

TRANSFORMACIÓN FAMILIAR ANTE UN DIAGNÓSTICO DE INSUFICIENCIA
RENAL



INGRID MILENA LONDOÑO YARA
NAYIBER PARRA RUBIANO



UNIVERSIDAD SANTO TOMAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
VILLAVICENCIO

2019

TRANSFORMACIÓN FAMILIAR ANTE UN DIAGNÓSTICO DE INSUFICIENCIA
RENAL.

INGRID MILENA LONDOÑO YARA
NAYIBER PARRA RUBIANO

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Psicólogas

Directora
Mg. MARCELA VELASQUEZ HERRERA
Magister en Psicología Clínica y de la Familia

UNIVERSIDAD SANTO TOMAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
VILLAVICENCIO

2019

Autoridades Académicas

P. José Gabriel MESA ANGULO, O. P.

Rector General

P. Eduardo GONZÁLEZ GIL, O. P.

Vicerrector Académico General

P. José Antonio BALAGUERA O.P

Rector Sede Villavicencio

P. Rodrigo GARCÍA JARA, O.P

Vicerrector Académico Sede Villavicencio

ADM. JULIETH ANDREA SIERRA TOBÓN

Secretaria de División Sede Villavicencio

Mg. ANDREA CAROLINA CAÑÓN SÁNCHEZ

Decana de Facultad de Psicología

Notas de Aceptación

ANDREA CAROLINA CAÑON SANCHEZ

Decana de la facultad de Psicología

MARCELA VELASQUEZ HERRERA

Director trabajo de grado

MARIA FERNANDA BAQUEROJ

urado

Villavicencio, junio de 2019

Villavicencio – Meta, Junio de 2019

Agradecimientos

A mis padres Benjamín Londoño González y María Yara Loaiza, quienes me dieron la oportunidad de formarme como profesional y seguir creciendo como persona, y sobre todo por brindarme su apoyo día a día a pesar de mis caídas.

Ingrid Milena Londoño Yara

A mis Padres Juan Evangelista Parra Romero y Lilia Rubiano, (Q.E.P.D) aunque no se encuentre en estos momentos conmigo este triunfo es gracias a ustedes, me hubiera encantado poderlo compartir en vida, no fue fácil seguir sin ustedes me costó mucho y en memoria a ustedes este es uno de muchos más.

Nayiber Parra Rubiano

Tabla de Contenido

Contenido.

Resumen.....	10
Introducción	12
Problematización.....	13
Planteamiento del Problema	13
Justificación.....	18
Objetivos	20
Objetivo General	20
Objetivos Específicos.....	20
Marco de Referencia	21
Marco Epistemológico y Paradigmático	21
Paradigma de la complejidad.....	21
Teoría general de los sistemas.....	22
Enfoque sistémico.....	23
Marco Disciplinar.....	24
Familia	24
Crisis.....	26
Reestructuración familiar	26
Marco Interdisciplinar, Multidisciplinar/Transdisciplinar	27
Familia	27
Antecedentes Investigativos	30
Método	37
Actores/Protagonistas/Interlocutores	38

Estrategias	39
Trayectoria/Procedimiento	39
Consideraciones Éticas	42
Resultados	43
Discusión de Resultados	45
Conclusiones	55
Aportes, Limitaciones y Sugerencias.....	57
Aportes	57
Sugerencias.....	58
Limitaciones	58
Referencias.....	59
Anexos	68
Anexo 1. Matriz de Resultados Familia 1	68
Anexo 2. Matriz de Resultados Familia 2	72
Anexo 3. Matriz de Resultados Familia 3	75
Anexo 4. Entrevistas	78

Lista de Tablas

	Pág.
Tabla 1. Guion.....	40
Tabla 2. Codificación.....	43
Tabla 3. Matriz de Resultados	44

Lista de Figuras

	Pág.
Figura 1. Categoría Familia.....	45
Figura 2. Categoría Crisis.....	48
Figura 3. Categoría Reestructuración.....	52

Resumen

Esta investigación busca comprender los cambios estructurales que se configuran en la familia ante el diagnóstico de insuficiencia renal, se tuvo como participantes a tres familias en las que un integrante de cada una estuviera en tratamiento de hemodiálisis vinculado a una unidad renal en la ciudad de Villavicencio, esta población se eligió a partir de la muestra por conveniencia. La investigación se realizó desde el corte cualitativo, en el que se propuso como método la hermenéutica para una mejor interpretación y comprensión de la información, recolectada por medio de la entrevista a profundidad mediada por un guion que contiene preguntas abiertas que dan lugar a las verbalizaciones de los participantes; como resultado de dichas entrevistas se obtiene diferentes percepciones sobre la experiencia de tener a un integrante de la familia con insuficiencia renal y los cambios que presentan, lo que permite la construcción de las categorías principales desde un enfoque sistémico que son: *Familia, Crisis y Reestructuración*, a lo largo de la investigación y de la construcción de las interpretaciones emergen cinco subcategorías: Relaciones, afrontamiento, emociones negativas, comunicación y dinámica familiar.

A partir de esto se realiza la discusión de resultados para lo que se tiene como base los referentes teóricos y las experiencias subjetivas, evidenciando los cambios que se generan a nivel estructural en el sistema familiar, como los roles, reglas, límites, que conlleva a cada uno de sus integrantes a empezar a ejecutar nuevas funciones, lo cual resulta de modo alguno estresante para ellos.

Palabras Claves: Familia, Crisis, Reestructuración familiar, Insuficiencia Renal.

Asbtract

This research seeks to understand the structural changes that are configured in the family before the diagnosis of renal failure, as participants were three families in which a member of each was on hemodialysis treatment linked to a renal unit in the city of Villavicencio, is the population was chosen from the sample for convenience. The research was carried out from the qualitative section, in which the hermeneutics was proposed as a method for a better interpretation and understanding of the information, collected through the in-depth interview mediated by a script containing open questions that give rise to the verbalizations of the participants; as a result of these interviews different perceptions are obtained about the experience of having a family member with kidney failure and the changes they present, which allows the construction of the main categories from a systemic approach that are: Family, Crisis and Restructuring Throughout the investigation and construction of interpretations, five subcategories emerge: Relationships, coping, negative emotions, communication and family dynamics.

From this, the discussion of results is carried out for what is based on theoretical referents and subjective experiences, evidencing the changes that are generated at a structural level in the family system, such as roles, rules, limits, which leads to Each of its members to start running new functions, which is in any way stressful for them.

Keywords: Family, crisis, family restructuring, renal failure.

Introducción

La insuficiencia renal se caracteriza por la progresiva pérdida y decaimiento de la funcionalidad de los riñones para esto su único tratamiento es el sometimiento a la intervención a diálisis que ayuda a dar una solución momentánea pero no definitiva. Lo que suele ser un padecimiento que va en aumento mundial ya que se estima que 850 millones de personas están padeciendo de esta, desconociendo su causa ya que se asocia a muchas enfermedades, denominada dentro de una de las pandemias mundiales que han generado más muertes (Arias & Agudelo, 2013).

La OPS/OMS (2015) hacen un llamado a promover estrategias que reduzcan, prolonguen y salven la vida de estos pacientes; los datos disponibles, aún insuficientes, sugieren una gran inequidad en el acceso al tratamiento para la enfermedad renal crónica en nuestra región, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos.

En Colombia (2008) la enfermedad renal fue establecida como una de las enfermedades de alto costo de acuerdo a sus tratamientos para esto la gestión de riesgos implementó estrategias para mejorar su calidad de vida de estos pacientes puesto que es una de las enfermedades que iba en crecimiento para el 2013, según las estadísticas el 40% de la población tenía diagnóstico de enfermedad renal crónica (Acuña, Sánchez, Soler & Alvis, 2016). Estos datos además de preocupantes, permiten conocer el panorama de esta enfermedad y la importancia que tiene el abordar pacientes con insuficiencia renal puesto que vemos que no solo afecta al que la padece, si no también trae consigo otras complicaciones afectando su entorno, calidad de vida, dinámica familiar entre otras temáticas como relaciones sociales, laborales y emocionales, tal como lo argumentan diversos estudios, es fundamental para una persona que sufre de alguna enfermedad crónica, sea su familia base como red de apoyo, vínculos que fortalezcan el entorno y la vivencia frente a la enfermedad.

De acuerdo a lo mencionado recalcamos la importancia del estudio de comprender los cambios estructurales que se configuran en la familia ante el diagnóstico de insuficiencia renal y el tratamiento de hemodiálisis en uno de sus integrantes que asista a una unidad renal de la ciudad de Villavicencio, Colombia

Problematización

Planteamiento del Problema

A nivel mundial existen múltiples enfermedades que afectan la calidad de vida de las personas, así como la de sus familias, y allegados más cercanos; frente al diagnóstico de una enfermedad crónica algunos aspectos psicosociales (bienestar físico, psicológico, social y espiritual) están implícitos en los cuidados de la enfermedad que se transforman como resultado de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, amigos y la sociedad (Vinaccia & Orozco, 2005).

El presente proyecto se interesa por la enfermedad renal crónica la cual afecta a cerca de un 10% de la población mundial, esta enfermedad crónica se caracterizan por ser un padecimiento progresivo y silencioso, que no presenta ninguna sintomatología hasta cuándo se encuentra en etapas más avanzadas en la que la única solución para su control es el trasplante de riñón, puesto que hasta el momento no se cuenta con un tratamiento o procedimiento que la cure, lo que genera un alto costo para los sistemas de salud (OPS/OMS,2015).

En Colombia no se conoce con exactitud la incidencia de la enfermedad renal crónica, pero se calcula que tiene un aumento progresivo debido a que su desarrollo se asocia con algunas enfermedades como la hipertensión arterial (HTA), la diabetes mellitus tipo II, la uremia y diferentes tipos de enfermedad cardiovascular (ECV), las cuales presentan unas cifras significativas en el país (Lopera, 2016).

De tal manera que ante los referentes internacionales de prevalencia en enfermedad renal crónica Colombia se encuentra en un 6.2% de prevalencia por cada 100. 000 personas; sin embargo, el sistema de salud del país reporta una cifra diferente al indicar que la prevalencia de la enfermedad renal crónica desde el reporte del régimen contributivo está situada con 8.7% por cada 100.000 habitantes y la prevalencia general de enfermedad renal crónica desde el reporte subsidiado es de 5.2% personas por cada 100. 000 habitantes (Cuenta de Alto Costo, 2014).

La enfermedad renal crónica (ERC) es una de las enfermedades no transmisibles que a pesar de ser prevenibles, están ocasionando mayor mortalidad en el mundo; como se mencionó previamente no existe una cura para esta enfermedad, por lo tanto, el método que permite cuidar

Transformación Familiar

la salud de estas personas es el control y sometimiento rigurosos al tratamiento; para ello, es muy importante que el paciente y la familia tengan conocimiento sobre la enfermedad, los cuidados que requiere el paciente y el tratamiento que se debe llevar por su complejidad y progresividad; esto obliga al paciente a consumir permanentemente medicamentos, a llevar una dieta limitada y someterse a constantes tratamientos clínicos y analíticos (Lopera, 2016).

Las personas con insuficiencia renal necesitan de un cuidador que esté pendiente de su bienestar, debido a que esta enfermedad tiene que ser tratada por medio de diálisis peritoneal o hemodiálisis, la hemodiálisis es el tratamiento que más se utiliza con la población con insuficiencia renal (Cortes, Pavlov, Pino & Urzúa, 2011). Para la realización de la hemodiálisis Al khayat y Lefevre (2008) refieren que “se requiere una incisión en la parte inferior del cuerpo cerca a la ingle o en la parte superior cerca de la vía torácica, que tengan acceso a la vena principal (aorta) para la instauración del catéter requerido (Fístula Arteriovenosa)” (p.581). Las personas sometidas a este tratamiento presentan cambios en diferentes aspectos de su vida como a nivel físico, psicológico, nutricional (hábitos dieta alimentaria) y en sus actividades cotidianas, de igual manera se producen cambios en la dinámica familiar (roles, comunicación, límites, relaciones) y en las relaciones con el contexto en el que se desenvuelve en su día a día (Daugirdas 2007, como se citó en Cortes, Pavlov, Pino & Urzúa, 2011). Es decir que la forma en que se asuma el diagnóstico y el tratamiento por parte del sujeto como de la familia favorecerá a cambios que se presentan en la persona con insuficiencia renal que repercute de manera directa en el bienestar y estabilidad emocional de la familia.

Teniendo en cuenta lo anterior, es de gran importancia el papel de la familia y los cambios que debe afrontar a partir del diagnóstico en uno de sus integrantes, en relación a esto Minuchin (2005), menciona que la familia es sumamente significativa para el desarrollo y adaptación del individuo, puesto que es aquel primer contacto con quien el individuo tiene interacción, lo que permite determinar las diferentes respuestas de los miembros desde su interior, facilidad de acomodarse a la cultura y a los cambios que se presentan en ella, en donde la familia es protectora desde lo psico-social.

La familia se convierte en la red de apoyo más importante para las personas con insuficiencia renal, al ser la que le brinda las herramientas para sobrellevar la situación a nivel interpersonal y social, así como también favorecen su motivación para seguir con el tratamiento

Transformación Familiar

y superar los cambios que se dan en su entorno, sin embargo, en algunos momentos este acompañamiento familiar puede generar conflictos entre sus miembros, que afecta el bienestar de la persona y de la familia como tal (Reyes, 2003).

Según Grau y Fernández (2010) cuando uno de los integrantes de la familia padece una enfermedad, se presentan cambios estructurales complejos en este sistema como la transformación de roles y funciones familiares, tanto del paciente como de los otros miembros. Es así como en el marco de esta investigación se pretende explorar y reflexionar respecto a lo que ocurre en la familia en términos organizacionales-relacionales ante el diagnóstico de la enfermedad renal crónica, teniendo en cuenta las características particulares de este padecimiento y el de uno de sus tratamientos que previamente se mencionó. En este sentido se reconoce que el sistema familiar se encuentra en constante dinamismo, expuesto a diferentes situaciones, que le demandan cambios en distintos niveles, por ejemplo, se puede presentar una transformación en las relaciones de sus integrantes (internamente) y cambios con sistemas externos, puesto que en estos casos la relación con el sistema de salud se vuelve más constante (externamente), como se mencionó anteriormente.

En la revisión documental realizada, se encontraron pocos estudios sobre insuficiencia renal en la ciudad de Villavicencio, la mayoría de ellos se han centrado netamente desde un abordaje médico-clínico y hacen referencia principalmente al estado físico y biológico de quien padece la enfermedad, mientras que el abordaje del sistema familiar y social en el que se desenvuelve el individuo se convierten en elementos periféricos de las investigaciones, por ejemplo, en el 2005 Mahecha y Nieto, realizaron una investigación denominada *Asociación entre hiperfosfatemia y mortalidad en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en terapia de reemplazo de la función renal con diálisis peritoneal o hemodiálisis Un estudio de la Unid.ad Renal de Villavicencio 1999 –2003*, en la que se habla de los porcentajes de mortalidad en las personas por falta de vitaminas y otros componentes que se ven alterados en los pacientes por la enfermedad.

Entre las pocas investigaciones en la región en la que se toman en cuenta en alguna medida a la familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica (vista en la función que asumen algunos de sus miembros como cuidadores ante enfermedades crónicas), se encuentra la de Aponte, Galviz y Pinzón (2015) denominada *Percepción de la calidad de vida de cuidadores*

Transformación Familiar

informales de adultos que padecen enfermedad crónica, que asisten al Programa de Crónicos de la Empresa Social del Estado de Villavicencio, en la cual abordaron las enfermedades crónicas en general, y algunos aspectos sobre el bienestar psicológico de los cuidadores en donde encontraron que no reciben atención alguna por parte del sistema de salud según la población estudiada, lo cual es relevante para la presente investigación.

A nivel nacional e internacional se han realizado algunas investigaciones en relación a la reestructuración familiar, por ejemplo en el contexto latinoamericano se encontró un estudio de Álvarez, (2013) denominado *Proceso de reestructuración en la familia a partir de su interacción con uno de sus integrantes con VIH/sida*, en el que menciona el afrontamiento de la familia y la persona que es diagnosticada con la enfermedad recalcando que todos ellos pasan por cambios no solo físicos, sino psicológicos, emocionales, sociales, en donde lo cultural y las creencias tienen un gran peso sobre la asimilación de la enfermedad y en la estructura familiar.

Por otro lado, en la Habana, Cuba se realizaron dos estudio de los cuales se retoman algunos aspectos como el concepto de familia y las crisis por las que estas pasan, afrontan de diferentes maneras la situación, una de estas investigaciones es la de Serrano, Rodríguez y Louro, 2011, denominada *Afrontamiento familiar a la drogodependencia en adolescentes*, define que el afrontamiento se da desde una perspectiva individual que trasciende y debe ser entendido desde la propia concepción de la familia como sistema, puesto que esta busca herramientas y alternativas para afrontar dicho suceso que esté generando la inestabilidad o movilidad familiar; y la otra investigación es la de Pérez e Infante, (2005) denominada *la viudez: algunas vivencias en la etapa de disolución familiar* donde definen la de la familia como un grupo de personas que comparten vínculos, por lo tanto conviven; teniendo en cuenta que ellos a través del tiempo van pasando por etapas o sucesos que por consiguiente algunas están vinculadas a crisis familiares y estas implican la desestructuración y la nueva reestructuración de todo el sistema familiar.

En Colombia, se realizó una investigación que tenía como fin identificar los cambios que se dan en la familia a partir de la percepción que tiene el cuidador niños con leucemia (una enfermedad crónica), esta fue desarrollada por Cerón y Gutiérrez, (2016) *cambio en las dinámicas familiares y el apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia*, en la cual se rescata los resultado en cuanto a la dedicación del tiempo que debe prestar la familia a la

Transformación Familiar

persona y el vínculo que esta genera con la entidad de salud, y la búsqueda de estrategias de afrontamiento para facilitar el proceso familiares frente al diagnóstico y el tratamiento.

Como se ha mencionado en las anteriores investigaciones se evidencia que la familia juega un papel importante cuando uno de sus miembros tiene alguna enfermedad crónica, puesto que requiere de otro tipo de atención, cuidado, sustitución o delegación de tareas y funciones al resto de su familia, que por ciertas condiciones físicas ya no podrán desempeñar igual, por tanto este integrante se convierte en el centro de cumplimientos de exigencias para la familia, que es algo prioritario, por otro lado se evidencia que no se aborda la familia en las investigaciones de insuficiencia renal si no se enfatiza más en el individuo que la padece.

A partir de las investigaciones encontradas en relación al presente estudio, algunas ya antes mencionadas y otras que se presentan posteriormente en el apartado de antecedentes investigativos, se puede inferir que los estudios sobre el tema a investigar son escasos, por lo tanto, emerge la necesidad de investigar respecto a la reestructuración familiar ante un diagnóstico de insuficiencia renal en uno de sus integrantes, para esto se tiene cuenta la dinámica familiar entendida como los cambios que se presentan en la familia como: roles, funciones, relaciones familiares y sociales, límites, puesto que se tiene en cuenta los autores mencionados anteriormente, que habla de los cambios que sufren las familias que pasan por situaciones en las que un integrante de la familia sufre algún tipo de enfermedad.

Esta investigación se articula con la línea de investigación *Calidad de vida y bienestar en contextos de salud* de la facultad de psicología de la Universidad Santo Tomás, en la cual se abordan problemas relacionados con el bienestar y la calidad de vida de individuos, grupos sociales y organizaciones; Se estudian tanto los procesos de salud y enfermedad y se analizan las formas en que es posible promover la calidad de vida, prevenir enfermedades, favorecer el desarrollo de entornos saludables y productivos que incide en sus prácticas culturales, así mismo se abordan cuestiones relativas al estilo de vida, la competencia social y las condiciones de vida en general como fuentes de bienestar (Universidad Santo Tomás, 2010). Con lo anterior, surge la siguiente pregunta problema ¿Cuáles son los cambios estructurales que se configuran en la familia ante el diagnóstico de insuficiencia renal y el tratamiento Hemodiálisis en uno de sus integrantes?

