÓN
Patín Llumiguano Segundo José	**51**	201129335	986393344	Insuficiencia renal crónica	Guambuguete Patín María Lilia	201932761	Sobrina	**Parroquia** Gabriel Ignacio Veintimilla **Dirección** Vía al Castillo Sn **Referencia** Frente a la Escuela Ángel Miguel Arregui Saltos
Llanos Izurieta Ángel Andrés	**18**	202256020	997536544	Insuficiencia renal crónica	Izurieta Cando Mirian Elvira	1715352678	Madre	**Parroquia** Gabriel Ignacio Veintimilla **Dirección** Vía Vinchoa S/N Sn **Referencia** Por atrás de la Iglesia
Guamán Azogue Stalin Alexander	**22**	201787561	989534436	Insuficiencia renal crónica.	Azogue Guamán Mirian Marlene	201543329	Madre	**Parroquia** Guanujo **Dirección** Simón Bolívar S/N Pichincha **Referencia** Media cuadra de la Botica La Fe

Vascones Barragán Héctor Astolfo	**80**	200090082	0999260366	Insuficiencia renal terminal	Vascones Lara Walter Rene	201176591	Hijo	**Parroquia** Guanujo **Dirección** Vía Que Va A La Quebrada Tinajas Sn Al Filo De La Quebrada Tinajas **Referencia** Vía Bramadero
Navarrete Ibarra Miguel Ángel	**67**	200944411	990283837	Insuficiencia renal crónica	Navarrete Lasluisa Maira Patricia	200944411	Hija	**Parroquia** Guanujo **Dirección** Calle 106 S/N El Dorado **Referencia** Vía A Joyocoto
Rea Chela Julián	**62**	200544930	986455057 980586548	Insuficiencia renal crónica	Chida Mano Banda Petrona	200923621	Conyugue	**Parroquia** Guanujo **Dirección** García Moreno S/N Calle 9 **Referencia** Al Frente Del Colegio Vicente Rocafuerte Guanujo
Yanchatipan A Lanuca José Andrés	79	200048155	983999831 0989546556	Insuficiencia renal crónica.	Yanchatipan Tipan Mélida Beatriz	201462603	Hija	**Guaranda** **Dirección** A Rio Pumacunchi S/N A Saquisili **Referencia** Al lado de la discoteca

								área 53 casa de dos pisos primera planta enlucida y la segunda planta de bloque
Tenelema Agualongo José Ignacio	74	200036598	979967799 0989233181 hija	Insuficiencia renal crónica	Tenelema Sisa Jessica Alexandra	202355194	Nieta	**Dirección** Carretera Pavimentada De Guaranda A Casi Pamba S/N Vía Principal Del Sector **Parroquia** Guaranda **Referencia** Más Arriba De La Y De Casi Pamba
Caluña Guamán Gladys Mercedes	**27**	202003984	989500916 982898350	Cáncer de mama.	Saltos Llumitaxi Cesar Arnulfo	201857877	Conyugue	**Dirección** Cacique Guaranga S/N Vía Al Troje **Parroquia** Guaranda **Referencia** Cerca de los hornos de ladrillo casa de color celeste planta baja
Urrutia García Sofía Thais	**6**	932186265	0987307150	Leucemia linfoblástica aguda	García Chico Ninfa Antoñeta	200554590	Madre.	Guaranda **Dirección** Sn Sn **Referencia** Vía Chimbo casa de dos pisos color turquesa de lado derecho de la carretera

Escudero Monar Edith Guadalupe	**48**	201208873	0969748254	Insuficiencia renal crónica	Dávila Escudero Erika Jomayra	201907649	Hija	**Parroquia** Guaranda **Dirección** Calle Joaquina Galarza **Referencia** Parte superior de la cárcel por el pasamano
Badillo Gallo Aníbal Estuardo	**70**	200484392	0990199619 0981245203	Diabetes Mellitus tipo 2	Arechua Contreras Mirian Priscila	201023041	Conyugue	**Parroquia** Guanujo **Dirección** Vía A La Cochas **Referencia** Tras la Escuela Manuela Sanz

Anexo N° 13 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES Y DESARROLLO DEL TRABAJO INVESTIGATIVO

TIEMPO / **ACTIVIDAD**	**Abril 2019**	**Mayo 2019**	**Junio 2019**	**Julio 2019**	**Agosto 2019**	**Septiembre 2019**	**Responsables**
Denuncia y aprobación del tema de investigación.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Designación para el director del Estudio de Caso.							Departamento del CIE
Desarrollo del Estudio de Caso: Antecedentes, propósito							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Entrega de solicitud, al director encargado de Programa Joaquín Gallegos Lara (MIES) para la aplicación del estudio de caso.							Chariguamán Johana Yallico Gladys Lic Morayma Remache
Elaboración de las preguntas de reflexión, unidades de análisis que delimitaran la frontera del caso							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Aplicación de la entrevista							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Desarrollo de la unidad d análisis y métodos e instrumentos de recolección de la información.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Análisis de la información, revisión y categorización de la información en el Atlas Ti.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Desarrollo de la discusión y narración							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Elaboración del informe. conclusiones y							

recomendaciones							
Aprobación del estudio de caso por la directora del estudio (firma del certificado)							Chariguamán Johana Yallico Gladys Lic. Morayma Remache
Presentación del primer borrador del Estudio de Caso.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Designación de pares académicos para el Estudio de Caso.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Entrega de Oficios y borradores a pares académicos.							Chariguamán Johana Yallico Gladys
Calificación de borradores por pares académicos y tutora del estudio de caso.							Chariguamán Johana Yallico Gladys Lic Morayma Remache
Defensa del Estudio de Caso.							Chariguamán Johana Yallico Gladys Lic Morayma Remache