Justificación

La presente investigación aborda la restructuración familiar ante el diagnóstico de insuficiencia renal de uno de sus integrantes, que recibe tratamiento de Hemodiálisis en la ciudad de Villavicencio, como se mencionó, las enfermedades sobre todo de orden crónico generan una transformación en la dinámica familiar, puesto que demandan cambios en cuanto al cuidado y la dedicación de tiempo que se debe tener con las personas que la padecen.

Las cifras de la población con insuficiencia renal en Colombia, para el año 2015 era de 979.409 habitantes y para el año 2016 se incrementó en un 25,4% (332.771) los casos para un total de 1.312.180 habitantes con la enfermedad, lo que se significa que presentaba una prevalencia del 2.7% por cada 100 personas, en el caso de la ciudad de Villavicencio las personas que padecen de la enfermedad es alrededor del 2.0% de cada 100 personas (Cuenta de Alto Costo, 2016).

Teniendo en cuenta que esta enfermedad va en aumento debido a sus múltiples consecuencias, entre ellas poner en riesgo la vida de la persona y afectar su calidad de vida, por lo que se hace necesario investigar al respecto con el fin de ampliar el conocimiento, sobre la insuficiencia renal en el ámbito familiar, puesto que además de las implicaciones en el sujeto a nivel emocional, social, psicológico y económico también se ve involucrado el sistema familiar en la medida que uno de sus integrantes deja de desempeñar algunas funciones dentro del sistema, por lo que muchas veces los demás integrantes deben asumir sus responsabilidades.

Con esta investigación se pretende aportar a la psicología, una comprensión más amplia de los cambios estructurales, es decir, roles, comunicación, dinámica y funciones que se generan dentro de las familias con un integrante diagnosticado con insuficiencia renal que requiera tratamiento de hemodiálisis, puesto que en lo encontrado en la revisión de antecedentes investigativos se identificó el incremento de la población que presenta insuficiencia renal a nivel nacional y a nivel local, ya que la ciudad no es ajena a este aumento, lo que permite visibilizar la necesidad de construir investigaciones acerca del tema; además porque se presentan escasos abordajes desde la psicología en torno a este fenómeno (algunas de ellas centradas más en el cuidador o la calidad de vida del paciente) y los estudios que se han realizado desde las

Transformación Familiar

diferentes disciplinas se orientan específicamente a el tratamiento de la enfermedad, por lo que es importante ampliar las lecturas psicológicas de este fenómeno sobre todo desde la perspectiva de la complejidad.

Con este ejercicio investigativo se pretende reflexionar con los participantes respecto a los cambios en los que se ven inmersos relacionados con la organización familiar, el reajuste de roles, entre otras movilizaciones, por las cuales deben atravesar a partir del diagnóstico y más específicamente a partir del tratamiento de hemodiálisis. Lo cual permite a portar a la línea de investigación el conocimiento acerca de la experiencia familiar que se da en torno a los cambios que se generan en el sistema familia a partir de la enfermedad que padece uno de sus integrantes, y como estas familias se adaptan a las demandas sociales, culturales, económicas y psicológicas teniendo en cuenta el bienestar de cada uno de sus integrantes, por último, que sirva como referente para demás investigaciones.

Objetivos

Objetivo General

Comprender los cambios estructurales que se configuran en la familia ante el diagnóstico de insuficiencia renal y el tratamiento de hemodiálisis en uno de sus integrantes que asista a una unidad renal en la ciudad de Villavicencio.

Objetivos Específicos

Conocer las relaciones familiares y sociales que establecen las familias con un integrante diagnosticado con insuficiencia renal.

Visibilizar los aspectos emocionales y de afrontamiento a la crisis en torno al diagnóstico de Insuficiencia Renal en uno de sus integrantes.

Reconocer la reestructuración en la dinámica relacional que se establecen dentro de las familias con un integrante diagnosticado con insuficiencia renal.

Marco de Referencia

Marco Epistemológico y Paradigmático

Esta investigación tiene en cuenta unos referentes paradigmáticos y epistemológicos coherentes con el enfoque desde el cual se fundamentará.

Paradigma de la complejidad.

El paradigma de la complejidad según Ruiz (1997, como se citó en Bernal, 2006) tiene como características principales, ser un rasgo general de la realidad que percibe todo el sistema al mismo tiempo, lo cual permite integrar al observador con lo observado, aceptando la constancia y el cambio, desarrolla la capacidad de escuchar a los demás y comprender los diferentes tipos de vista, entre otras.

Para comprender de forma compleja no basta con tener en cuenta una sola disciplina sino que se requiere realizar un trabajo multidisciplinar: el cual busca mantener un diálogo entre las diferentes disciplinas, sin dejar de lado que cada una de ellas se mantiene en su enfoque; interdisciplinar: se da por medio del intercambio recíproco de resultados y desarrollo mutuo; y transdisciplinar: busca trascender mediante el logro y la interacción (Ruiz, 1997 como se citó en Bernal, 2006), lo cual permite una lectura más amplia, una mayor comprensión del fenómeno a estudiar y la dinámica que se presenta en su entorno.

Para Morín, 1994 (como se citó en Barberousse, 2008) un sistema complejo no se puede estudiar de forma fragmentada, debido a que cada sistema está constituido por múltiples sentidos en la intimidad del sistema, presentado este una dinámica diferente en el cual se pueden dar cambios y transformaciones inesperadas. La aceptación de una complejidad es la aceptación de una contradicción, y el generar conocimiento también es generar desconocimientos, tal y como se mencionó anteriormente el paradigma de la complejidad hace referencia al pensamiento complejo el cual relaciona e integra las partes con el todo, de tal manera que percibe al objeto de conocimiento dentro de la globalidad (Morin, 1997), es decir que la complejidad no solo se ha de buscar en la ciencia si no en la vida cotidiana, en la cual los integrantes del sistema toman

Transformación Familiar

diferentes roles sociales en todas sus dimensiones y en los diferentes contextos formando un todo, resultando una relación entre el objeto y el medio.

Soto (2000), menciona tres principios en la configuración de la complejidad, los cuales son: el *Dialógico*, que toma a los antagónicos como complementarios, y no discrimina la probabilidad cero como sinónimo de imposibilidad, *Recursividad organizacional*, menciona que somos productos de procesos y generadores de procesos, *Hologramática*, la parte en el todo y el todo en la parte (no reduccionista). Este paradigma de la complejidad ha abierto nuevas posibilidades de ver y comprender el mundo desde su propia realidad para así tener conocimiento de ella, para cambiarla teniendo en cuenta la formación de criterios, orientada de valores y ética del pensamiento para sus nuevas maneras de actuar, sentir y pensar a través de la construcción del conocimiento y de acciones (Elorriaga, Lugo & Martínez, 2012).

Con lo anteriormente dicho, la complejidad se basa en los componentes del todo, por ende, esta investigación se encamina en el paradigma de la complejidad, el cual permite tener una visión más amplia sobre la complejidad del fenómeno a estudiar en este caso la insuficiencia renal ya que abarca diferentes esferas del individuo como lo es el ámbito familiar, social, emocional. Puesto que el sistema familiar es generador de sus propios recursos en la reestructuración familiar, que es influenciado por el diagnóstico de insuficiencia renal y este mismo influencia sobre la persona afectada y aquellas personas que lo rodean.

Teoría general de los sistemas.

La teoría general de los sistemas es considerada un instrumento útil que contiene modelos utilizables y entre diferentes campos y ciencias, en donde la formulación de principios es válida para todos los sistemas, integrando todas las ciencias como una totalidad (Bertalanffy, 1986).

Existe una visión moderna y de reorientación que identifica al mundo como una organización, para lo cual Bertalanffy (1986) plantea cuatro principios: *la imagen del hombre* parte del estímulo y respuesta apuntando a que son respuestas adquirida o condicionadas, el *ambientalismo* hace referencia a la conducta y la personalidad que son conformadas por influencia externa, el *equilibrio* es el principio de estabilidad (homeostasis) que se enfoca en la reducción de tensiones, por último encontramos la *economía* este se encarga de que el gasto de energía mental o vital sea el más mínimo.

Viendo a los seres humanos como sistemas activos de personalidad más no como un robot, siendo el hombre capaz de aportar y generar procesos ya que tiene la posibilidad de permearse de todo lo que encuentra en su ambiente, es así en esta investigación se tiene en cuenta al ser humano como activos en el sistema familiar y social, el sistema familiar sufre cambios bruscos a partir de que uno de sus integrantes se ve implicado en una determinada enfermedad y reacciona ante los nuevos procesos de reorganización, este sistema no solo sufre los cambios y las influencias internas sino aquellas influencias externas que provee el contexto social, siendo capaces de crear procesos homeostáticos sin tener demasiado desgaste físico y emocional.

Enfoque sistémico.

El enfoque sistémico se consideraba como un conjunto de elementos movimiento, debido a sus fundamentos teóricos amplios y coherentes se volvieron más fuertes, muchas áreas comenzaron a implementar este modelo, empieza a considerarse un enfoque, incluyendo la psicología para la cual hace referencia a la terapia familiar sistémica puesto que este modelo se utiliza mayormente para la intervención con familias (Garibay, 2013). De esta manera el modelo sistémico en psicología se ha ido configurando a partir de la propuesta de Bertalanffy sobre la *Teoría General de los Sistemas*, cuyo objetivo era crear una *metateoría*, la cual se ocupará de las funciones y reglas estructurales válidas para todos los sistemas además que sirviera en la aplicación y utilización en diversas áreas del conocimiento (Garibay, 2013).

Para la comprensión de este enfoque se es necesario definir lo que es un sistema, Garibay (2013) define al sistema como una entidad que se mantiene integrada su existencia y funcionalidad a partir de la interacción de sus partes, se le llama entidad o unidad debido que tienen límites o fronteras que lo separa y diferencian de lo que no es él, es decir de los demás sistemas; cada sistema está formado por subsistemas que mantiene una relación recíproca desde su estructura, y existe una relación bidireccional de los sistemas con su entorno los cuales aportan entre ellos, considerado un sistema abierto (Perinat, Lalueza & Sadurní, 2003). Por lo tanto, se puede decir que la familia es un sistema abierto el cual está expuesto a dinámicas relacionales con sistemas externos a ella, de los cuales recibe información y aporta a ellos.

Transformación Familiar

En diferentes situaciones los sistemas se ven obligados a realizar movimientos de ajuste y reajuste en su interior para poder adaptarse al medio, así mismo pasa con el sistema familiar cuando se expone a cambios abruptos y se movilizan los miembros de la familia otorgando nuevas responsabilidades u obligaciones entre sí, estos movimientos reciben el nombre de *homeostasis*, lo cual permite tener un equilibrio para mantener su estructura; cuando los movimientos son realizados para adaptarse a las exigencias internas del mismo sistema recibe el nombre *morfogénesis* (Garibay, 2013).

Por lo tanto, desde el enfoque sistémico se puede comprender y tener una visión más amplia en cuanto a la evolución de la familia y de sus miembros a partir de la presencia de una enfermedad, como también la evolución de la misma y de la influencia de todos los factores entre sí (Oblitas 2006, como se citó en Heredia & Pinto, 2008).

Marco Disciplinar

Familia.

La familia es considerada como un sistema dinámico, compuesto por subsistemas los cuales están sometidos a diferentes reglas, a la búsqueda continua de ellas y la propia conciliación entre ellas (Bouche 2003, como se citó en Puello, Silva & Silva, 2014).

Por otro lado, Minuchin (1983) uno de los grandes referentes en los estudios de familia, define a la familia como un grupo natural que a través del tiempo van estableciendo relaciones dentro del mismo, regidas por la estructura familiar la cual contiene límites, reglas para el funcionamiento, para la definición de conductas y para facilitar las interacciones recíprocas. A su vez las familias se pueden observar desde sus principales propiedades como lo son: *Totalidad*, como se había mencionado anteriormente en lo propuesto por Bertalanffy, el sistema familiar se ve como un todo, de modo alguno que lo que suceda con alguno de sus miembros afectará a los demás integrantes; *la Causalidad Circular*; se da a partir de las relaciones entre los miembros del sistema de forma repetitiva y recíproca, *Equifinalidad*, hace referencia a que no hay una causalidad lineal ni mecánica, sino que se da manera dinámica la cual puede llevar a distintos resultados; *Jerarquías*, es la manera en que se organiza el sistema, implicando poder en él y se

Transformación Familiar

da dependiendo de factores como la edad, género, estudio y a portes económicos; *Triangulaciones*, la mayor de las veces las triangulaciones ocasionan conflictos en el sistema, puesto que son relaciones que se forman entre miembros de los subsistemas en contra de los otros subsistemas, estas relaciones se caracterizan por ser duraderas; *alianzas*, se conforman de la misma manera que las triangulaciones con la diferencia que estas no son duraderas y tienden a ser más benefactoras para el sistema; *Centralidad*, se da cuando un miembro del sistema tiene mayor atención y un espacio emocional mayor que los otros, puede ser por enfermedad, conductas atípicas, por ser amoroso o por ser quien mantiene a todos los integrantes unidos, ocasionando una inestabilidad y perturbación llegando a desintegrar el sistema y hacer cambio en su estructura, cuando esta persona llega a faltar, por último, *reglas de relación*, son las que mantiene una estructura más estable del sistema por medio de las reglas que se generan a partir de la interacción (Minuchin, 1983, como se citó en Lourdes, 2003).

La movilización de la familia se da a partir de su estructura como los límites considerados espacios emocionales y físicos entre los miembros de la familia, y la jerarquía que es la que forja la autoridad y organización dentro del sistema familiar, así mismo la estructura familiar tiene la capacidad de adaptarse a los cambios que son impuestos por el entorno social incluso a los cambios que se dan internamente que son los más difíciles en la estructura familiar, Minuchin (2003, como se citó en Puello, Silva & Silva, 2014). La estructura familiar no solo se ve influencia por los miembros del sistema, sino también por la interacción con otros sistemas los cuales producen cambios en el grupo familiar debido a que su relación está mediada por reglas, creencias, valores, normas y leyes, estos sistemas pueden ser el laboral, educativo (colegio/universidad), vecindario, salud, entre otros (Lourdes, 2003). Es así como el sistema de salud establece una relación con el grupo familiar de la persona diagnosticada con insuficiencia renal y hace parte del cambio de este puesto que es un sistema abierto que está recibiendo información de este debido a la frecuencia con la que se está yendo al tratamiento en la clínica.

Dinámica Familiar.

Toda familia tiene una dinámica familiar, la cual se presenta de manera interna como externa, haciendo referencia a la *dinámica interna* como las interacciones que se construyen dentro del contexto familiar, y la *dinámica externa* son las relaciones de la familia con el contexto social y cómo influyen entre sí (Franco, 1994, como se citó en Gallego, 2012). Dentro

Transformación Familiar

de la dinámica familiar debe haber algunas reglas y normas que permitan regular la convivencia entre los integrantes del núcleo familiar, como también roles y jerarquías que favorezcan el funcionamiento y adaptación de la familia (Gallego, 2012).

Crisis.

El funcionamiento de la familia se da a partir de las relaciones que se establecen entre sus integrantes, y como estos son capaces de generar soluciones a los problemas sin afectar las necesidades de cada uno de los integrantes (Louro, 1993, como se citó en González , 2000), puesto que a lo largo de la vida presentan crisis las cuales se enfrentan de distintas maneras, estas pueden presentar en un momento que no se esperaba debido a que no tienen relación alguna con las edad o la etapa de la vida de las personas, como puede ser la pérdida de un integrante de la familia o de toda la familia en un accidente automovilístico, enfermedad en un niño o en una persona que no ha tenido dificultades de salud, violación, a esas se le denomina *crisis circunstanciales* y suelen afectar tanto el estado físico como psicológico no solo de las personas afectadas sino también de las personas a su alrededor como familiares y amigos cercanos, en la salud se encuentran algunos incidentes circunstanciales como cirugías, pérdida de un miembro del cuerpo, discapacidad física y enfermedades que amenazan la vida (Slaikeu, 2000).

Blaustein (como se citó en González, 2000) menciona que las crisis son evolutivas porque se encuentra relacionadas con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios que se dan en la interacción en el contexto familiar, permitiendo a cada uno de los integrantes de las familias desempeñar nuevos roles en relación a sus funciones creando una estructura familiar más compleja.

Reestructuración familiar.

La organización y la forma en que interactúan los miembros de las familias están regidas por su estructura, que para Minuchin (2005) está es el conjunto de demandas de funciones, puesto que las relaciones entre miembros del sistema familiar se dan a partir de *pautas transaccionales*, es decir que se da a base reglas que regulan la convivencia y establecen de qué manera y con quien relacionarse. Por ende, cuando las pautas sobre pasan los límites de equilibrio del sistema se

Transformación Familiar

puede alterar su estructura por lo que se manifiesta la necesidad de hacer cambios y reestructurarla para el buen funcionamiento y volver al equilibrio. Las pautas transaccionales son mantenidas por dos sistemas de coacción que son: el *genérico*, involucra las reglas universales que mantienen la organización familiar; y el *idiosincrático*, que implica las experiencias en común de los miembros del sistema familiar (Gallo 2014, como se citó en Sánchez & Valencia, 2007).

De tal manera que la reestructuración se da a partir de situaciones molestas por las que pasa la familia, es decir por *crisis* que se caracterizan por ser incómodas, las cuales son causadas por comportamientos no necesariamente voluntarios, sino que pueden ser el resultado de sucesos estresantes generados por uno o más miembros del sistema familiar.

Marco Interdisciplinar, Multidisciplinar/Transdisciplinar

Para llegar a una amplia comprensión del fenómeno es importante hacer un recorrido por el concepto de familia y la forma en que ha sido abordado desde perspectivas, a continuación, se exponen algunas nociones como: la biológica, sociológica y legal.

Familia.

Desde la *sociología*, la familia constituye una institución fundamental en nuestra sociedad, ya que es la base en que se sientan los valores y normas de convivencia social (Gómez & Villa, 2014), a partir de esta se comprende la sociedad ya que es la más antigua institución humana que está presente en la vida social que establece el funcionamiento de la sociedad (Villa, 2014).

Jeli, (2007) en su artículo *las familias Latinoamericanas*, menciona que la familia “se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos” (p.95), en este sentido la familia constituye todo un universo de interrelaciones en las que surgen y se establecen componentes que permiten el funcionamiento de la misma y las variaciones de interacción entre sus integrantes.

Transformación Familiar

La familia comprendida como una institución social, tiene diferentes labores que promueven el funcionamiento social, así lo afirma Jelin (2007), al referir que: “Como institución social, la familia regula la sexualidad legítima, los patrones matrimoniales, la conyugalidad y la fecundidad” (p.95), las anteriores se comprenden como parte de las funciones fundamentales de la Familia en como institución social.

Según lo anterior, desde la perspectiva sociológica se comprende a la familia como una institución social desde la cual se transfieren diferentes pautas de conducta e interacción social que de manera recíproca se estipulan desde los diferentes lineamientos sociales, siendo así la familia quien hace sociedad y la sociedad quien hace familia.

Desde una perspectiva *biológica* se comprende a la familia como aquel grupo de individuos unidos por lazos de consanguinidad en palabras de Gómez y Villa (2014), “involucra a todos aquellos que, por el hecho de descender los unos de los otros, o de un progenitor común, generan entre sí lazos de sangre”(p.15), desde esta perspectiva, “la Familia implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distinto, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo” (Gómez & Villa, 2014, p.15). Antiguamente las familias que no podían procrear un hijo se consideraban infelices, puesto que esa se considera la función biológica entre hombre y mujer, en donde el matrimonio tenía como fin único la procreación (Echeverry, 2016).

En síntesis, la perspectiva biológica comprende a la familia desde el panorama de conservación-reproducción lo que nos hace entender entonces que es el instinto de conservación la base biológica desde la cual se llega a la consecución de la descendencia y a su vez son esos lazos de sangre con la prole lo que les constituye como familia.

El abordaje del concepto de familia desde el *derecho* puede variar de un país en otro según la legislación de cada estado (Gómez & Villa, 2014), para el caso de Colombia:

El concepto familia en Colombia, fue incorporado legalmente tras la promulgación del Código Civil Colombiano en 1873 y comienza a tener reformas que transforman la noción de familia desde 1932, momento en el que se reconoce como una institución dentro del ordenamiento jurídico (Echeverri, 2016, p.34).

En la actualidad en la constitución política de Colombia (2016), refieren que: “La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la

Transformación Familiar

decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla” (p.42).

Es importante señalar que:

En Colombia la familia es reconocida por la Constitución como la institución más importante en el ordenamiento jurídico colombiano, que por el carácter de entidad social cambiante a lo largo del tiempo, y por causa de las circunstancias históricas, políticas, sociales y económicas que la rodean es reconocida como el núcleo de la sociedad; es por este motivo, que la institución familiar goza de protección constitucional y legal (Guío, 2009, p.66) El abordaje de la familia desde lo legal en Colombia permite una comprensión de la familia enfocada en la forma en que está constituida la nación y su evolución histórica, llegando así a un concepto que se adapta al continuo crecimiento y globalización en nuestra sociedad.

Antecedentes Investigativos

La investigación realizada por Maccausland, Romeno y Solorzano (2014) en la ciudad de Cartagena, Colombia se denomina *El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida*, esta tiene como objetivo general determinar la calidad de vida percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena, para este estudio participaron los cuidadores de pacientes renales, en la cual la calidad de vida de los cuidadores la dividieron por dimensiones para obtener los resultados, estas dimensiones son: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual. En la que los resultados puntuaron que las dimensiones psicológica y social son la que se presenta un deterioro en cuanto a salud mental y relaciones sociales, tomando como aporte de esta la importancia del bienestar del cuidador y de la familia del paciente ya que toda la carga emocional y la dependencia del paciente pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros.

Otra investigación realizada en Colombia en la ciudad de Bogotá es la de Gil, Gómez, Millán, Oviedo y Villegas (2009), la cual nombraron Calidad de vida relacionada con la salud y prevalencia de síntomas depresivos y ansiosos en pacientes en hemodiálisis, en seis unidades renales de Bogotá, Colombia, tiene como método el estudio multicéntrico, descriptivo, de corte transversal, en adultos de ambos sexos con IRC y que reciben tres sesiones semanales de hemodiálisis, con una participación de 174 personas con IR. También encontraron que los síntomas depresivos son los que más se generan en los pacientes con hemodiálisis y la mayoría de las veces está relacionada con el estado físico de la persona, y los ansiosos pueden que se hayan presentado mucho antes del diagnóstico y al estar en el tratamiento aumenten junto con las necesidades económicas que muchos tienen.

Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (2007), estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis para este estudio se seleccionaron 41 pacientes que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis en la unidad renal de la Fundación Hospital San Carlos de la ciudad de Bogotá, D.C. (Colombia) y así observar los estilos de afrontamientos que asumen los pacientes frente a la enfermedad, para esto se utilizaron dos instrumentos SF-36 (calidad de vida relacionada con la salud) y CAE (cuestionario de afrontamiento del estrés). Arrojando resultados de deterioro de la calidad de

Transformación Familiar

vida, puesto que, en las dimensiones salud general, dolor corporal rol emocional y vitalidad obtuvieron las puntuaciones más bajas indicando que son las más afectadas en los pacientes. Revelando apuntes importantes para nuestra investigación ya que se evidencia que los pacientes con insuficiencia renal afectan su calidad de vida, por lo tanto, teniendo limitaciones frente a diversas actividades generando sentimientos negativos que se ven reflejados en su comportamiento y su tratamiento por lo tanto vemos tomamos como aporte.

En la investigación realizada por Sierra y Julio (2010), en Barranquilla tuvo como objetivo identificar las estrategias de afrontamiento en los pacientes con insuficiencia renal, en esta investigación participaron 10 pacientes vinculados a la unidad renal de la clínica de la costa de Barranquilla, se utilizó como instrumento el CAE ya que este se enfoca en solución de problemas, auto focalización negativa teniendo la puntuación más alta en todos los pacientes demostrando que responden de una manera adecuada ante las situaciones de cambios, demandas y tratamientos impuestos por la enfermedad, la religión es la segunda que tiene puntaje medio mostrando que otra forma de afrontamiento. Por consiguiente, evidenciamos que los pacientes generan herramientas de afrontamiento ayudan al beneficio de adaptación y adherencia a este de manera positiva.

Vinaccia, Quinceno y Remor (2012) en su investigación el objetivo principal fue *relacionar la resiliencia, percepción de la enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso sobre la calidad de vida*. Para dar respuesta a estas enfatizaron en temas de Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso, en relación específicamente con la calidad de vida puesto que se relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos participaron 121 participantes de la ciudad de Medellín (Colombia) que tuvieron como diagnostico la insuficiencia renal, utilizando instrumentos como Cuestionario de Percepción de Enfermedad -IPQ-B ya que contenía 8 ítems cada uno comprendiendo una dimensión de la enfermedad y la escala de residencia -RS que contiene 25 evaluando la competencia personal, aceptación así mismo y de la vida. Para estos autores las enfermedades crónicas tienen efectos en la calidad de vida son los más afectados en las dimensiones preocupación, consecuencias, respuesta emocional e identidad en relación a los pacientes, los investigadores concluyeron que la salud mental y física del paciente está arraigada por la percepción de ellos. Tenemos conocimiento que la percepción de sí mismo afecta el estado

Transformación Familiar

anémico y reacción del paciente ante su tratamiento en conjunto con su red de apoyo familiar por ende se considera pertinente este aporte para construcción de la presente investigación.

Este artículo *compañero de vida: enfermedad crónica: un estudio de caso* centro su objetivo en explorar la experiencia de una persona adulta con enfermedad crónica relatando los cambios en los que se ven sumergidos tanto como las limitaciones físicas, pérdida de su independencia ya que cuenta con restricciones de las actividades, cuidados especiales y por lo tanto asumiendo nuevos roles teniendo un aprendizaje continuo en su entorno y lo más importante buscando una estabilidad o equilibrio en la dinámica familiar para mantenerse activo dentro de esta (Figueredo 2014). Por lo ya mencionado, la importancia del estudio se relaciona con pacientes diagnosticados con una enfermedad crónica y requieren de la vinculación y compromiso la familia, ya que juegan un papel importante puesto que el apoyo familiar, social en el paciente ayuda a su afrontamiento por el cual atraviesa generando cambios desde el momento del diagnóstico.

En el artículo de León (2011), en Cuba vinculado al tema *Enfermedades Crónicas y Vida Cotidiana*, en la cual se realizó una revisión documental en la que cuenta con bases en estudios nacionales e internacionales en familia, pareja, los proveedores de salud y la comunidad, que conviven con personas que padecen alguna enfermedad. A partir de esto se estableció tres temas que son relaciones interpersonales amplias, familia y pareja y sexualidad. En este artículo se encontró que cuando una persona padece de una enfermedad crónica la familia es la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, ocasionando la mayoría de las veces dependencia emocional, física y económica en los pacientes.

Barbosa, Guido, Kirchner, Patat y Stumm (2012) realizan una investigación denominada *Análisis de la calidad de vida de los usuarios de hemodiálisis*, que tiene como objetivo general analizar la calidad de vida de los usuarios que reciben hemodiálisis en una Unidad Nefrológica de un hospital de la región noroeste del Rio Grande do Sul, en esta investigación participaron 77 paciente vinculados al tratamiento de hemodiálisis, en la que se encontró que el tratamiento de hemodiálisis interfiere negativamente la calidad de vida de las personas en cuanto a la situación laboral, función física y emocional, puesto que el tratamiento no impide la evolución de la enfermedad.

En la revisión realizada por Mansilla, Morales, Pons y Rebollo (2015), titulada *Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España*, en la cual a medida que iban realizando la revisión literaria iban analizando la calidad de vida percibida por dicha población. En esta establecer una relación estrecha entre calidad de vida y salud debido al gran impacto que tienen las características de esta enfermedad resaltando las dietas a las que se someten y aquellos cambios que se generan en su entorno, también encuentran que los tipos de estudios que se han realizado para medir la calidad de vida relacionada a salud son de tipo transversal, como también estos estudios muestran la asociación de síntomas ansiosos y depresivos en la calidad de vida percibida por la población. Concluyendo que no basta con recibir el tratamiento de hemodiálisis si no se hace un trabajo significativo entre profesionales para brindarles una calidad de vida mejor a la que llevan, y así disminuir los niveles de ansiedad y depresión que se general a partir de la enfermedad.

En la investigación realizada por Espin y Velázquez (2014), en Cuba, tiene como objetivo genaral, describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, y evaluar la carga, atendiendo a edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión, en esta investigación participaron 24 cuidadores informales, a quienes se le aplico el cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios auto evaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de Zarit. La escala psicosocial de cuidador s tipo Likert que mide dos tipos de variables *socioeconómico* y *sentimientos negativos*; la escala Zarit consta de 21 ítems que mide tres dimensiones *impacto de cuidado*, *carga interpersonal*, y *expectativas de autoeficacia*. Los resultados obtenidos por los investigadores son que los cuidadores poseen información sobre la enfermedad, pero no tenían experiencia en cuidar y padecían de problemas nerviosos, osteomusculares y cefalea, y la mayoría de ellos cuidan a estos pacientes por razones afectivas, por lo que produce afectaciones en lo social, psicológico, económico y laboral que repercute en la calidad de vida del enfermo y del cuidador.

En la investigación *Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida*, realizada por Arruda y Malheiro (2012), utilizaron el método de análisis de contenido para obtener los resultados de los cuales plantearon tres categorías las cuales son: Percepción sobre el concepto calidad de vida, el impacto de la IR en la calidad de vida y la

Transformación Familiar

implicación de la hemodiálisis en las dimensiones de calidad de vida. Tuvieron 19 participantes entre ellos 9 hombres y diez mujeres que padecen IR, encontraron que varios de los participantes coinciden en que a partir de esta enfermedad y del tratamiento de hemodiálisis se les ha derivado otras enfermedades como hipertensión y diabetes mellitus.

Rodríguez y Rodríguez (2004), realizan una investigación sobre cómo influye la funcionalidad familiar en la asistencia del enfermo, la cual denominan *Disfunción Familiar en pacientes con insuficiencia Renal*, en México, que tiene como objetivo evaluar la presencia de disfunción familiar y su efecto en la asistencia del paciente con insuficiencia renal crónica, la cual hace un aporte muy significativo sobre la asistencia del enfermo desde la funcionalidad de la familias, por lo tanto mencionan que la asistencia del enfermo depende del grado de funcionalidad familiar según los resultados obtenidos al realizar las entrevistas, factores como la participación en la problemática familiar, la capacidad de compartir problemas y la capacidad resolutive de la familia facilitan la función familiar y contribuyen de manera significativa en la asistencia al enfermo.

La investigación realizada por Santelices, Garrido, Fuentes, Guzmán y Lizano (2009) en la región metropolitana Maule de Chile se denomina *Estudio de los estilos de apego adulto en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal*, Esta tiene como objetivo evaluar el apego en adulto con insuficiencia renal para esto se tomaron 44 pacientes, que se dividieron en dos grupos 22 con insuficiencia renal del hospital público de la región de Maule y los otros 22 sin la enfermedad clínica a través del instrumento Cartes, Modèles Internes de Relation (CAMIR) evaluando dos categorías importantes el apego seguro y el apego preocupado, evidenciado que los pacientes que se encontraban en tratamiento de diálisis tenían un apego preocupado o inseguro debido a la vulnerabilidad en la que se encuentran alterándose sus vínculos de seguridad y confianza. Por lo anterior evidenciamos que los pacientes con insuficiencia renal demandan más disponibilidad de tiempo y atención puesto que generan dependencia de su cuidador permanente por sus limitaciones físicas.

Las enfermedades crónicas degenerativas producen varios cambios a nivel familiar puesto que se modifican y alteran ciertas actividades diarias tanto del paciente como los que se encuentran en acompañamiento con él, esta investigación *Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas* se realizó con 112 participantes (enfermos crónicos) a los cuales se

Transformación Familiar

les aplicaron instrumentos que evaluarían la vida familiar abstrayendo información del paciente, familiares y cambios económicos, sociales, labores o educativos dando como resultado de la investigación que se generan cambios en la alimentación horarios de comida, gastos económicos, su comunicación que no solo se ve implícito el paciente sino también sus familiares (Reyes, Garrido, Torres & Ortega 2010). En este sentido vemos que la enfermedad renal crónica trae consigo cambios en las dinámicas familiares y costumbres debido a que hay limitaciones alimenticias, limitaciones físicas, a las que toda la familia se tiene que movilizar por el bienestar del paciente para una mejor aceptación y adhesión al tratamiento.

La investigación realizada por Rivera, López y Rosete, (2014) la cual busca identificar la funcionalidad familiar y los niveles de autoestima influyen en el apego al tratamiento en paciente con insuficiencia renal, para este estudio participaron 290 pacientes de los dos sexos la cual arroja como resultado que la dinámica familiar de estos pacientes en algún momento presento alguna disfunción familiar siendo para estas familias y pacientes la adhesión al tratamiento por lo tanto, resaltamos la importancia del acompañamiento familiar ante los pacientes que sufren de esta enfermedad puesto que resulta positiva llegando a mejorar la funcionalidad familiar ante una crisis, por consiguiente lo vemos de gran aporte para nuestra investigación.

La última investigación que se toma como referencias se relaciona con la percepción de acompañamiento que se tiene mediante el sistema de salud como lo hablan en Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud de Padilla, Medina y Jaramillo (2014) su objetivo principal fue comprender las fortalezas y dificultades de la comunicación entre los profesionales y las familias con un miembro con enfermedad crónica o discapacidad, desde la percepción del pacientes y familiares que asisten a estos servicios, para esta investigación participaron 14 personas que asistieran periódicamente o ambulatoria a programas de rehabilitación para recoger experiencias sobre la comunicación entre familia y clínica este estudio fue realizado en la clínica universitaria de la sabana donde manifestaban que en principio las familias manifestaban que la comunicación era buena pero que resultaban vacíos en cuestión de la interacción con los demás especialistas. Por consiguiente vemos que la relación que se da con el centro de salud es importante porque nos ayuda a conocer y aceptar los cambios que se dan otra vez de la enfermedad y que es evidente que sirve para comprender el proceso y complicaciones que giran en torno a los cambios por esto lo vemos relevante para nuestra

Transformación Familiar

investigación contando que cuando hay un miembro con una enfermedad crónica resulta ser más constante la visitas a estos centro y para poder entender y comprender esta dinámica.

Metódica.

El desarrollo de esta investigación se realizó a partir de la metodología cualitativa, puesto que esta facilita la comprensión de la familia en el contexto que se rodea, permite hacer una construcción de la realidad y de los significados que tienen las personas dentro y fuera de la familia a partir de las experiencias, por medio de la interpretación de los relatos que se generan en la entrevista, para la cual se utilizan recursos como las grabaciones, y así sistematizar estos relatos de manera correcta sin que queden hechos relevantes fuera de la construcción de resultados (Martínez, 2011).

La investigación cualitativa se caracteriza por el reconocimiento que se le da al investigador, la necesidad de inquirir cuestiones abiertas, dado que el contexto cultural es fundamental, los datos deben recolectarse en los lugares donde las personas realizan sus actividades cotidianas, la investigación debe ser útil para mejorar la forma en que viven los individuos (Fernández, Hernández & Baptista, 2006)

Esta metodología busca comprender las experiencias y emociones de los participantes a través de los significados que se generan de la percepción del entorno en que se encuentran las personas y como estas se relacionan e interactúan a partir de la interpretación de un fenómeno, para obtener datos descriptivos de los relatos y lenguaje de las personas, bien sea escrito, hablado o su comportamiento, por medio de diferentes técnicas que facilita la recolección de la información, de tal manera que se logra clasificar y generar el desarrollo de diferentes categorías, y así mismo la interpretación de esta (Quecedo & Castaño, 2002).

Método

Esta investigación se basa en el método hermenéutico, el cual nos permite interpretar los relatos que se construyeron con los participantes durante las entrevistas y comprender los significados que emergen de las experiencias en relación a la insuficiencia renal.

Según Giannini, (1998 como se citó en Cárcamo, 2005) la hermenéutica viene del vocablo griego *hermeneia* que significa el acto de la *interpretación*, tomando como primera medida la transformación de la intelectualidad cristiana, siendo esta una ayuda para la interpretación y comprensión de textos bíblicos, lo que se desarrolla a partir de un conocimiento

Transformación Familiar

teológico que daría utilidad a las ciencias sociales y como este se fundamenta al reconocer elementos históricos de la sociedad.

La hermenéutica empieza como *método* a partir de los principios contextuales y psicológicos propuestos por Schleiermacher (como se citó en Martínez 2002), para tener una mejor interpretación de cualquier tipo de texto y relatos y así poder comprender de una manera más amplia, debido a que esto permite tomar en cuenta el pensamiento del autor y la individualidad del que relata y del mismo autor.

Schleiermacher (1967, como se citó en Martínez, 2002), menciona que todo lo que llega del pasado como las historias, escritos, conductas, llegan de forma fragmentada lo cual hace que pierda su significatividad, por esto afirma que solo se puede comprender a partir del origen de ese mundo que se está relatando, es decir que se llega a comprender los relatos si son contados por quien vivió la experiencia para que no pierda su significado en el momento de ser interpretado.

Actores/Protagonistas/Interlocutores

Esta investigación se realizó en el municipio de Villavicencio (Meta) con (3) familias, las cuales se comprenden de una persona diagnosticada con insuficiencia renal y un familiar de cada uno de ellos, para un total de (6) actores. Las personas con Insuficiencia Renal están vinculadas al tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Villavicencio.

El municipio, de donde se tomaron los actores es la capital del departamento del Meta, ubicado en el centro del país, Colombia, este municipio cuenta con aproximadamente 495.600 habitantes.

La población se eligió a partir de la *muestra por conveniencia*, puesto que esta permite tener acceso a aquellas personas que aceptaron ser incluidos en la investigación y que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, con el fin de obtener información relevante y concisa en relación a los cambios que surgen en la familia como: la relaciones familiares y sociales, la comunicación, creencias, roles y los significados que nacen a partir de la realidad (Baptista, Fernández & Hernández, 2010).

Transformación Familiar

Se entrevistan solo a dos integrantes de cada familia debido que se retoma el principio hologramático del paradigma de la complejidad, que hace referencia al todo en cada una de sus partes, es decir que no es necesario tomar a toda la familia para dar respuesta a su totalidad o a los cambios que presentan a partir de una situación específica, en este caso un integrante con insuficiencia renal.

Estrategias

Dentro de la investigación cualitativa existen varias técnicas de construcción de datos que permiten acercarse al fenómeno de estudio, en este caso se implementará la entrevista en profundidad. Según, Balcázar, González, Gurrola y Moysén, (2005), esta permite conocer a los entrevistados, a través de un ambiente apropiado y cómodo para ellos donde puedan expresarse libremente, en donde los investigadores utilizan guiones que no son estructurados, por lo tanto, no genera limitación en la información para que todos los temas sean abordados. Esta técnica es pertinente debido a que no solo se conoce a los entrevistados si no la opinión y la perspectiva que tienen respecto de su vida, experiencias o situaciones vividas, también les permite hablar sobre sus sentimientos, emociones y creencias (Campoy & Gómez, 2009), ya que el guion da la libertad de que se adicionen preguntas que contribuyan a la obtener la información necesaria para la investigación (Baptista et al, 2010).

De igual manera para tener obtener toda la información es necesario implementar recursos que hacen parte de la entrevista como lo son las grabaciones y las notas que se hacen detalladamente para que no se omita ningún tipo de información, que se haga indispensable en el momento de análisis, puesto que de esta se recopila las vivencias de las personas y así realizar la categorización a partir de la sistematización de datos recolectados (Robles, 2011).

Trayectoria/Procedimiento

Para determinar el instrumento que se implementó en nuestra investigación se plantearon una serie de pasos, a partir de la indagación en investigaciones ya realizadas a nivel local,

Transformación Familiar

nacional e internacional, de las cuales se recopiló información que sirvieron como referentes teóricos para la construcción del trabajo de grado orientado al tema principal que es reestructuración familiar. En cuanto al desarrollo de las técnicas, inicialmente se tuvo en cuenta como población, pacientes de la clínica Fressenius de Villavicencio, pero debido a que es una clínica se necesitaba permiso por parte de las directivas a nivel local y nacional, lo cual llevaba más tiempo de lo esperado porque no daban respuesta alguna. Por ende, se toma como segunda opción escoger como población personas que estuvieran en tratamiento de hemodiálisis sin importa la clínica en la que estuviera vinculada, siendo esta una muestra accesible.