Anexo No 14 RECURSOS TÉCNICOS

Materiales	Cantidad	Valor	Total
Computadora	1	600	500
Flash memory	1	8	8
Programa Atlas ti 8.3	1	50	50
TOTAL			$558

RECURSOS MATERIALES

Materiales	Cantidad	Valor	Total
Impresiones de oficio para la denuncia de tema del estudio de caso	3	0.50	1.50
Impresión de oficios dirigidos al director del MIES	4	0.50	2.00
Impresión del consentimiento informado para la realización estudio de caso	48	0.50	24.00
Impresión de entrevista para la aplicación a los cuidadores de familias con enfermedades crónicos degenerativos	36	0.15	5.40
Impresiones de borradores del estudio de caso.	3	20	60.00
Estampado del CD del Estudio de Caso según Parámetros establecidos.	1	5	5.00
Horas de internet	300	0.70	21.00
Transporte	8	5.00	40.00
TOTAL	332		$158.90
TOTAL, GENERAL			**$716.90**

ANEXO N° 15 GUÍA DEL ESTUDIO DE CASO APROBADA POR EL CONSEJO UNIVERSITARIO

Guía para el diseño de estudio de caso.

La guía del estudio de caso ha sido diseñada en base a los resultados obtenidos del proyecto de investigación, "El estudio de caso para el cuidado enfermero, como modalidad de graduación en la carrera de enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, Guaranda, Provincia Bolívar, Período octubre 2015-febrero 2016, realizado por las estudiantes Piñaloza Salazar Vanessa y Vega Barragán Leidy, directora Lic. Esthela Guerrero.

La guía ha sido validada por expertos, contempla 11 pasos con sus respectivos ejemplos para mayor orientación de los estudiantes, a continuación, se detallan los mismos:

1. Definición del tema

1.1. Elegir el tema afín al objeto de estudio de la carrera, que para el caso de enfermería es el cuidado al paciente, familia y comunidad.

1.2. Comprobar que el tema sea original es decir que no haya imitación de otros trabajos de investigación, sino fruto de la creación propia y se distinga por ser creativa e innovadora.

1.3. El tema debe ser razonable es decir utilizar una manera lógica.

1.4 Limitar el tema todo lo posible para ser realista en sus objetivos utilizando los siguientes elementos: Qué, Para qué, Dónde.

1.5. Evaluar que el tema elegido sea acorde a la preparación universitaria recibida de manera que permita desarrollar esta investigación con rigor.

1.6. El tema deberá tener menos de 20 palabras.

1.7. El ejemplo que se cita a continuación es de propiedad intelectual de Dora Isabel Giraldo Montoya, Elvira Margarita González Mazuelo, Claudia Patricia Henao López.

Ejemplo:

"Experiencias de mujeres durante el trabajo de parto para conocer la atención recibida en la Unidad Materno Infantil de Medellín".

2. Antecedentes

2.1. Para realizar los antecedentes se debe partir de lo general a lo particular, en el caso de salud lo general hace referencia a la salud o enfermedad y lo particular a la persona o al paciente en sí.

2.2. También se incluirá datos sobre antecedentes históricos, conceptuales y metodológicos que estén estrechamente relacionados con el tema sujeto a investigación.

2.3. Las autoras sugieren que en los antecedentes de los estudios de caso se incluya una pequeña introducción, misma que contenga datos generales del tema, su importancia, datos actuales y situación contextual.

2.4. En el ejemplo del estudio citado no existe antecedentes motivo por el cual no es ilustrado pero la estructura de la guía demanda incluir antecedentes por lo que anteriormente se detalla como elaborados

3. Propósito u Objetivo General

3.1 El propósito está relacionado al "Que, Cómo, Para qué" de la investigación, el que será claro y completo.

3.2. El propósito constituye el objetivo general, es decir el resultado global o fin último que plantea alcanzar el Estudio.

Ejemplo:

Revelar experiencias de las mujeres durante el trabajo de parto y parto a través de la observación participativa para una atención humanizada en una Unidad Materno Infantil de Medellín, durante 2013.

4. Preguntas de reflexión.

Una de las características de los Estudios de Caso a diferencia de los proyectos de investigación son las preguntas de reflexión, a la vez constituyen el conjunto de preguntas mediante las que se pretende responder el estudio de caso, con el propósito de orientar los objetivos que persigue el estudio. Por ejemplo, para este estudio de experiencia de mujeres las preguntas que las autoras sugirieron y desarrollaron son las siguientes:

Ejemplo:

¿Qué clase de mujeres serán participantes en la investigación del caso?, ¿Cómo consideran las mujeres el ambiente en una sala de partos? ¿Cuál es la reacción que manifiestan las mujeres durante el trabajo de parto? ¿Cómo influye en las mujeres y sus familiares el servicio hospitalario durante el trabajo de parto? Según las participantes, ¿Qué se podría mejorar, mantener o excluir durante el trabajo de parto y parto por parte del personal de salud? ¿Qué manifiestan las mujeres en el posparto?

5. Unidad de análisis que delimitarán las fronteras del caso.

5.1. La unidad de análisis es el qué (situación de salud en la que se encuentran, nivel socioeconómico, edad, datos gineco-obstretricos) o quién (número de mujeres que participan) que está siendo explorado. Es decir, es donde se enfoca la mirada de quien elabora el Caso con el fin de recolectar información y responder a las preguntas planteadas.

5.2. La unidad de análisis pueden ser individuos o grupos. Un Caso puede tener una unidad de análisis única o tener múltiples unidades de análisis según las preguntas de reflexión.

5.3. Para el presente estudio se ha seleccionado según la literatura revisada sobre las experiencias de las mujeres en trabajo de Parto y Parto, como unidad de análisis a las participantes, es decir, "mujeres en trabajo de parto" e "Institución Hospitalaria" por ser las fuentes donde se basa y obtiene la Información que ayudará a construir la columna vertebral del Caso al responder las preguntas anteriormente planteadas. Mediante el ejemplo usado también se describe la situación de salud en la que se encuentran, nivel socioeconómico, edad, y número de mujeres que participan. En cuanto a la Institución Hospitalaria se registra: su nombre completo, nivel de atención, y año durante el que está desarrollando la investigación.

Ejemplo:

Institución Hospitalaria donde se desarrolló el presente estudio "Unidad Materno Infantil de Medellín, durante el año 2013".

Las 13 mujeres en trabajo de parto con ocho primigestantes, cuatro secundigestantes y una multidigestante, con un promedio de edad de 25 años, de estratos socioeconómicos 2 y 3 y edad gestacional promedio de 38, 2 semanas.

6. Métodos e Instrumentos de recolección de la Información.

6.1. Estos se definen de acuerdo con las preguntas a responder, la información a recolectar y sus fuentes. Los métodos e instrumentos dependen también de los recursos disponibles para la realización del Caso.

6.2. El Investigador Cualitativo puede adoptar uno o varios enfoques, tales como: fenomenológico, etnográfico, hermenéutico.

6.3. En el presente estudio se ha utilizado para la investigación cualitativa se utiliza técnicas como: **Observación Directa Participativa. –** se redacta notas, se recogen datos etc.; de manera que no se altere la información. **Entrevista Coloquial o Dialógica. -** Con los sujetos de estudio con anterioridad a esta etapa; se debe estructurar en partes esenciales para obtener la máxima participación de los entrevistados y donar la mayor profundidad de lo vivido por el sujeto; estos actos pueden ser grabados o escritos de manera textual. **Los grupos Focales. -** son entrevistas de grupo, donde un moderador guía a una entrevista colectiva durante la cual un pequeño grupo de personas discute en torno a las características y las dimensiones del tema propuesto para la discusión. **Encuestas. -** la encuesta es una técnica basada en preguntas, a un número considerable de personas utilizando cuestionarios, que,

mediante ítems afectadas en forma directa, telefónica o correo, permiten indagar las características, opiniones, costumbres, hábitos, gustos, conocimientos, modos y calidad de vida, situación ocupacional, cultural, dentro de la comunidad determina. **El análisis de documentos. -** es la técnica de investigación donde los análisis de sistemas y diseñadores deben tratar de encontrar la formación necesaria para comenzar las investigaciones ATLAS **Ti.-** es un potente conjunto de herramientas para el análisis cualitativo de grandes cuerpos de datos textuales, gráficos y de video,

Otras herramientas que se pueden utilizar son: SPSS: (Statistical Package for the Social Sciences) es un software estadístico orientado para el análisis de datos en estudios cualitativos y cuantitativos.

Stata: Es un paquete de software estadístico que permite la gestión de datos, el análisis estadístico, el trazado de gráficos y las simulaciones.

N Vivo: Es un programa para análisis de información cualitativa que integra las principales herramientas para trabajo con documentos textuales, multimediales, datos de encuesta y datos bibliográficos con el fin de hacer más efectivo el trabajo de investigación permitiendo administrar y analizar la información.

Ejemplo:

Se realizaron dos entrevistas a profundidad por cada informante, las cuales fueron grabadas y transcritas textualmente.

Durante una entrevista, una persona puede expresar lo mismo de maneras distintas, puede incluso contradecirse, así también hay que tomar en cuenta lo que dicen las personas vinculadas, pueden ser familiares, colegas, compañeras de trabajo o miembros de un grupo social.

Se utilizó una encuesta donde se obtuvieron los datos de edad, escolaridad, extracto socioeconómico, y datos gineco-obstétricos.

El análisis se llevó a cabo de forma simultánea, con relación de información utilizando el software Atlas Ti.

Se utilizó una encuesta donde se obtuvieron los datos de edad, escolaridad, estricto socioeconómico y datos gineco- obstétricos.