Para la recolección de datos se inició por realizar el guion (tabla.1) en el que se plantearon algunos temas como, hábitos de sueño, calidad de vida, relaciones y comunicación, roles familiares, entre otros que dieron lugar a una serie de preguntas orientadas al tema a investigar. Por último, se llevó a cabo los resultados, desde tres categorías, Familia, Reestructuración y Crisis, de las cuales surgen unas subcategorías que facilitan la sistematización e interpretación de la información obtenida.

Tabla 1.

Guion

Categoría	Subcategoría	Tema
Familia	Dinámica	La comunicación entre los integrantes de la familia.
		Normas de Convivencia
		Tiempo en familia
	Roles	Manifestaciones de afecto
		Función de los integrantes de la familia
		Jerarquía
		Número de integrantes

Tala 1: Continuación

Reestructuración	Movilización	personas que trabajan o estudian cuidador permanente de la persona Cambios que se generan en la familia a partir del Diagnóstico. Delegaciones de tareas. Funciones que cumplían antes del diagnóstico.
Insuficiencia Renal	Calidad de vida	Tiempo de la insuficiencia renal.
		Hábitos alimenticios
		Estado Emocional
		Hábitos de sueño.
	Tratamiento de Hemodiálisis	Medicamentos.
		Relación con entidad de salud.
		Tiempo estimado para el tratamiento.
		Cambios en vida cotidiana
Crisis	individual	Diagnóstico inesperado y/o asociado a otras enfermedades.
	Familiar	Afrontamiento.
		herramientas y recursos

Nota: Se presenta el guion empleado para el desarrollo de las entrevistas (Londoño & Parra, 2019)

Consideraciones Éticas

Para el desarrollo de la investigación se tiene en cuenta el Código Deontológico y Bioético desde la ley 1090, de 2006 del cual parte el ejercicio profesional, con base en los procedimientos que se realizaron para la recolección de la información, las técnicas implementadas fueron con base en las competencias humanas, en torno a aspectos emocionales, sociales.

Las condiciones aportadas se basan en la ética y la responsabilidad hacia los grupos o personas partícipes dentro de esta, desde principios universales tales como la responsabilidad, la competencia, los estándares morales y legales, la confidencialidad, bienestar del usuario y los compromisos se establecen de manera correcta, reconociendo los límites y velando siempre por la integridad mutua de los individuos, para su reconocimiento ante las situaciones particulares que se toman dentro del fenómeno abordado, para así llevar a cabo la confidencialidad que resulta ser la base que direccionó el trabajo de investigación ante la lealtad, teniendo claridad sobre los derechos que se establecen en el código deontológico y bioético para la realización de la presente investigación.

Basados en el código deontológico del psicólogo se elaboró el consentimiento en el que los participantes fueron informados de las entrevistas que se iban a realizar y de las grabaciones que se harían permitiendo les decidir ser partícipes de la investigación.

Por último, es importante dar a conocer los resultados a los participantes como lo establece esta ley (Manual Deontología y Bioética del ejercicio de la Psicología, 2012), para esto se realizó otro encuentro con los participantes donde se llevó a cabo la devolución de los resultados con cada uno de ellos.

Resultados

Los resultados de esta investigación emergieron de las respuestas de seis participantes, tres pacientes con insuficiencia Renal y tres familiares, uno de cada paciente vinculado al tratamiento de hemodiálisis en la ciudad de Villavicencio, a partir de los temas abordados durante la entrevista, que fueron planteados desde un guion previamente elaborado.

Inicialmente la construcción de las interpretaciones para el análisis del contenido se realizó por medio de la sistematización de información (Anexo 3), es decir la transcripción de cada una de las entrevistas, y rescatar los relatos que posibiliten y aporten a la construcción de categorías que tienen congruencia con los objetivos de investigación y se relacionen con la teoría para la discusión de resultados.

Una vez sistematizadas las entrevistas individuales, se dio lugar a la codificación de los relatos de cada una de las personas, a partir de códigos que se le otorga a cada uno de estos y así realizar la *matriz de categorización y análisis* de la información por familia (Anexo 1).

Tabla 2:

Codificación de Participantes

	Códigos
Familia 1	JG ME
Familia 2	LZ OA
Familia 3	OR AC

Nota: Los nombres correspondientes con sus respectivas abreviaturas se encuentran en el trabajo (Londoño & Parra, 2019).

Para el proceso de categorización se llevó a cabo con tres categorías de base: *Familia*, *Crisis* y *Reestructuración*, las cuales son los referentes teóricos principales que ayudan y orientan

Transformación Familiar

en el análisis de los relatos, de los que emergen cinco subcategorías, como se presentan a continuación:

Tabla 3:

Matriz de categorías

Categoría	Subcategoría	Su-subcategoría
Familia	Relaciones	Familiares
		Sociales
		Entidad de Salud
Crisis	Afrontamiento	Hábitos Alimenticios
		Hábitos de Sueño
		Creencias
		Tristeza
	Emociones Negativas	Miedo
		Frustración
Reestructuración	Comunicación	
	Dinámica Familiar	Roles
		Acompañamiento Familiar

Nota: Categorías como resultado del análisis de resultados con las subcategorías que emergen a partir de los resultados (Londoño & Parra, 2019).

En la matriz de resultados se elaboró una por cada familia, para un total de 3 tablas de resultados, en la que se encuentra la interpretación de cada uno de los participantes y estas se les otorgó el nombre por número de familia, es decir que se encontrara, la matriz de resultados familia 1, matriz de resultados Familia 2 y matriz de resultados Familia 3.

Discusión de Resultados

En la presente investigación se reconocen diferentes posturas acerca de los cambios que se presentan en torno a las familias en las que hay un integrante con insuficiencia renal, lo que se comprende desde tres categorías y las subcategorías que emergieron de esta, las categorías principales son: familia, crisis y reestructuración, rescatando las verbalizaciones de las familias participantes que se generan a partir su experiencia, que se toma como empírico y se relaciona con los postulados teóricos que sirven como base para la comprensión de los resultados a la luz de la postura sistémica.

Familia

En la primera categoría, la cual hace referencia a la familia, se ubica una subcategoría junto con tres sub-subcategorías (*ver figura 1*), en las que se encuentran: relaciones familiares, sociales, y con la entidad de salud.

En estas subcategorías se logra reconocer las diferentes relaciones que establecen en la familia interna y externamente, las cuales se describirán a continuación,

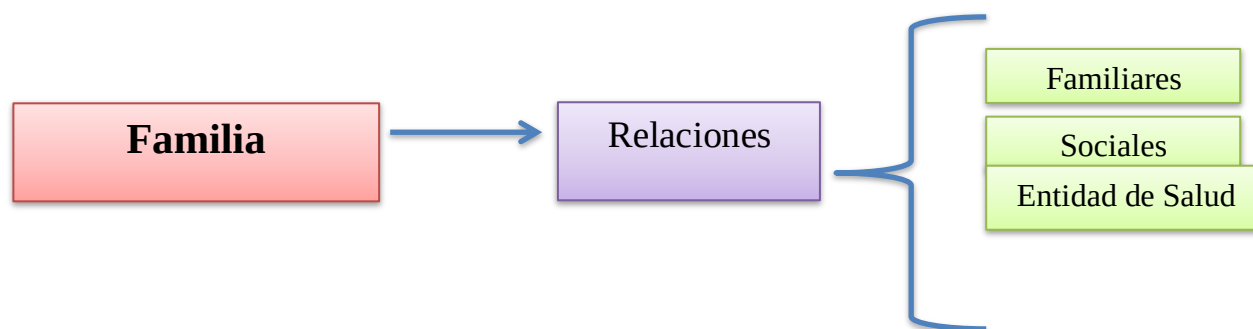


Figura 1. Categoría Familia y sus subcategorías retomadas de la matriz de resultados 1,2 y 3, (Londoño & Parra, 2019)

Estas categorías surgen de las experiencias familiares que se tienen entorno al diagnóstico de Insuficiencia Renal, que ayuda a comprender como se configura la estructura familiar a partir de las relaciones entre los miembros del sistema, la subcategoría **Relaciones** a barca las subcategorías de relaciones familiares, sociales y con la entidad de salud, en la que

Transformación Familiar

cada una de las familias tiene una perspectiva diferente, así como en la *familia 1* varía la comprensión que tienen de estas, ya que hay un deterioro en las relaciones familiares que corresponde a su funcionalidad que se empieza a realizar cambios de su estructura y en lo social se establece una relación distante, por lo que se experimenta sentimiento de abandono por parte de amigos más cercanos y de integrantes de su familia, Fernández (2004), las relaciones sociales se limitan al manejo que le da la familia al proceso que conlleva la enfermedad, aislándose de aquellas personas con las cuales socializaban para tener un mejor manejo, así mismo las demás personas se alejan por voluntad propia puesto que no es frecuente la presencia de la persona en el contexto social, en cuanto a las relaciones dentro del sistema familiar generan una reorganización entre ellos ocasionando nuevos síntomas que pueden ayudar al fortalecimiento de los vínculos afectivos.

Los vínculos entre los integrantes del sistema familiar (hijos) que se encontraban distantes se ha fortalecido luego de la enfermedad del padre de familia quien era la autoridad y el proveedor en este hogar, siendo esto significativo para la familia, como lo expresa el participante JG: *“Eso se acaban, se acaban, y el resto de familia no mis hijos si no con los otros, primos, hermanos, no esos ya, usted sabe que cuando hay formas de estar uno bien, bien recibido es en cualquier parte, pero ya cuando empieza uno a decaer, como palma de coco, que el coco va cayendo así va uno, lentamente bajando, bajando”* (178 JG(A)). Para Barudy y Dantagnan (2005, como se citó en Pérez & Tamara, 2013) es de gran importancia crear y establecer vínculos con personas que hagan parte del sistema familiar o sea externo a este, que le garantice el cuidado y la asistencia para suplir las necesidades que demanda la persona que lo requiere.

Es así como la familia empieza a crear un vínculo nuevo con sistema de salud en este caso la clínica renal a la cual está vinculado el paciente para recibir tratamiento, en lo que la familia considera que esta entidad debe brindarles un acompañamiento integral, es decir no solo al paciente en la parte médica si no a la familia desde el área de psicología, el cual se ve obstruido por la atención que brindan los funcionarios, por lo cual se genera una relación ambivalente entre familia y entidad de salud, como lo manifiesta la familia:

“uno va hacer alguna autorización y es un problema, nosotros vamos tres veces a la semana y allá ya lo conocen a uno, porque ellos deben ir acompañados, aunque hay a unos que los mandan solos, y uno le pide un favor a la enfermera de un vaso con

agua y son groseras y no le dan nada a uno ni a mi esposo que es el que está conectado a esa máquina” (210 ME).

Por otro lado en la *familia 2*, se considera que se presenta una relación distante con la entidad de salud puesto que no hay disposición por parte de los integrantes de la familia para asistir al acompañamiento del tratamiento y enterarse de cómo evoluciona el paciente en este caso la madre de familia, según lo verbalizado por LZ: *“ninguna, allá dice usted es sola, la otra vez cuando estábamos ahí en la clínica Martha cuando me tocaba ir a esos controles que le hacen a uno pues iba una o iba la otra, pero más las de allá y así, pero ahorita que estoy arriba, ni las conocen a ellas quienes son”*(133 LZ(A)). Esto se debe a la falta de compromiso y de tiempo puesto que su cuidador permanente tiene un empleo el cual no le permite tener mucho tiempo disponible sumando a esto que debe cumplir con funciones de su hogar. Louro, (2003), La familia es fuente de bienestar, apoyo y compromiso para cada uno de los integrantes en las diferentes circunstancias como la enfermedad, pero también puede ser capaz de desarrollar malestares negativos y emociones que no aportan al bienestar haciendo que el proceso del tratamiento sea mucho más lento y que se presente un mayor desequilibrio en el sistema.

También se evidencian conflictos entre los miembros de la familia, especialmente con la persona que padece la enfermedad, debido a las limitaciones que tiene para ayudar en las tareas de la casa en donde se encuentra viviendo, puesto que esta persona (madre de familia) vive por temporadas con un hijo diferente. El no tener una vivienda estable permite que se generen conflictos entre los miembros del sistema, puesto que la atención va estar siempre en el paciente y la responsabilidad en el cuidador permanente, asumiéndolo desde un enfoque individual y dejando de lado el proceso familiar, es decir no permite que se brinde la atención desde la totalidad de la familia para conocer los cambios que se producen día a día y como la relación entre ellos cambia a lo largo del tratamiento (Canga, Naval & Vivar, 2011).

Los cuidados del paciente deben ser responsabilidad de todos los integrantes de la familia, para tratar de que sean equitativas las funciones de cada uno para su cuidado y no sobrecargar al cuidador permanente, aunque el cuidador en la mayoría de los casos suele ser la figura principal para fortalecer y mejorar las relaciones entre la familia, colocándolos al tanto de lo que sucede día a día con el paciente, así mismo informar a la persona de las ocupaciones que está teniendo toda la familia (Ramírez, Vázquez & Zarco, 2001).

Transformación Familiar

Aun así, la *familia 3*, considera que sus relaciones se ven afectadas por la ausencia de sus hijos a causa del trabajo puesto que han tenido que dejar al cuidado de alguien y es muy poco el tiempo que comparten puesto que llegan cansados y muchas veces su madre ya está acostada o llega con molestias físicas de la paciente, asumiendo estas responsabilidades sus vecinas ya que es su cuidadora permanente o su nuera cuando esta no está como lo menciona OR:

“en la noche solo cuando llegan, un rato mientras ella se acuesta a dormir y pues al otro día cuando ello se va a trabajar ella no se ha levantado, como hay veces que ella se ha levantado y los encuentra ahí entonces es un ratico que comparte porque ellos ya se van para el trabajo” (85 OR).

Crisis

En esta segunda categoría emergen dos subcategorías (*ver figura 2*) que son afrontamiento y emociones negativas.

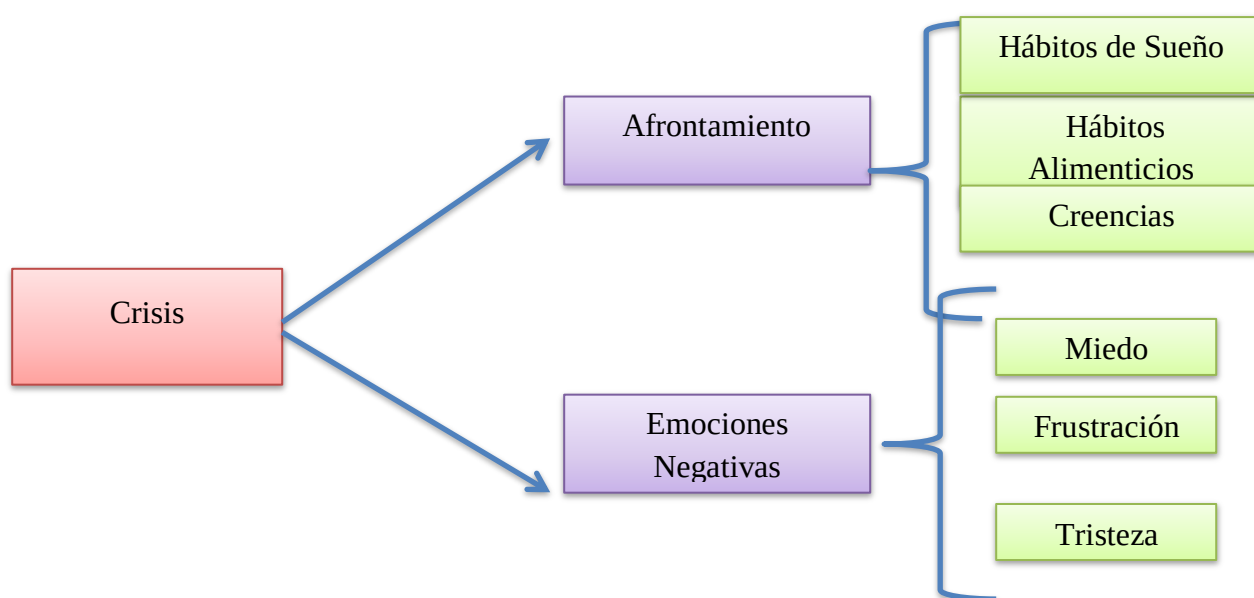


Figura 2. Categoría Crisis y sus subcategorías retomadas de la matriz de resultados 1,2 y 3, (Londoño & Parra, 2019).

La primera subcategoría es **Afrontamiento**, en la que cada familia experimenta la crisis de una manera diferente, Según Amador, Martínez y Guerra (2017), el afrontamiento es un proceso que se mantiene en constante dinamismo conformado por una serie de recursos que son

Transformación Familiar

utilizados para solucionar o mejorar las situaciones problemáticas que aparecen durante la crisis, los recursos que plantean puede ser creencias, motivaciones, habilidades sociales, y apoyo material, de tal manera que en la *familia 1*, se presenta de manera familiar e individual, en el que cada uno de sus miembros busca ayuda para dar solución a los conflictos que se generan dentro del sistema familiar por causa de los cambios en hábitos alimenticios y de sueño, los cuales se ven alterados por el malestar que produce la enfermedad y los medicamentos del tratamiento.

En este sentido la familia busca tener un poco de tranquilidad por medio de las creencias que han ido construyendo desde su trayecto de vida desde lo espiritual y lo natural, es decir que generan un acercamiento a Dios a través de la oración y a la medicina natural, puesto que esto les ayuda a tener esperanza y a fortalecer los vínculos familiares, tal como lo menciona JG:

“el estar conectado con dios y el estar en este tratamiento espiritual, algo que le da como moral de seguir adelante” (140 JG). “eso ese señor que lo atiende a uno trabaja con el hermano José Gregorio Hernández, médico que fue un gran medico venezolano y según las encuestas o los comentarios él se revelo para seguir curando espiritualmente, o sea usted va allá y la ópera (147 JG).

Sin embargo, la familia empieza a experimentar un mayor desgaste físico al cumplir las demandas del hogar y cuidado de su familiar, puesto que se deben cumplir horarios para asistir al tratamiento, lo que genera que ellos se descuiden tanto su alimentación como sus hábitos de sueño. “*eso es siempre duro porque él se despierta en la noche y me toca estar pendiente de lo que le pasa, a veces el dolor no lo deja dormir y tengo que darle las pastas, que si hay que llevarlo al tratamiento, que si no puede comer algo, llevo muchos años así*” (137 ME). Si bien es cierto que el cuidado del paciente debe estar a cargo de los profesionales de la salud, también debe estar a cargo de la familia para poder mantener un trato integral y que el tratamiento funcione acordemente, sin embargo, esto genera en los cuidadores un mayor desgaste físico y emocional, debido a que no reciben la preparación adecuada para hacerse cargo de su familiar y la debida educación para tomar el rol de cuidador, lo que lleva a que descuide su salud y bienestar (Expósito, 2008).

Por otro lado, en la *familia 2*, el proceso de asimilar los cambios en hábitos alimenticios fue más práctico, luego que la dieta que tenían antes era similar a la que le exige el tratamiento,

Transformación Familiar

puesto que había un antecedente de diabetes, sin embargo, procuran no restringir del todo los alimentos que le prohíben ya que dicen: *“porque hay que comer porque es lo único que uno se lleva”* (182 LZ (B)). La familia debe procurar llevar su vida como era antes de que su familiar enfermera para evitar el agotamiento emocional que produce el estar pendiente de las necesidades que tiene el paciente, el llevar la vida social que se tenía antes puede hacer se sienta menos los cambios que se generan en el sistema familiar (Expósito, 2008).