7. Análisis de la Información.

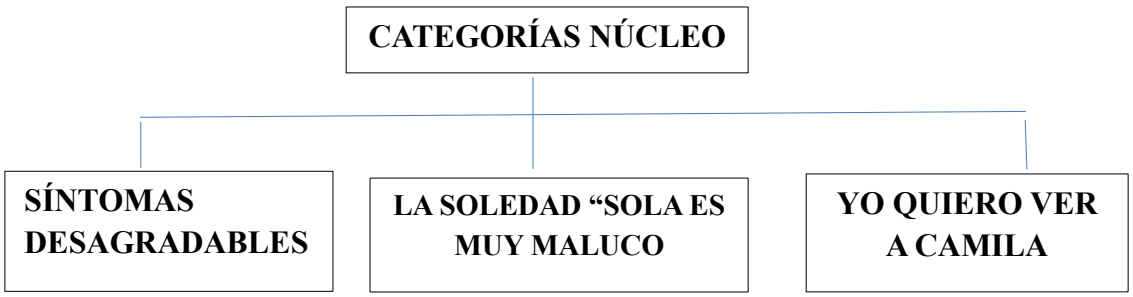
La fase de análisis de la información depura, categoriza la información recogida confrontándola de manera directa con las preguntas iniciales del Caso.

Para llevar a cabo el análisis de contenido se sugiere los siguientes pasos:

7.1. Revisión y categorización de la Información

7.1.1. Las categorías pueden ser abreviaciones de palabras claves, números colores o cualquier otra opción de categorización.
7.1.2. La información se analiza también en función de su utilidad e importancia con respecto a las preguntas a responder y a la narración del Caso que se está desarrollando.
7.1.3. Inicialmente se redacta aportes bibliográficos de profesionales ya sea en libros o sitios web científicos que estén relacionados con la categoría; seguidamente se transcribirán las revistas realizadas a las mujeres participantes cuidando de no alterar la información.
7.1.4. Anteriormente se realizó unas categorizaciones obtenidas sobre las experiencias de las mujeres en trabajo de parto, que se llamó "categoría núcleo", de la que se desplego tres frases clave y son estas las que se detallan a continuación:

Ejemplo:



Categoría 1

Síntomas desagradables

Teniendo en cuenta la categoría de los síntomas desagradables de Lenz y otros, se halló que para las participantes el dolor y la fatiga eran experiencias significativas. De esta manera, emergió un nuevo síntoma: la sed. Aunque este síntoma no fue descrito por Lenz, sí se evidenció de manera importante en el proceso.

El dolor. - El dolor se acompaña de múltiples sensaciones, como la ansiedad y el miedo inminente, y se agudiza al momento de recibir procedimientos como el tacto vaginal, los fórceps y el Kristeller, a la vez que las gestantes se sienten inválidas en su intimidad. Sin embargo, las mujeres realizan actividades que aprendieron y escucharon que se apropian de ellas: practican los ejercicios respiratorios, se "soban "el abdomen o se prenden de algún objeto.

La incomodidad que le da a uno el tacto, porque eso es incómodo para cualquier mujer, porque todo el que llegue lo primero que hace es al grano a meterle los dedos. El miedo

era de las complicaciones que en el momento del parto podrían pasar. Entonces, uno es con ese miedo de que puede que si le vaya bien o pueda que sea por cesárea o se le complique. Me sobaba el estómago me hacía movimientos circulares con las dos manos y le hablaba al bebé, le decía que se calamara que la mamá estaba sufriendo y ahí mismo se pasaba la contracción.

La fatiga. - Las participantes presentaron fatiga en tres momentos durante la gestación, durante el trabajo de parto y durante el parto. La fatiga es percibida por ellas como "cansancio". Se fatigaron por las características de las camillas, por estar siempre acostadas o por estar siempre en una misma posición. Con el fin de encontrar descanso, se movían, cambiaban de lado o dormían por ratos.

Se siente una muy agotada ya los últimos días a parte de la presión que una siente de la bebé. Una va más al baño, ya tiene que ir a orinar más, porque le está haciendo más presión la vejiga y las rodillas y una siente cansancio por la barriguita, porque ya no le da a una el cuerpo para cargar tanto peso. Hacia el lado izquierdo me hacía tirar como un poco más abajo para poder como que el cuerpo descansara hacia el otro lado y no sobre la misma cadera, porque tanto tiempo en la misma posición me cansaba.

LA SED. - Las participantes percibieron la sed como una experiencia intensa y refirieron que es producida por la ansiedad, por enfermedades como la diabetes, por no tener la mente ocupada y por los medicamentos. Para calmar la sed le pidieron con frecuencia al auxiliar de enfermería un poco de agua. Era las nueve a la una de la mañana era con esa sed y; una resequedad impresionante.

Categoría 2

La soledad: "sola es muy maluco"

Las madres transitaron el trabajo de parto y parto en soledad y lo consideraron como una sensación "maluca". Prefirieron estar acompañadas por un ser querido, primero su madre y luego su compañero. Buscaron el acompañamiento de una fuerza espiritual y señalaron que los familiares que esperaban también acompañaban. Consideraron importante que el personal de salud les informara sobre cómo va su evolución, tanto a ellas como a sus familiares, actividad que fue tomada como una forma de acompañamiento.

Percibieron el acompañamiento cuando ei personal de salud se mostró atento a su evolución y actuó de inmediato a su llamado, lo cual las hizo sentir que no estaban tan solas. Estar con alguien hace que todo sea más fácil. Usted sabe que hay alguien allí que lo está apoyando y que sabe que la persona le va a decir: cálmese, todo está bien y con

sólo cogerle la mano, una sabe que hay alguien ahí. Entonces, una sola es como ahí pensando en todo.

Categoría núcleo 3

Yo quiero ver a Camila

Las informantes percibieron el trabajo de parto y parto como un acontecimiento de la vida que "valió la pena", a pesar de experimentar situaciones de dolor, fatiga, sed, soledad y ansiedad. Estas vivencias pasaron a un segundo plano cuando se aproximó el final del parto y vieron a su hijo por primera vez. El nacimiento del hijo significó un gran alivio de todas las incomodidades del trabajo de parto.

Percibieron el dolor del trabajo de parto como parte de un proceso natural que es inherente a la mujer que va a ser madre. La expresión "gajes del oficio" significó que el dolor experimentado es propio de la condición de ser mujer. El hijo por nacer fue la principal razón para enfrentar el dolor y el estrés del trabajo de parto.

Después de ver a Camila, todo lo que había pasado valía la pena, o como que todo pasa a un segundo plano; todo valió la pena.

8. Discusión.

8.1. La discusión es la interpretación de los resultados obtenidos a la luz de la pregunta de investigación o de la hipótesis, por lo que nunca puede convertirse en una repetición de los resultados en forma narrativa. En otras palabras, el investigador interpreta y da sentido a los resultados; a los números en los estudios cuantitativos y a los conceptos en los cualitativos.

8.2. En ocasiones, en la investigación cualitativa, el apartado de discusión se presenta junto con los resultados, debido a que la integración de los datos cualitativos muchas veces es, en sí misma, una actividad interpretativa.

8.3. Entre los aspectos a tener en cuenta en el momento de redactar la discusión está la utilización del tiempo verbal, que en este caso será el presente. Así mismo, la interpretación de los resultados deberá estar bien fundamentada, por lo que en general, en este apartado es donde se incluyen el mayor número de citas bibliográficas.

8.4. En primer lugar, se argumentará la autenticidad de los resultados obtenidos en la investigación examinando las fases conceptual, metodológica y empírica de la misma para identificar los posibles factores que han podido influir en los resultados, como son: características de la muestra, cualidades de medida de los instrumentos utilizados, la forma que se ha llevado a cabo la recogida de los datos, los análisis estadísticos utilizados, etc., esto permite dar a conocer la validez interna del estudio.

8.5. Los resultados obtenidos se compararán con los de otras investigaciones, que hayan estudiado el mismo fenómeno, para identificar los hallazgos similares y aquellos otros que sean diferentes. En este último caso, se explicarán las razones a las que se atribuyen estas diferencias.

Ejemplo:

Los involucrados en la discusión realizaron una subcategorización de las categorías núcleo para realizar dicha actividad:

1. Síntomas desagradables	a. Dolor
	b. Fatiga
	c. Sed
2. La soledad “Sola es muy maluco”	a. Acompañamiento de la Familia
	b. Acompañamiento del personal de salud
	c. La fuerza suprema
3. Yo quiero ver a Camila	a. Valió la pena
	b. Gajes del oficio
	c. Asegurar la salud del hijo

Síntomas desagradables

Dolor y fatiga

El dolor y la fatiga tienen valor en el trabajo de parto y parto cuando se comprende la experiencia de los síntomas. El síntoma es una experiencia individual subjetiva, que no puede considerarse de manera aislada; por el contrario, está influenciado por el contexto familiar, social y por los factores situacionales de la gestante.

Para Lenz et al, la percepción de dolor se relaciona con múltiples factores. Vivir la experiencia en un contexto hospitalario, la soledad y la ausencia de apoyo emocional puede aumentar el miedo al proceso del parto y predisponer a presentar una tolerancia más baja al dolor.

La eliminación completa del dolor no significa necesariamente que la experiencia del parto sea más satisfactoria para la mujer, puesto que hay condiciones socioculturales y psicológicas que rodean esta manifestación. Significa que es necesario individualizar el tratamiento eficaz del dolor para cada madre y tener en cuenta todas las variables que se puedan desplegar alrededor de este síntoma.

La enfermería tiene una labor muy importante en este sentido, porque desde el cuidado se develan situaciones relacionadas con la percepción dolorosa de las mujeres. Estar atentos a la escala del dolor es una buena práctica, sin embargo, es importante que se indague a la madre sobre expectativas, dudas y temores relacionados con la experiencia que comienza.

En cuanto a la fatiga, ésta se ha relacionado con efectos posteriores al parto, como lo refiere el estudio de Choisy, Gu hj y Ryu, (2011) donde muestran que la fatiga de la madre se relaciona con la depresión postparto y la baja la calidad de vida. Para reducir la fatiga, el estudio de Su-Chuan Chang (2014) afirma que se debe practicar la técnica adecuada del pujo y mejorar la posición del parto.