Al igual que la familia 1, la familia 3, también ha experimentado cambios bruscos en el cambio de horarios de sueño y alimentación, en la que se restringen alimentos, lo cual les parece incómodo y molesto al no poder ingerirlos, así mismo sus hábitos de sueño de sueño se ven alterados, ya que disminuyen las horas de dormir al no poder conciliar el sueño en la noche, y en el día presentar somnolencia por los medicamentos y la falta de dormir, de tal manera que en la familia también se afecta puesto que en las noches están pendiente de los malestares que aqueja la persona y de su cuidado, de igual manera en el día sumando a eso las demás actividades que deben realizar, tal como lo mencionan OR:

“sí pues ella ahora en el día le da mucho sueño por que estuvo con anemia, con anemia y entonces eso le producía mucho sueño, pero ya se le controló eso. Hay veces ella solo dormía en el día y en la noche pues hay veces prendía la luz y pues no dejaba dormir al hijo ni a la nuera no los dejaba dormir y que por que ella trasnochaba de pronto le daba era sueño era en el día. De pronto ellos se molestaban era por eso porque ellos se iban a trabajar y ellos con sueño entonces era un poco molesto” (OR73)

Para esta familia las creencias religiosas también son importantes y se apegan mucho a ellas, encuentran refugio y tranquilidad en la oración permitiendo tener un momento de alivio a sus malestares y a los pensamientos recurrentes que tiene acerca de lo que es el para su familia, es decir que siente una corresponsabilidad para con su familia en donde él no ha podido cumplir todavía. La persona toma la religión de forma recursiva para aliviar el dolor espiritual que le causa y que causa en su familia dicha enfermedad, que sirve como apoyo para involucrar a los miembros de la familia en una mayor interacción entre ellos y con los sistemas externos a ellos que permite que compartan experiencias que alivien los malestares (Ávila, Silva, Rodríguez & Castelli, 2015).

“ella lo expresa llorando cuando esta triste y yo le digo que le pasa no se ponga así, entonces ella empieza yo pensé que yo me iba a mejorar que iba hacer yo no sé qué. Le digo no se angustie llegó y le canto le canto canciones de mamita María le hablo de Dios” (OR143)

Por otra parte, experimentan la crisis a partir de **emociones negativas**, en las que se incluyen tristeza, frustración y miedo, que para la *familia 1*, se encuentra que son representaciones de las dificultades que se le han ido presentando a partir de la situación en la que se están, como la restricción y limitación de actividades, dado que existen recuerdos de su pasado y de las actividades que desarrollaba cada uno de ellos y que se han tenido que ir dejando, recuerdos del tiempo que pasaban en familia, al evocar estos recuerdos genera miedo e incertidumbre en las personas ya que no saben si el tratamiento seguirá funcionando y cuánto tiempo les queda en familia, lo cual perciben como una cárcel: “*pues bueno, cuando empecé a la hemodiálisis, fue eso ya fue para mí muy duro, eso es estar uno privado de la libertad, lo que yo hacía ya no lo puedo hacer*”(34JG). “*eso es duro tener las cosas y perderlas eso es verraco, usted tener las cosas, tener su mundo y perderlo, eso es duro. Vuelvo y repito mi dios m a socorrido a mí la esposa*” (200 JG).

Esto se debe al significado que las familias le otorgan a la crisis y como experimentan el sentimiento de pérdida que les ocasiona el saber que en cualquier momento puede fallar el tratamiento, puesto que los acontecimientos de pérdida permanente de un miembro de la familia puede tener mayores repercusiones emocionales y psicológicas en las personas, que aquellos acontecimientos de ausencia por trabajo o separación que se presentan en muchos momentos del ciclo vital, el hecho de que la enfermedad sea progresiva despierta más la incertidumbre en la familia a cerca del momento en que se va a ocasionar la pérdida, lo cual hace que el sistema familiar se vea en vuelto en una serie de emociones que se vuelven repetitivas, y se les dificulta en volverlas positivas (González, 2000).

Las emociones de frustración y tristeza, son consideradas el resultado del cambio drástico que se da en la vida de la *familia 2*, por no cumplir con las funciones que se tenían antes, también por la falta de afecto que se empieza hacer visible para algunos miembros, puesto que la persona percibe un abandono emocional, llegando a verbalizaciones como: “*soy una carga para ellos*” sin embargo la familia también experimenta estas emociones al querer hacer más por la persona

Transformación Familiar

sin tener éxito mencionando: “*no sé qué más hacer para que se sienta bien*”. Así mismo como las familias 1y 2, experimentan estas emociones por los cambios drásticos que se dan ante las situaciones que genera la enfermedad, la *familia 3*, también lo percibe de la misma manera sumándole a esto la dependencia económica que deben mantener con su familia ocasionando que estas emociones se han cada vez más fuertes. “si uno ya siente que es como una carga” (218 A).

López (2007), refiere que las emociones negativas como la tristeza permite que las personas vuelvan a vivir a dar un poco de sentido a la vida y a lo que han perdido, en donde tienen la posibilidad de encontrar y de ver nuevas oportunidades y realidades de las cuales no habían aprovechado antes, como también ayuda a que cada uno se conozca y conozca a las personas con las que convivía y que no habían tenido la oportunidad de conocer lo más profundo de su ser.

Reestructuración

La tercera categoría hace referencia a la reestructuración de la cual emergen dos subcategorías (*ver figura 3*) que son: Comunicación y Dinámica Familiar. Esta categoría permite reconocer los cambios de roles y la dinámica que se lleva dentro de cada familia a partir de las vivencias que han tenido en torno a la enfermedad de Insuficiencia Renal.

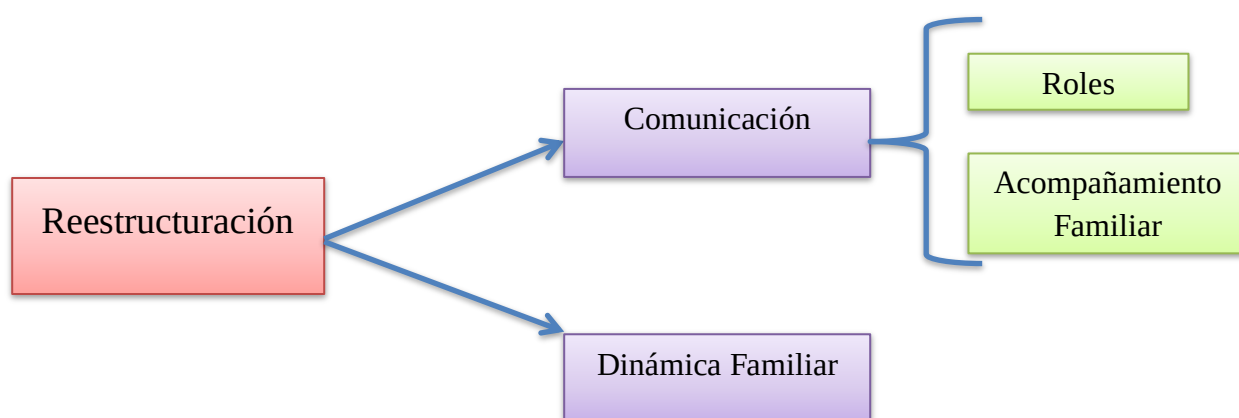


Figura 3. Categoría Reestructuración y sus subcategorías retomadas de la matriz de resultados 1, 2 y 3 (Londoño y Parra, 2019).

La primera subcategoría es la **Comunicación**, considerando a la familia como un sistema abierto que posibilita la interacción no solo con los miembros del sistema si no con su entorno,

Transformación Familiar

que genera espacios comunicacionales que pueden favorecer como perjudicar los cambios que se realizan en el sistema familiar (Rodríguez, 2016). Los patrones comunicacionales entran en la configuración de la estructura familiar, por ende, las familias que presentan cambios se ven afectada la comunicación entre los integrantes del sistema, como también con los demás sistemas Minuchin (1979, como se citó en Chinchilla, 2015).

La *familia 1* manifiesta que la comunicación se ve afectada en la toma de decisiones respecto a la ayuda del cuidado del paciente, es decir que solo está un cuidador con él, lo que genera que allá discusiones entre ellos en algunos momentos, respecto a la comunicación con los agentes externos (vecinos, clínica) es distante ya que procuran estar alejados de los vecinos para evitar cualquier tipo de inconveniente *“No. Con vecinos pocon pocon, porque motivo, para mi forma de pensar aquí en el sector, no me agrada la forma de saber la vida de los otros, eso ha habido un poco de problemas entre ellos” (204 JG(A)). “Eso mis hijos me ayudan es poco, por lo que ellos viven lejos y casi no nos vemos y hablamos cada que ellos llaman” (55ME).*

La comunicación en la *familia 2*, se mantiene por motivos de celebraciones, o por gastos que genera tener la persona a cargo, puesto que se ha ido dañando a partir de las necesidades que demanda la persona en su cuidado y el mantener pendiente de la evolución del tratamiento en la clínica a la que asiste. *“Solamente los recorridos de resto todo lo doy yo o sea lo que ella come, lo que ella usa se lo doy yo su estadía todo se lo doy yo mis hermanas solamente saca 35000 pesos y le dan cada mes no a ella al señor que le hace el recorrido de resto todo yo todo yo” (OA.119)*

Por otro lado la *familia 3* evidencia los cambios que tuvieron que realizar después del diagnóstico en la paciente la cual debieron asumir nuevos roles por parte los integrantes de la familia del mismo paciente ya que pierden toda su independencia por limitaciones físicas que repercuten en la vida cotidiana; como los traslados de vivienda, contar con cuidadores permanentes que velen por el bienestar del ella y además la poca comunicación que se evidencia puesto que las personas con las que conviven se la pasan trabajando y tiene alguien al cuidado de ella, *“si es muy poca la relación por qué y los fines de semana también trabajan entonces los fines de semana que no trabajan se va para donde el otro hijo entonces pues casi no comparten” (OR91)*

Por último se encuentra la subcategoría ***dinámica familiar***, la cual abarca roles y acompañamiento familiar, en la *familia 1*, se configuran los roles entorno a las funciones que realizaba el paciente, las cuales son otorgadas a otro miembro de la familia, en este caso a su esposa quien también es su cuidador permanente, lo que crea dependencia hacia ella siendo la persona quien lo ha acompañado de manera incondicional, pese a que la relación con los demás miembros (hijos) es buena, su acompañamiento no es de manera frecuente, se puede evidenciar en lo manifestado por ME y JG: *“a nosotros nos ha tocado luchar juntos para salir a delante y más cuando él enfermo, yo me dedico a todo lo que tiene que ver con la casa porque mis hijos viven lejos y ellos vienen de en cuando”*(ME 81(A)). *“ella, ella por lo menos, como somos dos, ella se limita a verme la ropa, pues ahí en la lavadora pues nada más es si no echarla no se tiene que matar, y hacerme la comidita y yo soy el que le apporto el billete y pues ahí”* (184 JG (A)).

Así como se presenta cambio en los roles familiares en cuanto a las funciones que ejerce cada miembro de la familia, en la *familia 2* también se encuentra que las reglas que se establecen en la interacción entre ellos, están mediadas por la atención que le brindan a la persona y las demandas que genera para poder cumplir con las funciones que se le otorgan, según lo expresa OA:

“Que agg que aburrimiento de estar acá encerrada, que aburrimiento que ahora el otro y ella le dice al otro quiere decir su esposo allá solo viendo por el ganado, viendo por sus gallinas solo también ya enfermo también viejito todo eso la mortifica a ella” (40. OA).

De igual manera la persona no logra encontrar un lugar en la familiar por el constante cambio de cuidadores que tiene, es decir que la señora vive por temporadas con un hijo diferente *“ella es la que pone palo porque estoy acá, ella la china esa, voy hacer el esfuerzo de irme unos días para allá para donde aurora, hacer el esfuerzo, a ver como hacen para levantar la plata pal carro”* (165 LZ (A))

Conclusiones

Este apartado da respuesta a los objetivos planteados en la presente investigación comprendiendo los cambios estructurales que se configuran en la familia ante el diagnóstico de I.R y el tratamiento de hemodiálisis en uno de sus integrantes que asista a una unidad renal, de tal manera, se entiende que la transformación de la familia se genera a partir de que las familias vivencian una situación de crisis puesto que se manifiestan una serie de cambios en su estructura que se ve mediado por la comunicación que en la mayoría presenta una ruptura, que permite buscar estrategias de solución para llevar a cabo el cumplimiento de las funciones del nuevo rol que se les otorga dentro del sistema, así mismo estas crisis contribuyen al fortalecimiento de los vínculos entre los subsistemas para que se reestructure y así seguir cumpliendo con las funciones en pro del bienestar del paciente y de cada uno de los integrantes.

Asimismo, atendiendo al objetivo conocer las relaciones familiares y sociales que establecen las familias que se establecen, estas relaciones se limitan a la interacción que tienen los integrantes del sistema familiar; de manera distante y asistencial; por otro lado se rescata que se establece un vínculo con el sistema de salud (clínica) a través de la asistencia al tratamiento, este vínculo que se crea, interacciona directamente con el paciente y en ocasiones con el cuidador permanente, lo que no permite que los demás miembros de la familia sean partícipes de esta nueva relación. La ausencia es el resultado de la falta de acompañamiento al sistema familiar por parte de la clínica y los conflictos entorno al paciente se generan por la falta de compromiso e interés por parte de los miembros más cercanos de este sistema (hijos), puesto que en la mayoría de las familias los hijos se han visto en la obligación de ir a vivir en otra ciudad por motivos económicos y han construido su propia vida allí.

Igualmente, en relación con el objetivo de reconocer la reestructuración en la dinámica relacional que se establecen dentro de las familias con un integrante diagnosticado con insuficiencia renal, entendiéndose que el impacto de la enfermedad en uno de los integrantes del sistema familiar desata una serie de emociones negativas entorno a la enfermedad y los cuidados que se debe tener con la persona que la padece, dejando de lado la salud de cada uno de los

Transformación Familiar

integrantes del sistema, por lo que se otorga nuevos roles para el funcionamiento de este, lo cual responde a un proceso de reestructuración de la dinámica familiar.

De igual manera, en relación con el objetivo de visibilizar los aspectos emocionales y de afrontamiento a la crisis en torno al diagnóstico de Insuficiencia Renal en uno de sus integrantes, se entiende que el diagnóstico trae consigo emociones negativas, puesto que generan cambios importantes en la vida del paciente tales como cambios de rutinas, alimenticios, hábitos de sueño y limitaciones físicas en la persona que padece del diagnóstico, estas se manifiestan en el paciente mediante emociones negativas de tristeza, frustración, miedo buscando herramientas de alivio a esta situación estresante mediante la creencias religiosas, medicina alternativa, rituales.

Aportes, Limitaciones y Sugerencias

Aportes

La reestructuración familiar involucra a todas las personas de diferentes edades, estrato socioeconómico y género, que brinda una amplia información de cómo esto afecta de una u otra manera el sistema familiar, el fortalecimiento de los vínculos a través de las necesidades que demanda la familia, la funcionalidad de la familia a partir de su propia disfuncionalidad, y como se afecta el sistema familiar por inconformidades de los roles nuevos que se tienen que suplir por la restricción de actividades en el paciente, que se llega a abordar esta problemática desde una enfermedad en específico, en este caso la insuficiencia renal en un integrante del sistema familiar, que se hace una compresión de la transformación familiar, que se da a partir de la dinámica familiar.

En la presente investigación se pudo evidenciar que en la ciudad de Villavicencio no se encuentran abordajes que vinculen la importancia de la familia en un diagnóstico de insuficiencia renal, siendo este tema de gran importancia para la ciudad y el departamento ya que va en aumento, como también a las clínicas renales para que mejoren el acompañamiento y educación a las familias, lo que cual es conveniente para próximas investigaciones sobre este fenómeno.

El trabajo de investigación se fundamenta en la línea de investigación calidad de vida y bienestar en contextos de salud, la cual aporta alternativas referentes a las problemáticas en acompañamiento a las familias por parte de las entidades de salud, en el que se presenta rupturas o cambios en el proceso de reestructuración, en donde se incorporan las emociones y los vínculos entre los miembros de la familia con el sistema de salud.

El aporte a las investigadoras es el conocimiento que se obtuvo a cerca de la problemática y de las experiencias que tiene cada familia para sobre llevar las situaciones que se les presenta a lo largo de la vida, y los cambios que se pueden presentar en la estructura familiar a partir de una

Transformación Familiar

problemáticas que se presentan en la vida diaria, como también la relación de que se establece entre lo empírico y los aportes teóricos para tener mayor comprensión de los que se vive en la cotidianidad.

Sugerencias

Se recomienda que para próximas investigaciones referentes a reestructuración familiar se tenga en cuenta las diferentes etapas del ciclo vital, ya que la insuficiencia renal en la actualidad no solo afecta a personas mayores, si no a jóvenes también. Por otro lado, tener en cuenta la investigación cuantitativa para saber con qué frecuencia se presenta ausencia de los familiares de personas con insuficiencia renal, para tener un mayor abordaje respecto a las familias un integrante que padezca la enfermedad.

Limitaciones

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta como primera opción de población, pacientes de la clínica renal Fresenius de la ciudad de Villavicencio, pero debido a los permisos que se necesitaban y que esos llevaban tiempo, se optó como segunda opción, pacientes con insuficiencia renal que estuvieran en tratamiento de hemodiálisis sin discriminar la clínica de la cual recibieran tratamiento. En el momento de la entrega de resultados uno de los pacientes entrevistados se encontraba en Bogotá en una cita de control, por lo cual se tuvo que dar un poco más de tiempo.

Referencias

- Acuña, L., Sánchez, P., Soler, L., & Alvis, L. (2016). Enfermedad renal en Colombia: prioridad para la gestión de riesgo. *Rev. Panam Salud Publica*, 40(1),16-22. Recuperado de: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28575/v40n1a3_16-22.pdf?sequence=1
- Al khayat, R., & Lefevre, G. (2008). Control Analitico-clinico de la Hemodialisis. *Acta Bioquímica Clínica Latinoamericana*, 42(4). Recuperado por: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-29572008000400011
- Álvarez, K. (2013). Proceso de Reestructuración en la Familia a partir de su Interacción con uno de sus Integrantes con VIH/sida. Universidad de Carabobo, Valencia, Venezuela. Recuperado de: <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/2469/kalvarez.pdf?sequence=1>
- Álvarez, M., Rojas, L., Fuentes, M., González, M., & Martínez, M. (2009). Estudio de los estilos de apego adulto en grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Univ. Psychol*, 8(2),413 – 422.
- Amador, B., Guerra, M., & Martínez, J. (2016). Estrategias de afrontamiento familiar y Repercusiones en la Salud Familiar: Una Revisión de la Literatura. *Revista Electrónica Trimestral de Enfermería*. (47), 576-591. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n47/1695-6141-eg-16-47-00576.pdf>
- Aponte, L., Galviz, C., & Pinzón, M. (20015). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*. 16(1), 104-115, recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4281/4186>
- Arias, J., & Agudelo, O. (2013) Hipertensión arterial y sus factores de riesgo en indígenas Emberá-Chamí.