El profesional de enfermería debe gestionar el control de la fatiga como canal importante a través del cual otros síntomas pueden ser reducidos o eliminados. Por ejemplo: evitar la fatiga a través de la ejecución de actividades como mejorar la calidad de las camillas, mantener la higiene, la disponibilidad de ropa, la disposición adecuada de cables y equipos en el cubículo de la madre, el volumen bajo de los monitores, el alivio de la sed, la temperatura adecuada de la sala, el mantenimiento y conservación de la intimidad y la posibilidad para moverse o caminar cuando la madre aún no tiene la analgesia epidural. El pujo es otra herramienta que debe aprovecharse durante el expulsivo.

La sed

La sed es una experiencia intensa, generada en un contexto clínico donde se les restringen la vía oral, especialmente cuando se encuentran en la fase activa. La guía obstétrica de la Sociedad Americana de Anestesiólogos publicó que no hay pruebas suficientes para establecer conclusiones acerca de la relación entre los tiempos de ayuno de líquidos claros y el riesgo de emesis, reflujo o aspiración pulmonar durante el parto.

Esta misma sociedad recomienda la ingesta de pequeñas cantidades de líquidos claros en pacientes en trabajo de parto sin complicaciones. Los líquidos claros pueden ser agua, jugos de fruta sin pulpa, bebidas carbonatadas, té claro, café negro y bebidas deportivas. La ingesta de líquidos claros durante el parto mejora la comodidad y la satisfacción materna y no aumenta las complicaciones durante el parto.

El estudio de Singata y Sharts, (2013) refiere que ningún estudio evidencia beneficios o daños y no hay justificación para la restricción de líquidos y alimentos durante el trabajo de parto para las mujeres con bajo riesgo de complicaciones. Los profesionales de enfermería que trabajan en entornos intraparto necesitan abogar por el establecimiento de grupos de trabajo multidisciplinarios para revisar las políticas que restringen la ingesta oral en mujeres de bajo riesgo y promover prácticas que garanticen el bienestar de la
madre y de su hijo por nacer.

La soledad: "sola es muy maluco"

Acompañamiento de la familia

En la institución donde se realizó la presente investigación no se permitía que la gestante durante el trabajo de parto y el parto estuviera acompañada de un familiar, por lo cual estos últimos debían permanecer en la sala de espera.

El acompañamiento materno por parte de la pareja o el familiar es una práctica positiva que debería ser rutinaria por sus efectos favorables en la madre y el recién nacido. El estudio de García y Díaz (2014) señala que el acompañamiento mejora la fisiología del trabajo de parto y la sensación de control y competencia de la madre, lo que reduce el factor de dependencia de las intervenciones médicas.

El estudio de Hodnett et al, encontró que las mujeres que recibieron apoyo continuo y personal tuvieron menos probabilidad de necesitar analgesia, tener un parto vaginal instrumentado, tener un parto por cesárea, informar insatisfacción o una valoración negativa en relación con la experiencia del parto. Del mismo modo, tuvieron mayor probabilidad de tener un parto vaginal espontáneo.

Así mismo, Silva, apuntaron que las gestantes le asignaron un valor principal al componente relacional, en el cual el respaldo de las madres, la presencia de un familiar, el aporte de información y el uso de palabras delicadas fueron considerados elementos fundamentales para la mujer en trabajo de parto y parto.

Acompañamientos del personal de salud.

Frente al acompañamiento del personal de la salud, las participantes del presente estudio manifestaron haberse sentido acompañadas, aunque preferían la compañía de la familia. Este acompañamiento está representado en la atención inmediata cuando ellas lo solicitan, cuando explican con agrado las actividades a realizar con la gestante y cuando tienen expresiones comprensivas y cariñosas.

El estudio de Silva (2013), establece que se debe hacer todo tipo de esfuerzo para asegurarse de que todas las mujeres reciban apoyo, no sólo de las personas allegadas, sino también de acompañantes profesionales, especialmente formados para ello. Este apoyo debe incluir la presencia constante, que se otorguen medidas de alivio y confort y que se brinde aliento continuo. Los profesionales de enfermería deben ser percibidos por las gestantes como confortables, en la medida en que son delicados en el trato, acarician, ayudan, sonríen y brindan un cuidado adecuado.

La fuerza suprema

Durante la soledad del trabajo de parto, emerge la necesidad de invocar a un ser supremo. La actividad de orar/rezar fue una fuente de consuelo, protección, fortaleza y esperanza para las gestantes. En el presente estudio, se observó que la dimensión espiritual es un recurso importante que ayuda a las mujeres a ganar un sentido de autocontrol.

Es una fuente de afrontamiento significativa que les ayudó a ejercer el control sobre el dolor a través de la fuerza suprema, invocar a Dios ejerce una gran influencia sobre el bienestar, así como lo comenta el estudio de Konopack jf y McAuIey2013.

El estudio de Báez, 2013 argumenta que en momentos de mucho estrés la espiritualidad puede proporcionar un sentido de control y previsibilidad. Adicionalmente, indica que los comportamientos religiosos contribuyen a la autorregulación y a la reducción de la preocupación, al tiempo que proporciona un efecto calmante.

Desde la atención en salas de trabajo de parto y parto, se debe incluir los diálogos sobre los valores religiosos y espirituales. Los modelos de atención actuales deben reconocer la influencia de la espiritualidad sobre el bienestar de las personas. Además, deben abogar por una mayor observancia religiosa y reconocer los potenciales beneficios de la religión y la espiritualidad.

Yo quiero ver a Camila

Valió la pena y "gajes del oficio"

Una vez se ha pasado por todo el proceso de trabajo de parto, existe la esperanza que puede subsanar los momentos penosos que se vivieron unas horas atrás: el de ver a su hijo; éste es el premio a la valentía de la madre. Por considerarse un proceso natural de la vida, expresaron que son "gajes del oficio", pero resulta ser una experiencia única y compleja en la que intervienen infinidad de factores. Cuando un parto sale bien y la madre escucha llorar a su hijo, siente que todos los malestares del trabajo de parto valieron la pena.

El estudio de Cabrera, resalta que, tras la experiencia del parto, el bienestar de la madre supera los momentos negativos, incluso el sufrimiento del dolor. Los resultados superan con creces las expectativas, y es por ello que la satisfacción materna es elevada.

El estudio de Pereira muestra que la representación social femenina sobre el proceso del parto asocia el concepto de sufrimiento y del dolor al parto natural, una situación que con la aproximación al evento frágil iza y amedrenta a la mujer en el período del embarazo. Los sentimientos de las gestantes reflejan los significados de su medio cultural, alimentados por la falta de información, los medios de comunicación, los relatos de otras mujeres y los constructos ideológicos, religiosos y morales interiorizados por la mujer desde su infancia.

Asegurar la salud del hijo.

Durante el trabajo de parto, se le instala a la madre el monitor fetal continuo y se les informa sobre los rangos de normalidad, lo que permite actuar de manera activa en el cuidado de su bebé durante este periodo.

El monitoreo de la frecuencia cardiaca fetal, además de ser una herramienta de suma importancia para los profesionales de la salud en trabajo de parto, es una intervención catalogada por las madres como de gran utilidad: "es el seguro de vida de mi hijo". Cuando lo reconocen como un elemento que deben llevar todas las mujeres en trabajo de parto, aprenden a identificar lo normal y lo anormal, y les da la seguridad de que su hijo está bien.

9. Elaboración del informe.

Redactar el Caso teniendo en cuenta la audiencia del mismo, utilizando un lenguaje claro y simple de forma que pueda ser comprendido por personas externas al mismo; escribir párrafos cortos y evitar el uso excesivo de acrónimos; incluir citas y referencias cuando sea pertinente; y reconocer la participación y el esfuerzo de los individuos o equipos que hicieron posible el análisis y documentación de sus procesos o experiencias; y limitar su extensión a un máximo de 15 páginas.

9.1. Introducción.

Se redacta, la presentación su propósito justificación elaboración de preguntas que direccionan el caso y de sus antecedentes.

Ejemplo:

Las salas de trabajo de parto y parto son consideradas por las gestantes como ambientes estresantes que producen una gran carga emocional. Las situaciones de tensión que maneja la mujer en el trabajo de parto y su influencia en el control del dolor es

argumentada desde la Teoría de los síntomas desagradables, la cual considera que el dolor y la fatiga del trabajo de parto repercuten en la realización del rol, en la resolución de problemas y en la realización de actividades en el postparto.

Las mujeres en trabajo de parto se sienten solas y manifiestan la necesidad del apoyo familiar y social, traducido en la satisfacción de afecto y compañía durante este evento. Ellas buscan el control de sí mismas y de seguridad a través de los conocimientos previos adquiridos por los medios de comunicación y la dimensión espiritual, que se relaciona con un ser superior, que da fuerza y protege.

Tras la experiencia del parto, se da paso a sensaciones que las hacen sentir orgullosas y triunfadoras de la labor realizada. El bienestar de ia madre supera los momentos negativos, incluso el sufrimiento del dolor; los resultados superan con creces las expectativas y gracias a la ilusión de ver a su hijo, les permiten sobrellevar todo lo vivido.

A pesar de que las experiencias negativas de las mujeres en trabajo de parto no son situaciones o hallazgos nuevos, se requiere mostrar a los profesionales de la salud la necesidad de cambiar los paradigmas que se han establecido por décadas en estos contextos, para que la mujer tenga un papel protagónico y se sienta satisfecha en la experiencia del nacimiento.

Por tal razón, el objetivo de la presente investigación fue develar las experiencias de las mujeres en eí trabajo de parto y parto que influyen en la satisfacción, gratificación y bienestar de las gestantes en esta etapa de su proceso reproductivo y que deben ser tenidas en cuenta para la atención que se ofrece a las mujeres y sus familias.

9.2. Preguntas de reflexión.

9.2.1. Volver a citar las preguntas iniciales del caso en estudio.

Ejemplo:

¿Qué clase de mujeres serán participantes en la investigación del caso? ¿Cómo consideran las mujeres el ambiente en una sala de partos? ¿Cuál es la reacción que manifiestan las mujeres durante el trabajo de parto? ¿Cómo influye en las mujeres y sus familiares el servicio hospitalario durante el trabajo de parto? Según las participantes, ¿Qué se podría mejorar, mantener o excluir durante el trabajo de parto y parto por parte del personal de salud? ¿Qué manifiestan las mujeres en el posparto?