- Arruda, D., & Malheiro, P. (2012). Percepciones de las Personas con Insuficiencia Renal Crónica Sobre la Calidad de Vida. *Enfermería Global*, 11(28), 257-275. Murcia. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000400014&script=sci_arttext&tlng=en
- Ávila, E., Silva, D., Rodríguez, A., & Castelli, A. (2015). Religión en el Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica: Una Comparación entre Médicos y Pacientes. *Rev. Bioét.* 23(3), 618-626. Recuperado de: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/es_1983-8034-bioet-23-3-0615.pdf
- Balcázar, P., González, N., Gurrola, G., & Moysén, A. (2005). Investigación Cualitativa. *Ciencias Sociales: Sociología*. Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado de: <https://docenciaiep.files.wordpress.com/2016/05/investigacion3b3n-cualitativa.pdf>
- Baptista, P., Fernández, C. & Hernández, R. (2010). Metodología de la Investigación. *MC Graw Hill*. (Ed. 5). México. Recuperado de: http://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf
- Barbosa, D., Guido, L., Kirchner, R., Stumm, E., & Patat, C. (2012). Análisis de la calidad de vida de los usuarios de hemodiálisis. *Enfermería Global*, 11(27), 54-65. <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000300004>
- Borda, N. (2014). Compañero de vida: enfermedad crónica, un estudio de caso. *Index de enfermería/primer-segundo Trimestre*, (23), 1-2. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/index/v23n1-2/caso_clinico.pdf
- Campoy, T. & Gómez, E. (2009). Técnicas e Instrumentos de Recogida de Datos. Editorial OES. Recuperado de: http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf
- Canga, A., Naval, C. & Vivar, C. (2011). Dependencia y Familia Cuidadora: Reflexiones para un Abordaje Familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v34n3/revision3.pdf>

- Cárcamo, H. (2005). Hermenéutica y Análisis Cualitativo. *Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*. 23, 204.-2016. Recuperado de: <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/23/carcamo.htm>
- Ceron, A. & Gutiérrez, L. (2016). Cambio en las Dinámicas Familiares, y el Apoyo Social Percibido por Cuidadores de Niños con Leucemia. Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia. Recuperado de: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/4013/Cambios_dinamicas_familiares.pdf?sequence=1
- Chinchilla, R. (2015). Trabajo con una Familia, un Trabajo desde la Orientación Familiar. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*. 15(1), 1-27. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/447/44733027039.pdf>
- Constitución Política Colombiana (2016). Asamblea Nacional Constituyente, Bogotá, Colombia, septiembre de 2016
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (irc) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 169-179. Recuperado de https://editorial.ucatolica.edu.co/ojsucatolica/revistas_ucatolica/index.php/acta-colombiana-psicologia/article/view/223
- Cortés, R., Pavlov, R., Pino, V. & Urzúa, A. (2011). Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Terapia psicológica*, 29(1), 135-140. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v29n1/art14.pdf>
- Cuenta de Alto Costo (2016). Situación de la Enfermedad Renal Crónica, La Hipertensión Arterial, y la Diabetes Mellitus en Colombia. Recuperado de: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/Situacion_ERC_HA_DM_Colombia_2016.pdf
- Cuenta de alto Costo, (2014). Situación de la enfermedad renal crónica en Colombia. Bogotá, Colombia. Recuperado de:

- <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/Situacion%20de%20la%20ERC%20Colombia%202014.pdf>
- Echeverri, S. (2016). *Las tipologías familiares colombianas del siglo XXI: Un análisis de los vínculos familiares en las películas de animación infantil estrenadas en Colombia entre el 2009 y el 2016*. (Tesis de pregrado). Universidad de Medellín, Medellín, Colombia. Recuperado de: http://repository.udem.edu.co/bitstream/handle/11407/3516/TG_CLA_3.pdf?sequence=1
- Elorriaga, K., Lugo, M., & Montero, M. (2012). *Nociones acerca de la complejidad y algunas contribuciones al proceso educativo*. Universidad Rafael Balloso Chacín. *Revista de Estudios Interdisciplinarios en Ciencias Sociales* 14(3). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99324907002>
- Espin, A. & Velázquez, Y. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*. 40(1). Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=50008>
- Expósito, Y. (2008). La Calidad de Vida en Cuidadores Primarios de Pacientes con Cáncer. *Revista habanera de Ciencias Médicas*. 7(3). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Fernández, M. (2004). El impacto de la Enfermedad en la Familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*. 47(6), 251-254. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Gallego, M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. (35), 326-344. Recuperado de: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>
- Gallo, V. (2014). Influencia de las Pautas Transaccionales del Sistema Familiar y el Ciclo Vital de la Pareja en la incidencia del crimen pasional. (Tesis de Pregrado). Universidad de Manizales. Manizales. Recuperado de:

- <http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/1854/Influencia%20de%20las%20pautas%20transaccionales%20del%20sistema%20familiar%20y%20el%20ciclo%20vital%20de%20la%20pareja%20en%20la%20incidencia%20del%20crimen%20pasional.%20Viviana%20Gallo%20Garc%C3%ADa.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Garibay, S. (2013) *Enfoque Sistémico una Introducción a la Psicoterapia Familiar*. Recuperado de:
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecaustasp/reader.action?docID=3218818&query=enfoque+sistemico+>
- Gil, F., Gómez, C., Millán, R., Oviedo, G., & Villegas, F. (2009). Calidad de vida Relacionada con la Salud y Prevalencia de Síntomas Depresivos y Ansiosos en Pacientes en Hemodiálisis, en seis Unidades Renales de Bogotá, Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatria*. 38(4). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/806/80615450004/>
- Gómez, E y Villa, B. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. 10(1), 11-20. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- González, I. (2000). Crisis Familiares. *Revista Cubana de Medicina Integral*. 16(3), 280-286. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v16n3/mgi10300.pdf>
- González, I. (2000). Reflexiones acerca de la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina Integral*. 16(5), 508-512. Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000500015
- Grau, C. & Fernandez, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de navarra*. 33(2), 203-212. <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>
- Guio, R. (2009). El concepto de familia en la legislación y en la jurisprudencia de la Corte Constitucional colombiana. *Studiositas*. 4(3). 65-8.
- Heredia, J. & Pinto, B. (2008). Depresión en Diabéticos: Un Enfoque Sistémico. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 6(1), 22-41. Recuperado de: <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v6n1/v6n1a2.pdf>

- Infante, R. & Pérez, C. (2005). Viudez: Algunas Vivencias en la Etapa de Disolución Familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 21(3-4). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000300011
- Jelin, E. (2007). Las familias latinoamericanas en el marco de las transformaciones globales. En Arriagada, I (Ed). *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. (pp. 97-123). Santiago de Chile, Chile: CEPAL. Recuperado de: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/2509/S0700488_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Leon, L. (2011). Enfermedades crónicas y vía cotidiana. *Rev Cubana de Salud Pública*, 37(4).488-499. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21421364013>
- Lopera, M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Gerencia Política de Salud*, 15(30), 212-233. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v15n30/v15n30a15.pdf>
- López, M. (2007). Ansiedad y Depresión, Reacciones Emocionales Frente a la Enfermedad. *Anales de Medicina Interna*. 25(5), 209-211. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v24n5/editorial.pdf>
- Lourdes, L. (2003). *Dinámica de la Familia: Un Enfoque Psicológico Sistémico*. Recuperado de: https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=qY2ngOIP88gC&oi=fnd&pg=PR7&dq=roles+familiares+enfoque+sistemico&ots=NH-KD1i4py&sig=7gEuA0rHbEq84QIUykBrx_0pGNI#v=onepage&q=roles%20familiares%20enfoque%20sistemico&f=false
- Louro, I. (2003). La Familia Determinación de la Salud. *Revista Cubana de Salud Pública*. 29(1), 48-51. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n1/spu07103.pdf>
- Maccausland, Y., Romeno, E., y Solorzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia) *Salus Uninort*, 30(2), 146-157. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v30n2/v30n2a06.pdf>

- Mahecha, P. & Nieto, I. (2005). Asociación entre hiperfosfatemia y mortalidad en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en terapia de reemplazo de la función renal con diálisis peritoneal o hemodiálisis Un estudio de la Unidad Renal de Villavicencio 1999 – 2003. *Acta medica Colombia*. 30(1) recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v30n1/v30n1a4.pdf>
- Mansilla, J., Morales, J., Pons, M. & Rebollo, A. (2015). Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Nefrología (Madrid)*, 35(1), 92-109 Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021169952015000100012&script=sci_arttext&tlng=pt
- Martínez, J. (2011). Métodos de la Investigación Cualitativa. Revista de la Corporación Internacional para el Desarrollo Educativo. *Silogismo*. (8). Recuperado de: <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>.
- Martínez, M. (2002). Hermenéutica y Análisis del Discurso como Método de Investigación Social. *Paradigma*. 23(1), 1-13. Recuperado de: <http://revistas.upel.edu.ve/index.php/paradigma/article/view/3049/1442>
- Minuchin, S. (2005). Familias y terapia familiar. Recuperado de: <https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=5CslBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA9&dq=la+terapia+estructural+de+minuch%C3%ADn&ots=CkIztcvJ6t&sig=J4-heCXQmY0c9pCD6K5QmKAj7UY#v=onepage&q=la%20terapia%20estructural%20de%20minuch%C3%ADn&f=false>
- Morín, E. (1997). Introducción al Pensamiento Complejo. Recuperado de: http://cursoenlineasincostoedgarmorin.org/images/descargables/Morin_Introduccion_al_pensamiento_complejo.pdf
- Organización panamericana de salud y organización mundial de la salud. (2015). OPS. Washington recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-

opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es

Orozco, L. & Vinaccia, S. (2005). Aspectos PsicoSociales Asociados con la Calidad de Vida de Personas con Enfermedades Crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf>

Padilla, E., Medina, P. & Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de salud. *Rev. Salud pública*, 16(4) Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v16n4/v16n4a10.pdf>

Pérez, B. & Tamara E. (2013). Vínculo Afectivo en la Relación Parento- filial como Factor de Calidad de Vida. *Tendencias y Retos*. 18(1), 17-32.

Perinat, A., Lalueza, J., & Sadurni, M. (2003). *Psicología del desarrollo: Un enfoque sistémico una nueva edición revisada y ampliada*. Barcelona: Editorial UOC.

Puello, M., Silva, A. & Silva, M. (2003). Límites, Reglas, Comunicación en Familia Monoparental con Hijos Adolescentes. Barranquilla, Colombia. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v10n2/v10n2a04.pdf>

Quecedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidactica*. Universidad del País Vasco. (14). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>

Quinceno, J & Vinaccia, S, (2013). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Psicología desde el caribe*, 30(3), 590-619. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v30n3/v30n3a08.pdf>

Ramírez, D., Vázquez, J. & Zarco, J. (2001). Entorno Familiar y Paciente Crónico. *SEMERGEN*. 27, 24-26. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359301736696>

Transformación Familiar

- Reyes, A. (2003). Apoyo Social y Funcionamiento Familiar en Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodialisis. Escuela Nacional de Salud Pública, Santiago de Cuba. Recuperado de: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/aymara.pdf>
- Rivera, T., Lopez, A & Rosete, A (2014). Funcionalidad familiar y apego al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. *Atefam*. 21(2). Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2014/af142f.pdf>
- Robles, B. (2011). La Entrevista en Profundidad: una Técnica Útil Dentro del Campo Antropofísico. *Cuicui*.18(52), 39-49. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004
- Rodríguez, A. (2016). La Comunicación Familiar. Una Lectura desde la Terapia Sistémica. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*. 8, 26-43. Recuperado de: http://revlatinofamilia.ucaldas.edu.co/downloads/Rlef8_3.pdf
- Rodríguez, G. & Rodríguez, I. (2004). Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev, Medica de IMSS*, 42(2), 97-102. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2004/im042b.pdf>
- Serrano, A., Rodríguez, N. & Louro, I. (2011). Afrontamiento Familiar a la Drogodependencia en Adolescentes. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(2), 130-136. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/214/21418849006.pdf>
- Sierra, C. & Julio, J. (2010). Estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal en fase dialítica. *Psicogente*, 13(23). Recuperado a partir de <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1812>
- Soto, J. (2000). Tres Principios para la Configuración de una Psicología de lo Complejo. *Cinta Moebio*.8, 159-168. Recuperado de: www.moebio.uchile.cl/08/soto.htm

Anexos

Anexo 1. Matriz de Resultados Familia 1

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	SUB-SUBCATEGORIAS	CODIGO	INTERPRETACIÓN
Familia	Relaciones	Familiares	56JG; 67JG; 73JG; 134ME(B); 119JG; 12JG; 36ME; 174JG(D); 52ME; 174JG(A); 178JG(A)	La comprensión de familia que se tenía antes de estar en tratamiento de hemodiálisis varía, puesto que se desarrolla dos posturas diferentes, las cuales implican un sentimiento de abandono por parte de amigos, que se llegan a considerar familia y por parte de sus propios familiares, debido a la usencia y respaldo de ellos en el proceso que lleva desde que fue diagnosticado (12 años) ; y otra donde se fortalecen las relaciones con personas que estaban distanciadas de él, lo cual es más significativo para esta persona, ya que logra fortalecer los lazos familiares con sus hijos aunque la presencia de ellos no sea permanente. De igual manera se establece un nuevo vínculo con el sistema de salud debido a la frecuencia en que debe recibir tratamiento, implicando que la entidad de salud ofrezca un acompañamiento a la familia, pero este se ve afectado por la atención de sus funcionarios, generando en los pacientes una relación ambivalente con la entidad.
		Sociales	174JG(A); 178(A); 69ME; 81ME; 204JG(A); 209 JG; 301JG. 46ME; 95ME; 76ME(A)	
		Entidad de Salud	106JG(B); 104JG; 108JG; 132JG; 164JG; 205ME, 210ME; 211ME; 240ME;	

Transformación Familiar

Crisis	Afrontamiento	Hábitos de sueño	138JG; 144JG; 84ME; 85ME; 147JG; 148JG; 149JG; 180JG(B); 182JG; 136ME; 137ME; 138ME;	Los contenidos presentes en el afrontamiento de la crisis que se presentan de manera individual y familiar, se relacionan con la búsqueda de ayuda para la resolución de conflictos a través de las creencias espirituales y naturales, es decir que hay un acercamiento profundo con la oración hacia Dios desde lo católico, y por medio de medicina natural, puesto que lo hábitos alimenticios y de sueño se ven afectados por los malestares que produce el tratamiento y los medicamentos que recibe por parte de la entidad de salud, lo cual demanda un mayor desgaste físico y emocional. Por lo que la oración en Dios ayuda a mantener tranquilidad consigo mismo y con la familia, debido a que esto le da una esperanza de vida y fortalece sus vínculos familiares. Sin embargo la familia sufre un mayor desgaste físico por el esfuerzo que debe hacer por cumplir las demandas del hogar y cuidado de su familiar, puesto que deben cumplir los horarios de tratamiento, descuidándose ellos tanto en la alimentación como en sus hábitos de sueño.
		Hábitos alimenticios		
		Creencias		

Transformación Familiar

Reestructuración	Emociones Negativas	Miedo	34JG; 40ME;43 M E;	Las emociones negativas que se generan en la persona son las representaciones que se dan en torno a las dificultades que se le presentan por la restricción y limitación de algunas actividades como el desplazarse de un lugar a otro. El evocar recuerdos de su pasado, del tiempo compartido con su familia, de las actividades que realizaba antes de enfermar hacen que la persona sienta miedo a que su tratamiento no funcione adecuadamente y pueda fallecer, frustración de no poder realizar las cosas por sí mismo, de igual manera su familia mantiene en la incertidumbre de saber cuánto tiempo más le funcionara el tratamiento. En esta categoría, la comunicación expresa la capacidad que tiene la familia para Comprender las demandas de la persona en los diferentes contextos (familia, entidad de salud), sin embargo la interacción entre los miembros de la familia se ve afectada en algunos momentos, en este caso en la toma de decisiones en cuanto al apoyo o ayuda del cuidado del paciente.
		Frustración	29JG;200 JG;	
		Tristeza	180JG(A); 29JG 55ME; 212JG; 54ME; 215JG;	
	Comunicación			

Transformación Familiar

	Dinámica Familiar	Roles	184JG(A); 184JG(B); 81 ME 202JG (A)	Los cambios que se generan en la dinámica familiar están enaminados a las ocupaciones que tenía cada miembro de la familia, en este caso se mantienen ya que se percibe la enfermedad como “simple malestar” que le impide a la persona hacer un máximo esfuerzo físico, sin embargo sienten un grado de dependencia hacia la persona que lo ha acompañado a lo largo de su vida (esposa) siendo ella el único acompañamiento permanente que tiene, pese a que la relación con los demás miembros de la familia (hijos) es considerada buena, el acompañamiento no es frecuente.
		Acompañamiento Familiar	172JG; 174 JG(B); 56JG; 67JG;73ME; 76ME	

Anexo 2. Matriz de Resultados Familia 2

Categorías	Subcategorías	Sub-subcategoría	Numero de línea	Interpretación
Familia	Relaciones	Familiares	200A; 360A; 450A; 450A(A); 830A; 73 OA; 380A; 38 OA(A); 530A, 870A(A); 870A; 99LZ; 96LZ; 1001LZ(A); 101LZ(B); 133LZ(A) (B)	La comprensión de familia en los diferentes ámbitos encontramos que hay ausencia por parte de sus hijos ya que una es la que está a cargo desde que empezó su deterioro de salud siendo así su tutora permanente estando a cargo de sus diferentes exigencias de tiempo, dedicación y compromiso, también se evidencia conflictos entre los miembros de la familia entorno a las limitaciones que tiene la persona para ayuda de las tareas de la casa, tomando otra persona las funciones de ella. La familia es distante de la entidad de salud puesto que no presenta Disposición al acompañamiento del tratamiento, lo que hace que la clínica perciba abandono por las necesidades de la persona según lo verbalizado.
		Sociales		
		Entidad de salud		
Crisis	Afrontamiento	Hábitos de sueño	990A;103 OA;109OA;125OA 182 LZ (B)	Los hábitos alimenticios que se generan a raíz de la enfermedad son aceptados por el paciente y su familia puesto que la dieta sigue muy similar a la que llevaba antes del tratamiento por sus condición de diabetes, por lo tanto no fue un proceso difícil de asimilar para ninguno de ellos
		Hábitos de alimenticios		
		Creencias		

Transformación Familiar

	Emociones negativas	Miedo	36OA(b), 36OA(c), 40OA, 159O A, 200LZ, 208 LZ (A) 184 LZ	Los sentimientos de frustración y tristeza se dan por el cambio drástico de vida, abandono de ciertas tareas que por limitaciones físicas ya no puede cumplir, y la falta de afecto de su familia, puesto que la persona percibe un abandono emocional hacia ella, llegando a verbalizaciones como <i>“soy una carga para ellos”</i> , los demás miembros de la familia también experimentan diferentes emociones que afectan la estructura familiar al querer hacer más pero no encuentra estrategias que puedan compensar la falta de las funciones otorgadas a la persona.
		Frustración		
		Tristeza		
Reestructuración	Comunicación		Códigos pendientes	Se presenta una ruptura en la comunicación entre los miembros de la familia debido a la falta de contacto y compromiso por parte de cada uno de ellos para lidiar con las diferentes situaciones que se les presenta, sin embargo en las Ocasiones de Celebraciones logran reunirse todos y mantener una buena relación, se evidencia una configuración en el aspecto comunicacional a partir de la enfermedad de un miembro de la familia puesto que antes mantenían en constante contacto y ahora se han ido alejando uno de otros. Así mismo se mantiene una distancia con los diferentes contextos externos a la familia

Transformación Familiar

	Dinámica Familiar	Roles	36OA(e), 40OA(A), 71OA, 71OA(A), 71OA(b), 73O A 18OA, 18O A(b), 16OA, 16OA(A), 20OA, 20OA(A), 71OA, 81OA, 91OA, 91OA(A),1 13OA, 117OA(A)1 35OA; 165LZ (A)	Los cambios que se generar en la dinámica familiar se ven reflejados en los cambios de roles, acompañamiento familiar y asimilación por parte del paciente, las reglas que se establecen en la interacción de los miembros de familia se ven mediadas por la atención que se le presta a la persona y las demandas que esta tiene para cumplir con las pocas funciones que se establecen, debido a que la persona está por temporadas con sus hijos no logra encontrar su lugar en la familia.
		Acompañamiento Familiar		

Anexo 3. Matriz de Resultados Familia 3

Categorías	Subcategorías	Sub-subcategoría	Numero de línea	Interpretación
Familia	Relaciones	Familiares	67A ;69A; 79A, 81A, 83A, 102A, 127A(A) 7OR, 9OR(A), 52OR, 52OR(A), 64OR, 85OR	los pacientes pierden cierto contacto social puesto que los lugares que frecuentaban como sus trabajos, donde hacían sus compras y demás cosas, ya no los pueden hacer ellos si no un familiar o una persona que contratan para que vean o hagan las tareas que ellos hacían por lo tanto su círculo social se reduce a su familia más cercana (cuidadores permanentes) personal de la clínica donde se hace el tratamiento y los pacientes de la clínica que puesto que están de 4 a 5 horas en cada sesión de hemodiálisis comparten en ese momento
		Sociales		
		Entidad de salud		
crisis	Afrontamiento	Hábitos de sueño	91A, 96A, 99A, 136A,1 47A, 150 ^a 11OR, 21OR, 21OR(A), 25OR, 25OR(A), 25OR(b), 29OR, 31OR, 31OR(A),56 OR(c), 62OR, 105OR, 107OR	las enfermedades crónicas traen consigo una serie de cambios como lo manifiesta la familia; sus hábitos alimenticios cambiaron a partir del diagnóstico modificando ciertos alimentos que se le restringen al paciente dentro de sus cuidados en casa generando en este cierto malestar o inconformidad por no poder ingerirlos como antes, además de esto la supervisión permanente sobre aquellos alimentos y bebidas siendo en ocasiones un labor desgastante para la familia y el paciente ya que cuesta la adaptación a esta rutina llevando ya más de 8 meses en su tratamiento, los hábitos de sueño cambian puesto que no logran conciliar el sueño en las noches y en el
		Hábitos d		
		e alimenticios		
		Creencias		