9.3. Narración de caso.

El producto de esta narración es el relato, que organiza en una secuencia coherente los acontecimientos en función de su contribución al desarrollo del Caso, y de las respuestas a las preguntas de reflexión.

Ejemplo:

La institución hospitalaria donde se desarrolló el presente estudio posee una sala de trabajo de parto para seis madres en camillas, separadas por cortinas. No se permite la entrada de la familia ni el consumo de bebidas o alimentos. Al ingreso, se les canaliza una vena para infundir líquidos y según prescripción se les administra inductores de la actividad uterina. Las madres del presente estudio tenían colocado un catéter para la analgesia epidural y monitoreo permanente de la fetocardia.

1.- Pregunta de reflexión: ¿Qué clase de mujeres serán participantes en la investigación del caso?

Se entrevistaron a 13 participantes, ocho primigestantes, cuatro secundigestantes y una multigestante, con un promedio de edad de 25 años, de estratos socioeconómicos 2 y 3 y edad gestacional promedio de 38,2 semanas.

2.- Pregunta de reflexión: ¿cómo fue su experiencia del trabajo de parto y el parto?

Las salas de trabajo de parto y parto son consideradas por las gestantes como ambientes estresantes que producen una gran carga emocional. Las entrevistas se realizaron en el postparto inmediato y se partió de una pregunta general: El tiempo promedio para la primera entrevista fue de una hora y para la segunda entrevista, de 45 minutos, momento en el cual se realizó la retroalimentación con las participantes.

3.- Pregunta de reflexión: ¿Cuál es la reacción que manifiestan las mujeres durante el trabajo de parto?

Las mujeres en trabajo de parto se sienten solas y manifiestan la necesidad del apoyo familiar y social, traducido en la satisfacción de afecto y compañía durante este evento. Ellas buscan el control de sí mismas y de seguridad a través de los conocimientos previos adquiridos por los medios de comunicación y la dimensión espiritual, que se relaciona con un ser superior, que da fuerza y protege.

4.- Pregunta de reflexión: ¿Cómo influye en las mujeres y sus familiares el servicio hospitalario durante el trabajo de parto?

Salud les informara sobre cómo va su evolución, tanto a ellas como a sus familiares, actividad que fue tomada como una forma de acompañamiento. Percibieron el acompañamiento cuando el personal de salud se mostró atento a su evolución y actuó de inmediato a su llamado, lo cual las hizo sentir que no estaban tan solas.

5.- Pregunta de reflexión: ¿Qué se podría mejorar, mantener o excluir durante el trabajo de parto y parto por parte del personal de salud?

Se deben cambiar los métodos tradicionales de cuidado y propiciar otras formas de atención más humanizadas para que las mujeres asuman su rol de madres con seguridad y decisión.

6.- Pregunta de reflexión: ¿Qué manifiestan las mujeres en el posparto?

Percibieron el dolor del trabajo de parto como parte de un proceso natural que es inherente a la mujer que va a ser madre. La expresión "gajes del oficio" significó que el dolor experimentado es propio de la condición de ser mujer. El hijo por nacer fue la principal razón para enfrentar el dolor y el estrés del trabajo de parto.

Al finalizar la narración del caso se realizó la triangulación a través de un grupo focal con la intervención de cuatro madres, en el que se profundizaron algunas particularidades que permitió comprender el entorno físico, las interacciones sociales y algunos comportamientos.

10. Conclusiones y recomendaciones.

Conclusiones.

- Señalará lo más importante de su investigación,
- Sintetizara los resultados, con el fin de exponerlos en el estudio, el cómo se lograron y los aportes que se hicieron con la investigación.

Ejemplo:

- El dolor, la fatiga y la sed, desde la Teoría de los síntomas desagradables, están relacionados con el estado emocional, el acompañamiento y con la soledad.
- Frente a la necesidad de acompañamiento, la familia cumple una función muy importante, especialmente su madre. La espiritualidad tiene una función protectora y de seguridad.
- Las mujeres consideraron el proceso de trabajo de parto y parto como la finalización de una etapa inherente a la condición de ser madre, que les produce sensación de gratificación y cumplimiento del rol.

Recomendaciones.

- Dar respuesta a una pregunta que podría mejorarse.

Ejemplo:

- Es necesario cambiar los métodos tradicionales de cuidado en los servicios de salud obstétrica y propiciar otras formas de atención más humanizadas.

11. Bibliografía.

- Aplicar a la bibliografía normas APA.

Ejemplo:

- Cabrera Me, Rodríguez c, López m, Moreno e, Pulido m. Valoración de la satisfacción materna con la analgesia epidural para el trabajo del parto. Rev Calid Asist. 2011; 26(4):251-255.
- Biedma 1, García j, Serrano r. Análisis de la no elección de la analgesia epidural durante el trabajo de parto en las mujeres andaluzas: "la buena sufridora". Rev Soc Esp Dolor. 2010; 17(1):3-15.
- Pereira r, Franco Se, Baldin n. El dolor y el protagonismo de la mujer en el parto. Rev Bras Anestesico! 2011; 61(3):20