Transformación Familiar

				día con somnolencia resultando ser incómodo para sus demás familiares debido a que ellos tienen otras actividades en el día y no descansan bien en la noche. las creencias religiosas juegan un papel importante de esperanza y refugio a todos los cambios por los que ellos atraviesan recomfortando al paciente para que continúe con su proceso dando alivio a situaciones de desespero, de no querer continuar más con su tratamiento debido al cansancio, molestias físicas y ideas recurrentes sobre sí mismos “que son una carga para su familia”
	Emociones Negativas	Miedo	11A, 28A, 67A, 127A, 141A, 143A, 214A, 218A 17OR, 17OR(A), 56OR, 56.OR(b), 69.OR, 71.OR	Estas emociones surgen a partir de cambios, adaptaciones nuevas en sus vidas debido a que dejan de ser independientes a ser dependientes de un cuidador permanente, no poder hacer o realizar las actividades por sí solos, depender económicamente, pensar que la enfermedad era un suceso temporal y no permanente
		Frustración		
		Tristeza		
Reestructuración	Comunicación		96.A, 99.A, 102.A, 106.A, 110.A, 159.A, 252.A, 260.A, 254.A, 270.A, 272.A, 1	Los cambios se ven representados en la dinámica familiar que manifiestan mediante el proceso del tratamiento de hemodiálisis donde se asumen nuevos roles: el paciente experimenta
	Dinámica Familiar	Roles		

Transformación Familiar

		Acompañamiento Familiar	7.OR,17(A))OR,19.OR ,21(A)OR, 21(B)OR,5 6.OR,62.O R,62(A).O R,62(C)O R	cambios a nivel familiar, económico, y centrando a un acompañamiento permanente estableciendo nuevas tareas que demandan el acompañamiento esta persona manifiesta que 2 de sus 3 hijos están ahí haciendo acompañamiento porque su tercer hijo se encuentra radicado lejos y es muy poco el contacto con el
--	--	-------------------------	---	--

Anexo 4. Entrevistas*Entrevista familia 1.*

1	PS: ¿cuántos años tiene?
2	JG: jum ya se me olvido
3	PS: ¿ya se le olvidaron los años, tantos?
4	PS y JG: jajajajaja
5	JG: 73 años ya
6	PS: ¿con quién vive Don José?
7	JG: ¿yo?
8	PS: ¿sí señor, aquí con quien vive?
9	JG: pues con esa señora.
10	PS: ¿Con su esposa?
11	JG: si, jajajaja
12	PS: solo viven los dos acá?, tienen hijos?
13	JG: claro, 5 pero como andan en Bogotá
14	PS: Ah ellos son de Bogotá, y ¿ustedes hace cuanto llevan viviendo aquí en Villavo?
15	JG: 5 años lo que pasa es que a mí el clima frio me ataca mucho y ese ajetreo de Bogotá, eso córrale a los carros ,a las motos, a las ciclas , a los ladrones, atracadores, aj eso me fastidio y uno ya viejo para andar corriendo, entonces no, eso mantiene uno aquí relajado más bien.
16	PS: sí, claro. ¿Lleva cinco años viviendo acá, pero sus hijos si se quedaron a viven allá? ¿Todos son mayores de edad?
17	JG: ah sí, y por lo menos ayer se fue uno y hace ocho días había otros y así.
18	PS: ¿ellos vienen constantemente?
19	JG: si, cuando no viene uno, viene el otro, la esposa, los nietos, todos. A bañarse en piscina.
20	PS: ¿Don José y a usted hace cuánto le diagnosticaron Insuficiencia Renal?
21	JG: como doce años
22	PS: ¿Doce años?, y hace cuanto comenzó el tratamiento en hemodiálisis?
23	JG: De ahí para acá
24	PS: o sea que lleva doce años en hemodiálisis, lleva bastante tiempo
25	JG: si, y he aguantado, hay unos que no aguantan casi nada, un año seis meses, dos años, no sé pero ya el destino... o yo no sé. Hay unos que se dejan como...acorrallar del mal y es verraco.
26	PS: ¿cómo así del mal?
27	JG: se deja uno psicosear, o sea uno se deja como encerrar del mal...
28	PS: ¿de la preocupación?
29	JG: si, eso lo mata a uno, si hay gente que se llena de nostalgia, y ya que ya lo que es la situación y lo afronta.
30	PS: y ¿su merced como lo ha afrontado?
31	JG: yo si fue todo verracamente, de una forma y de otra.
32	PS: ¿cómo cual por ejemplo?
34	JG: pues bueno, cuando empecé a la hemodiálisis, pue eso ya fue para mí muy duro, eso es estar uno privado de la libertad, lo que yo hacía ya no lo puedo hacer.

35	PS: ¿antes que hacia Don José? ¿En qué trabajaba?
36	JG: Yo tenía mi ganadería en el Tolima, tenía casa en lebida Tolima y ella tenía un restaurante.
37	PS: A ¿ustedes son del Tolima?
38	JG: pues sí, ella es de allá y yo soy de otro poquito más acá, nos divide el rio magdalena, y entonces pues... si de ahí ya empezó el mal, el mal y pues yo me deje avanzar porque por allá no hay médicos, médicos así de pueblo.
39	PS: no hay especialistas
40	JG: no hay especialistas exacto, para cuando me vi avanzado ya era tarde, ya busque la capital, ya fue que de una vez para la diálisis.
41	JG: .Don José y ¿cómo le empezó? ¿Fue a partir de alguna otra enfermedad? O ¿fue de un momento?
42	PS: pues yo sentía la tensión muy elevada y yo iba y pues me daban un medicamento , pero no...no
43	PS: es decir , usted no se esperaba sufrir esa enfermedad
44	JG: no, no. Y así empezó y uno, como le dijera. Yo nunca pensé en esa enfermedad, uno dedicado a sus negocios, tenía mi taxi, tenía mi camioneta ganadera, y tenía ganado. Yo vivía por allá en mis negocios y ella en la casa y en el restaurante, ella tenía un restaurante.
45	PS: ¿usted era el que proveía en la casa?
46	JG: si y yo le monte el negocio también para que tuviera otra entradita, sí. Para no estar el uno atendido del otro.
47	PS: y ¿sus hijos en ese entonces estudiaban?
48	JG: si claro
49	PS: y a partir de que le diagnosticaron esta enfermedad, ¿cuáles fueron los cambios que ocurrieron? Por ejemplo, ¿usted dejo de trabajar? ¿Sus hijos que empezaron hacer?
50	JG: yo comencé ya a decaer ya, y ya empecé ya como a casi no eliminar la orina, ya empecé a hincharme a hincharme de líquido, ya estaba muy fatigado, entonces de cuando me fui para Bogotá, si ya ahí de una vez sí, a hemodiálisis.
51	PS: ¿ahí ya quien comenzó a trabajar? Ya usted ahí dejo de trabajar?
52	JG: si claro, ya como, ya ahí me toco fue comenzar a regalar a vender lo que tenía, porque ya mi ganado se me Salí de los potreros y se agarraba con otros ganados de otros potreros y se arañaban y que no y los dueños de los ganado poniéndome problema, y me decían vea se salió el ganado y me volvió nada los toros y pues toco vender eso, vender todo.
53	PS: ustedes vendieron todo allá, se fueron a Bogotá, ya usted empieza el tratamiento, y quien en la casa empieza a tomar como la batuta, por decirlo así, o sea ¿quien trabajaba para el sustento? ¿Sus hijos ya que empezaron hacer? ¿Qué fue lo que sucedió?
54	JG: A) no, lo que pasa es que yo afortunadamente le doy gracias a mi Dios que yo trabaje en una institución con el gobierno y alcance a coger algo de pensión o si no como fuera, B) porque todos los hijos tienen compromisos, tiene hogar y más la ciudad es verraco porque para todo es plata, la mayor es la que está más bien, mejor, tiene su casa y tiene su negocios. Entonces, pues los otros pagan arriendo y para sostener ya su hogar, ya los hijos piden que para el colegio, esos son gastos, entonces con ellos no podemos así casi.
55	PS: ¿de ellos no reciben un apoyo económico como tal?

56	JG: si, pero igual ellos vienen y nos acompañan, se están unos tres días o cuatro días, así cuando están en vacaciones o para un puente, si, y vuelven y tienen que seguir sus labores por allá.
57	PS: o sea que los ingresos que tiene son de la pensión que alcanzo a coger JG: sí, claro, claro. O sino como fuera y ella también con los años que tiene
58	PS: si, es como más difícil para un trabajo
59	JG: no y ella también ya se siente...
60	PS: ¿cansada?
61	JG: ¡claro! Ella también ya tiene los males, eso ya de los 50 para arriba ya no, ya empieza a molestar la espalda, eso ya no. Por eso hay que aprovechar la salud.
62	PS: si cuidarse
63	JG: eso le digo yo a mis hijos pero no ve que... el partido también los hombres, y no sé...la suerte también digo yo. Eso las mujeres no se ayudan se enamoran del primero, yo si le digo ¿pero por qué? ¿Por qué son tan aceleradas? Si para conseguir marido, será que los hombres se acabaron ya?
64	PS: están en peligro de extinción, ya casi, ya casi se acaban jajaja
65	JG: jajajjjajajajaajaja, si la mayor si tiene su trabajo y los otros apenas trabajan.
66	PS: ¿cuántos hijos me dijeron que eran?
67	JG: son tres mujeres, dos hombres.
68	PS: ¿cómo es la relación con cada uno de ellos? ¿Cuál es el mayor?
69	JG: la mayor se llama Olga Yaneth, la segunda maría Araceli, el otro Wilson, luz Dary y el último es Edwin.
70	PS: y como es la relación con cada uno de ellos, por ejemplo, ¿con Olga?
71	JG: no, pues por lo menos ella tiene su negocio
72	PS: o sea ¿que son distantes?
73	JG: no pues por lo menos ella viene y me visitan pero ella tiene que estar pendiente del negocio entonces no puede tampoco, decir nos vamos a estar un mes, eso uno, dos, o tres días y los otros la misma historia.
74	PS: entonces podríamos decir que tiene buena relación con ellos
75	PS: don José, a partir de los medicamentos que le dan allá, ¿qué cambios físicos ha notado, es decir en los hábitos de sueño, duerme más o a disminuido?
76	JG: menos
77	PS: ¿ha disminuido?
78	JG: claro, claro
79	PS: ¿cuantas horas está durmiendo a diario?
80	JG: jum hay noches que paso de largo, es muy poquitico lo que estoy durmiendo.
81	PS: y por lo menos en la alimentación, ¿qué cambios alimenticios? ¿Le han quitado cosas?
82	JG: A) a no, eso sí le pasan un listado a uno donde todo le prohíben, pero si yo me pongo a llevar esa lista ya me hubiera murraqueado, yo no es por ser nada pero bendito sea dios que el huevo, el pollo, gallina, carne, pescado. B) Pa' otros que no, ¡claro! Yo entiendo perfectamente, pero pa' otros compañeros y compañeras que estan en diálisis pobrecitos, si tienen para el desayuno no tienen para el almuerzo, y si tienen para el transporte de allá pa' ca no tiene aquí para allá, yo sé que allá, hay gente que va y la diálisis lo pateas, le da vómito, le da calambre, le da mareo, le da de todo y se caen.

83	PS: ¿cómo funciona la diálisis?
84	JG: ¿su pariente no me le ha explicado?
85	PS: ella me dijo que colocaban un dispositivo en la vena, para que la vena resalte
86	JG: a... ¡sí! Eso le ponen aquí, y mi me tenían aquí un golpe y la había perdí y aquí también porque ya la había perdido, entonces volvieron y me rajaron acá y esta es la que esta medio funcionando, pero siempre funciona y eso me ha atacado mucho el dolor en el brazo y tengo una mano más gorda que la otra y aquí el cuello también
87	PS: ¿se le imposibilita hacer fuerza en el brazo?
88	JG: claro, claro, eso ya no si puede ir a golpear duro, ni martillazos ya, porque es que eso unen, cortan la arteria y otra y eso queda con una presión , si me entiende.
89	PS: ¿usted antes me había hablado de un trasplante que le habían hecho, algo así?
90	JG: ah sí, yo primero estaba en la diálisis y yo hice las vueltas para el trasplante y me salió, fui afortunado por un lado pero desafortunado por otro, duro el riñoncito trabajando dos meses, y el medio de allá le pareció que no estaba eliminando porque eliminaba 4 litros de orina yo creo que era más que suficiente y yo no sé él dijo que también la creatinina la tenía elevada y me chuzo la barriga y me pellizco allá con un aparatico me pellizco el riñón, saco dos pedacitos, en esas se me pego la bacteria, me podré todo eso quede sin ombligo, todo eso quede y me daño por aquí, eso dure arto hasta que, para rellenar de carne, me sacaron cuero para hacerme el injerto ahí, dure como ocho meses en recuperación.
101	PS: don José y como considera usted esa relación que se establece entre ustedes y la entidad de salud?, porque ahí se establece como un vínculo puesto que son tres días a la semana que ustedes estan allá.
102	JG: pues mire la verdad es que yo he recorrido muchas unidades renales, por lo menos en Bogotá recorrí mejor dicho, la santa clara, la que, hartísimos ya se me estan olvidando, pero de todas de todas que recorrí la del dorado, la del occidente pero la que más le vi atención y realmente le tienen a uno como aprecio, como pesar o yo no sé, fue la del norte que es en la 140 o 147 con 15 ash eso si es una belleza, si allá, pero allá si dure poquitico no me dejan mucho.
103	PS: y ¿en la entidad a la que asiste ahora?
104	JG: y en esta pues hombre ahí cumplen como lo que tienen pero no hay unión no hay compañerismo, como que no lo entienden a uno bien, si, como yo no sé.
105	PS: como falta de acompañamiento?
106	JG: A)si si y uno muchas veces le solicita un favor, por lo menos si necesita uno como si tiene la boca reseca y yo sufro de eso o me voy a tomar una pasta y le dije a la enfermera que me regale un poquito de agua, le dije , cuando termine su recorrido porque estaba llevando el control de las maquinas anotando todo, todo, la tensión como está trabajando, hay veces que le digo cuando termine el recorrido me regala un poquito de agua para tomar, tengo sed y hay veces que las maquinas suenan porque uno si llega a moverse el brazo tiene que estar quieto cuatro horas con ese brazo se cansa uno, B)eso es duro entonces uno de pronto le hace un movimiento muy duro y pum entonces ya ya no sigue trabajando la máquina, se dispara empieza a pitar, pitar y hay veces que dura cualquier cantidad de rato y eso no se asoma nadie, hasta que le toca a uno gritar u otro compañero, “oiga que la maquina se paró” por ese lado si me tiene un poco como aburrido, que no hay como de estar más pendiente y eso que hemos estado como más, porque no hemos quejado pero no, no sé, pero aquí, porque tocaría quejarse directamente

	en Bogotá en la central si de resto, aquí como que no todos, ahí se tapan.
107	PS: ¿allá le hacen algún acompañamiento para como las familias?
108	JG: no eso no, no, no. En otras unidades renales eso si llaman a la familia, los reúnen y le explican, “miren esta enfermedad, esto es de entender al paciente” muchas veces hay pacientes que se vuelven, como le dijera, como cansones, fastidiosos, de mal genio por el mal, entonces mantiene uno de mal genio, entonces ellos ya se aburren tal vez con uno porque a todo momento uno haciendo mala cara.
109	PS: ¿cómo se empezó a sentir usted con su familia a partir del diagnóstico? ¿Cómo percibe el trato de ellos hacia usted? Por lo menos usted al saber que no puede hacer las cosas y tener que hacerlas ellos, emocionalmente como siente.
110	JG: ah no, pues eso es verraco porque jum, para mí fue muy duro porque yo acostumbrado a movilizarme, hacer mis cosas, a tener mis cosas, hoy en día mejor dicho, vender, regalar, tener que salir, yo estuve bien yo estuve bien para que, si no le digo que yo tenía mi buena plata y ella tenía su buen negocio, vendía, mejor dicho tenía una clientela muy excelente y yo me la jugaba con el negocio, con el ganado, tenía el taxi, la camioneta, yo le tenía chofer al taxi, me lo entregaba a las siete de la noche y cuando lo entregaba yo salía daba una vuelta o dos vueltas y hacia una, dos, tres carreras y eso para mí y volví y lo guardaba y yo mantenía con la camioneta por ahí negociaba con ganado, pero todo eso se acabó.
111	PS: me dice que algunos de sus compañeros cambian el genio. ¿Usted ha visto que tal vez su humor ha cambiado, tal vez por los propios medicamentos o al pensar en esto..?
112	JG: si claro, mantiene uno pescocorado, mantiene aburrido, desesperado. Como será que ahí, ahí unos compañeros se han envenenado, se han pegado un tiro en la cabeza.
113	PS: ¿de los que asisten ahí a la diálisis?
114	JG: claro, de los que asistente, amigos míos que han sido de la misma hora de sección que entramos a la diálisis, otros como como es que esta cuestión a uno le sale a uno males, si, se le dispara a uno la tensión si no la tenía entonces.
115	PS: ¿qué males se le han disparado a usted?
116	JG: claro, menos mal que la diabetes no, porque esas van asociada, hay mucho compañeros que andan sin pierna, con una no más otros sin nada, mochitos, esto es duro y parte el alma.
117	Imagínese que hubo uno que le cortó la piernita y andaba así en muletas pero no se pudo adaptar y tenía problemas con la señora y era que él era también de mal humor, que en paz descanse. Por ahí la gritaba, la insultaba, entonces la señora resolvió no acompañarlo más, pues no lo dejo pero no lo iba acompañar, entonces se vio aburrido acorralado y un día saco su arma y se pegó su tiro.
118	PS: ¿cómo es el trato de usted hacia su esposa? Como las manifestaciones de afecto, la comunicación
119	JG: no pues sí, hablamos, pero ya ¿cómo le dijera?...pues si con ella no... pues que vamos a pelear. Bueno, ella, ella no si ella se preocupa mucho por mí, mi alimentación, ella ahorita es la que maneja todo, si por lo menos yo voy y retiro del cajero yo no manejo un peso.
120	PS: ella es la que distribuye el dinero de los gasto
121	JG: si, si entonces eso y aquí nos acomodamos en este rancho, pues no pago arriendo, lo segundo no pago luz, agua si, agua diez mil pesos, eso no es nada, y ya nos ubicaron el alcantarillado y ya lo dentro, ya estamos para no botar las aguas al rio y así, pero ella,

	ella lo mismo estar pendiente de mí para llevarme, acompañarme o ir así alguna vuelta tampoco ella puede irse a trabajar porque como, y ella, ella no y enferma.
122	PS: ¿cómo que se descuida un poco ella para estar pendiente de usted?
123	JG: sí, y pues no porque ella también tiene derecho, entonces si se siente mal le digo vaya, para eso a mí me están descontento, no ve que eso es asunto de salud, a mí me descuentan vaya o no vaya, pida o no pida cita médica.
124	PS: sí, de todas formas toca pagar
125	JG: sí, eso me lo descuentan por la derecha. Imagínese hace unos como 52 años que me están descontando, desde cuando ingrese, yo entre jovencito, iba a completar hasta ahora 21 años.
126	PS: ¿desde los 21 años está en ese proceso de la insuficiencia renal?
127	JG: no, no, no,
128	JG: ingrese a trabajar y ya me retire porque tenía 21 años de servicio ya
129	PS: claro y eso le sirvió
130	JG: pues lógico, o sí no como fuera la vida, un par de viejos sin poder ir a trabar
131	PS: sí claro, Don José, usted me contaba que algunos de sus compañeros han decidió quitarse la vida porque no sobre llevan la situación
132	JG: y les falta más acompañamiento de la familia y de la psicóloga y del personal que trabaja en la unidad renal, especialmente la psicóloga yo creo que es la que debe estar haciendo como más...
133	PS: seguimiento?
134	JG: sí, y dándole como moral, nada más uno mantiene como desmoralizado al verse así PS: en algún momento ha llegado a pensar en tirar la toalla por decirlo así, de que llega un momento donde usted se sienta frustrado por no poder hacer las cosas por sí mismo?
135	JG: no, ah pues sí pero no, no de quitarme la vida no
136	PS: ¿busca otras alternativas?
17	JG: sí, eso PS: ¿cómo cuáles alternativas?, como esos recursos con los que usted cuenta?
138	JG: los medicamentos que nos dan allá, para todos nos dan igual entonces eso, yo digo bueno, su organismo es diferente al mío pero para todos nos dan igual entonces eso. Yo me ayudo por allá en una parte que es como un naturista y al mismo tiempo es como espiritual pues yo frecuento allá y he visto que he tenido un cambio favorable, sí, al ir allá.
139	PS: ¿qué hace allá? ¿Cuándo dice espiritual a que se refiere?
140	JG: eso ese señor que lo atiende a uno trabaja con el hermano José Gregorio Hernández, médico que fue un gran médico venezolano y según las encuestas o los comentarios él se reveló para seguir curando espiritualmente, o sea usted va allá y la opera.
141	PS: y eso en donde es más o menos, como en puerto Gaitán?
142	JG: no, en puerto Gaitán hay uno pero yo no voy allá, el que yo comento es aquí en el barrio Gaitán
143	PS: pienso que si asiste a eso, es porque cree de alguna manera
144	JG: claro y yo tengo mucha fe en Dios y yo ando pegado a él, yo no quisiera soltármele de la mano
145	PS: ¿eso es lo que usted dice, me he mantenido?
146	JG: sí yo creo que es por eso, yo lo único que digo es Dios mío sácame eso espíritus

	diabólicos, esos que se me atraviesan para manearme para enredarme, retíremelos.
147	PS: el estar conectado con dios y el estar en este tratamiento espiritual, algo que ¿le da moral de seguir adelante?
148	JG: sí, si yo por eso es, hay veces que cuando me desvelo así de noche me pongo hacer oraciones yo oro mucho. No frecuento mira casi las iglesias
149	PS: ¿no? JG: no más bien las iglesias no, de ninguna, la católica... pues yo soy católico pero no se...yo aquí me concentro a la una o dos de la mañana, solo, solo no se oye nada, eleva uno el pensamiento a donde esta nuestro amo poderoso, claro que él está en todas partes y yo le pido muchas cosas, muchos perdones porque uno... uno comete mucho pecado, ¡así diga que no! Con el hecho de una nacer ya viene con el pecado, que lo cometieron nuestro padre adán y Eva, así usted no haya hecho nada, un niño pero ya viene con el pecado y ya ahí empiezan las duras y las maduras.
150	PS: como que otra cosa cree usted que le ha ayudado para mantenerse y afrontar la situación? A lo largo de estos 12 años.
151	JG: A) más. Más verracos han sido después del trasplante, después del trasplante fue que me salieron cualquier cantidad de secuelas, males, dolencias, lo que yo no sentía y ahora sí. B) Por eso hay veces que yo entonces no me dejan en paz, de comer, de dormir, pero si yo hago yo hago el esfuerzo, por eso digo que yo a la una, dos de la mañana yo me siento me pongo a orar.
155	PS: ¿cuál es su día a día don José?
156	JG: ¿cómo?
157	PS: que hace usted todos los días, se levanta, desayuna, se pone hacer algo, claro que los días que no tiene que asistir a la hemodiálisis
158	JG: escuche!..
159	PS: escuchar música?
160	JG y PS: jjajajaajaajaj
161	JG: sí. Y eso también me han dicho, eso es lo único me han dicho sobre salir andar, y como le dijera para andar se me dificulta pues porque perdí mucho la estabilidad en esta pierna (derecha), ya me enredo por ahí y...
162	PS: se cae
163	JG: sí, me caigo, entonces ya toca por ahí, aquí ando pero si el bastoncito. Lo mismo de allá para acá, a veces cuando salgo de la hemodiálisis salgo mal y me toca coger taxi, porque el subirse a una buseta eso la buseta arranca, frena, bueno eso, y muchas veces lo ven a uno y no nadie le da la silla y si iba llena, no!, entonces todo eso es duro, eso es verraco
164	Sí, pero yo creo que allí faltaría de verdad como más contacto entre los médicos que laboran ahí y la psicóloga, la psicóloga yo creo que es la que debe estar reuniendo a los pacientes a los familiares como dándoles moral, mientras que en Bogotá si, la clínica del occidente por ejemplo fue una maravilla, mm allá teníamos muy, como le dijera...¡es que es como una familia!, como que, en cambio allí es como más alejado como que lo mira a uno como...
165	PS: ¿y eso cree usted que influye en la recuperación?
166	JG: sí, no es que yo diga que las enfermeras deben mantener se pero como que dieran más, como que lo escuchen
167	PS: como esa empatía..

168	JG: si, pero no a veces uno les habla y le contestan de mala gana y como que no y hacen de que no de que no escucharon nada, eso uno le dice a la enfermera que está laborando por esa dijera, “me hace el favor y me llama al médico” o “me duele tal cosa” y bueno ahorita y ya.
169	PS: ¿cómo se sienten ustedes con una respuesta de esas?
170	JG: pues mal, mal y ha habido reclamos, a mí me sacan mucho la piedra la que si se pone de ruanas allá es ella, o no de ruana pero reclamos
171	PS: ella lo acompaña allá, y lo recoge nuevamente?
172	JG: no, hay veces en que me vengo en taxi yo solo, porque está el rancho solo, pero si..., yo veo que ahí la unidad como más, como le dijera, miran al paciente como si fuera quien sabe qué.
173	PS: don José que cambios dentro de su familia ha notado a partir de que usted enfermo? Donde usted diga uy si cambo esto, la forma de comunicarnos, ya estamos más unidos o nos distanciamos más.
174	JG: A) mucha distancia, pues no con los hijos si o con la otra familia y amigos, eso ya no. Mire yo le doy gracias a dios que la señora que mi dios me dio es una mujer que mejor dicho, eso ya no vuelve a nacer, estar en las buenas y en las malas, no... B) allá hay gente si cayo la señora a la diálisis el esposo rapidito se va, la abandona y si es el, la señora también se va y lo deja botado. Pero cuando dure yo hospitalizado, es que yo dure muerto nueve minutos, nueve minutos muerto. C) Todo el mundo allá, se murió, se murió José y me reanimaron, me empecé ahí a mover y todos los médicos, vivió! Llorando y toda esa vaina, eso uno no siente, ni oye, ni ve, ni nada. Yo vine otra vez como a volver como al mes, como al mes fue que ya empecé como a.. muy verraco . eso a mí me preguntaban qué fue lo que paso, un vegetal y ya, ya empecé, antes dios es muy grande y poderoso, después de estar ocho meses ahí botado en una camilla, donde me hacía del cuerpo ahí en la cama, quien me hacía aseo? La señora, allá las enfermeras no, usted se mataba gritando, gritando del dolor, gritando de todo no.. lo mismo da en una clínica, pa’ más poquitas enfermeros, paso la ronda entregando medicamentos, le botaban la comidita ahí a usted, si usted podía sentarse a comer bien, o si no hay quedaba la comida, fue duro.
175	PS: entonces se distancia con su familia?
176	JG: ah no, no ellos por el trabajo tampoco se pueden dedicar a mí.
177	PS: no, pues no solo con sus hijos, ¿su otra familia, sus amigos?
178	JG: A) así, esos se acaban se acaban, y el resto de familia no mis hijos si no los otros, primos, hermanos, no esos ya, usted sabe que cuando hay formas de estar uno bien, bien recibido es en cualquier parte, pero ya cuando empieza uno a decaer, como palme de coco, que el coco va cayendo así va uno, lentamente bajando, bajando. B) Porque yo cuando tuve las oportunidades, yo era muy ben, claro bien visitado pero ya, ya lo ven a uno que... es como todo, todo, mientras usted tenga forma mejor dicho es bien recibido en todas partes, eso es viene el señor fulano de tal eso hasta calle de honor jajajaja el resto. C) Todo, todo eso es duro, por eso hay mucha gente que después de tenerlo todo, ver que ya todo se le voltio, eso es, por eso yo digo que debían de cada vez al menos reunir un grupo, sobre todo la psicóloga, pero allí no, pasan meses, cada vez que uno va y pasan por ahí y “hola, que tal”. Pero de resto no. Una conferencia que digan mire esto es así hay que tomar esto, en Bogotá si llamaban a la señora, los hijos, sobre todo a la señora, pues no todos porque como jajá pero si los más que estan pendientes de uno y le

	decían, “ esta vaina es delicada y as así y al paciente hay que motivarlo, estar constate con él, cuando lo vea decaído buscarle la charla y sí que como que cambie esa mentalidad que esta uno por ahí de pronto con malos pensamientos”
179	PS: si pues ayuda a dispersar esos pensamiento negativos
180	JG: y más la soledad, la soledad es muy verraca, créame las, la soledad es muy, sí. Por lo menos hay muchos compañeros que se sienten ya solos, como abandonados, que la esposa se fue y los abandono, que los hijos también, nadie, entonces deciden más bien acabar con la vida, eso es duro, pero yo de todas formas, yo no me doy por vencido y tal vez eso me ha ayudado a mí. Yo me veo enfermo y yo, bueno.. Hago y lucho , yo me movilizo por allá, salgo y pido ayuda, colaboraciones, pero bueno.
181	PS: busca la manera de estar activo de una forma u otra
182	JG: si, y n dejarme dominar por el dolor, por el mal, que lo acorrala a uno y es que lo encierra, entonces por eso hay muchos que no son capaces de dominar eso, de aceptar ese problema, deciden matarse o les da un infarto, pre infarto.
183	PS: de qué manera cree usted que contribuye a la familia, o pues acá con su esposa, en términos de qué manera la ayuda con lo que hacerles de la casa..
184	JG: ella, ella por lo menos, como somos dos, ella se limita a verme la ropa, pues ahí en la lavadora pues nada más es si no echarla (risa) no se tiene que matar, y hacerme la comidita y yo soy el que le aporito el billete y pues ahí. Y lo que haya que hacerle l ranchito uno es el de la idea, ya el alcantarillado paso ahí ya hagamos el esfuerzo, yo soy el que hago el esfuerzo, atrás se me estaba como escurriendo la columna o vaina, entonces le metí como un refuerzo, y así, yo todavía estoy en la jugada.
185	PS: a don José todavía está en ocuparse.
186	JG: así, y así o soy el que esta, y si me llega a llamar el jefe supremo , que aprovechen el rancho, pues no será muy lujoso ni muy muy, pero que tengan a donde venir y pasar unos días, y que tampoco lo vayan a regalar, porque es sangre de mi misma sangre.
187	PS: si, porque todo es esfuerzo
188	JG: si claro, de por si estoy pagando un préstamo, claro yo saque un préstamo al banco y lo estoy pagando, con eso levante el ranchito porque eso era así de tablas, un poco de tablas podridas pero bueno, y uy no para irme a vivir así no, de una vez mande a tumbar eso y a pagar maestros porque que, todo, todo, cualquier trabajito me toca pagar maestro, entonces les digo hágame esto así y así, yo fue el de la idea de enmallar porque los futbolistas me tenían mamado, me rompí las ventanas, el vidrio del balonazo, mire como me tienen la teja, atrás también tengo enmallado, malla de esa gruesa y atrás como el rio se me llevo el patio cocina y baño, eso quedo aras de pared, ahí un muchacho me dio la idea de meterle llantas de mula, y si ay le metí como 70-80 llantas y las enterré bien al fondo como un metro.
189	PS: y si le funciona don José?
190	JG: claro!, ya me nivele, me nivele y ahí tengo un criadero de pollos
191	PS: a su merced tiene como mantenerse ocupado
192	JG: si, ahí, ya uno de viejo. Si toda esa vaina, aunque claro que no todo ese trabajo no fue regalado, todo me costado; para recuperar todo lo que se me llevo el rio, se fue cilindro de gas, bueno, un poco, un tanque de mil litro de agua se fue
193	PS: Don José y qué significado tiene para usted toda esta experiencia que ha tenido?
194	JG: pues luchar y sufrir ha sido más después del trasplante ha sido duro para mi vida
195	PS: fue en donde resultaron más secuelas

196	JG: si, males que yo no tenía, hay veces que me revuelca el dolor pero ya
197	PS: eso fue lo que le impidió hacer más cosas, antes del trasplante como era?
198	JG: antes del transponte a mí me hacían la diálisis y yo me movilizaba, yo me iba para puerto Gaitán, para el Guaviare, me iba para Bogotá, ahora no puedo hacer eso, ahora es como preso. Me siento preso . Y como vuelvo y repito a veces las dolencias y el malestar, cosas feas, yo las lucho y yo me ayudo, yo me ayudo como oralmente y me ayudo no solo con los médicos o el seguro médico, el seguro me da cualquier cantidad de medicamentos pero hay veces que no me hace, hay unos que me hacen hay otros que me dan más duro y así. Pero yo he ido donde ese señor que le comente, moribundo sin un aliento y para qué, pero este mal para combatirlo es difícil porque es degenerativo pero si se puede tener calmadito.
199	PS: bueno don José ya me ha compartido bastante sobre su experiencia, no sé si quiera agregar algo más que nos quiera compartir.
200	JG: eso es duro tener las cosas y perderlas eso es verraco, usted tener las cosas, tener su mundo y perderlo, eso es duro. Vuelvo y repito mi dios m a socorrido a mí la esposa.
201	PS: se podría decir que Dios y su esposa es lo que lo han ayudado a mantenerse firme, y que tal vez esto es lo que le hace falta a muchos de las personas.
202	JG: si, y ella es la que pelea allá cuando yo le digo vea que me conectaron mal esto, ella va y pelea, ella tuvo un problema allá en el seguro que yo trabaje, que no le ponían cuidado a unos resultados que tenía que pasar al hospital , ella llamo al periodista y eso televisaron eso, eso aquí se llenó llegaron carros, y creo en la más que estaba involucrada era una doctora, y eso que estaba en hora de trabajos y no lo quiso recibir, que volviera después y yo bien enfermo que estaba y eso fue una trifulca. Ahorita la ven que llegan y eso es rápido antes se le ofrecen que quiere, antier estuvimos allá. Es que casi todos los días nos toca salir hacer vueltas.
203	PS: ¿don José y usted acá aparte de compartir con su esposa, comparte con vecinos?
204	JG: no. Con vecinos poco poco, porque motivo, para mi forma de pensar aquí en el sector, no me agrada la forma de saber la vida de los otros, eso ha habido poconon de problemas entre ellos, porque dicen algo y lo aumentan, y favores nada de favor de, yo no me valgo de ellos eso es feo, en cambio ellos con nosotros desde una cuchara hasta una olla, so aquí no es por desmeritar y no porque no tengan, porque tienen modos pero cualquier peso lo malgasta es para tomar y llega el día para comprar lo de la casa y no tiene. Yo si le digo a ella, somos un par de viejo pero hay que programar la plática hay que saberla repartir, eso no es que lo que no vamos a necesitar para que lo compramos, no, vamos a comprar lo que en realidad necesitamos.
205	PS: ¿don José, antes de la enfermedad usted pensaba d la misma manera o su forma de pensar fue cambiando?
206	JG: no, yo era un poquito como más, con la gente de pronto yo si los a acompañaba que a tomar y así.
207	PS: se puede decir que si a cambiar la forma de pensar
208	JG: claro ahorita si soy más consiente, y considero en lo que va a gastar.
209	Y hay usted ve que cuando está en lo alto llega todos, pero cuando no nadie está, por eso con el pasar de los años no, yo le digo a ella, la plata haya que guardarla porque en cualquier momento con mi enfermedad se llega a necesitar un taxi y plata no hay. Todo eso le enseña a uno.
300	PS: ¿cómo son los vínculos entre u5stede los compañeros?

301	JG: hay unos que se puede hablar, hay unos que se entienden con el otro, hay otros que no
-----	---

Entrevista familia 2

1	PS: Inicialmente comencare preguntándole por el número de integrantes de su familia, por el tiempo que lleva en el tratamiento y hace cuanto la diagnosticaron.
2	PS: señora luz, cuántos son los miembros de su familia? Cuantos hijos tiene?
3	LZ: seis hijos.
4	PS: usted vive con ellos o con cuantos viven aquí en la casa?
5	LZ: yo vivo con ella y a veces vivo con las otras
6	HJ: Ella tiene seis hijos, pero en este momento vive con una
7	PS: con la señora...
8	HJ: oliva
9	PS: me decía que tiene seis hijos y actualmente vive con uno, señora luz hace cuánto le diagnosticaron insuficiencia renal?
10	HJ: como hace dos años, no, más, como hace veinte años
11	PS: Y hace cuánto lleva el tratamiento De hemodiálisis?
12	HJ: Lleva 3 años
13	PS: Inicialmente Qué tipo de tratamiento se hacían?
14	HJ: Ya le formulaban los medicamentos e insulina
15	PS: Sea que esta enfermedad le dependió de la diabetes? es decir que, En algún momento si esperaban que llegara a pasar esto a entrar en un tratamiento de hemodiálisis?
16	LZ: Sí, claro
17	PS: Dinámica familiar antes de que le diagnosticaron a la insuficiencia renal, Es decir la relación con cada uno de los integrantes de la familia?
18	HJ: Vivía sola con el esposo En una finca
19	PS: como Era su día a día allá diña luz?
20	LZ: Pues bien bien
21	HJ: como todo, como en una finca, ordeñaba, encerraba, hacia ,los quehaceres de la finca, todo
22	PS: Cada cuánto venía donde sus hijos o sus hijos iban?
23	LZ: yo cuando me enfermaba.
24	PS: usted venia cuando se enfermaba, pero sus hijos si iban y compartían?
25	LZ: si, señora
26	PS: cuales eran las funciones de cada uno, antes del diagnósticos?
27	HJ: cada uno con su hogar, dedicado a su hogar, cada uno vive separado
28	Ps: siempre han vivido separados?
29	HJ: si, siempre, cada uno en su hogar
30	PS: como ha sido la comunicación entre todos?
31	HJ: antes era muy buena
32	PS: después del diagnóstico...

33	HJ: igual, muy buena
34	PS: como comenzaron a funcionar, a repartirse en actividades..?
35	HJ: pues ahorita, recién ella nos dijo que estaba enferma y que a ella le tocaba venir, nos turnábamos cuando a ella la mandaban al médico, la llevaba la una a veces la otra o la otra. A veces que tocaba dar plata entonces entre todos reuníamos la plata y le dábamos a ella, había veces en que tocaba que ella vivía en la finca y nosotros acá tocaba mandar la formula y nosotros íbamos hasta camaral a enviarle los medicamentos en el carro que iba para allá, y siempre hemos estado pendientes de ella.
36	PS: cuales son los cambios que se han presentado a partir del tratamiento, por lo menos en hábitos de sueño, alimenticios?
37	HJ: en ella?
38	PS: si en ella, que cambios a sentido a partir del tratamiento?
39	HJ: bien, todo bien.
40	PS: duerme común y corriente, no ha sentido disminución y tampoco aumento en el sueño?
41	LZ: bien, pues por lo menos esas noches he podido dormir bien.
42	PS: emocionalmente como se ha sentido?
43	HJ: aburrida, triste, nostálgica... bueno lo que usted siente, cuente lo que a usted le da.
44	PS: como ha sentido los cambios al tener que vivir con su hija, que en ocasiones tenga que vivir donde la otra...
45	LZ: bien, lo único que me aburre es pensar en tener que ir a la diálisis.
46	PS: es muy fuerte todavía para usted tener que estar yendo tres días a la clínica...
47	LZ: presenta llanto..
48	PS: tómense un momento, respire..
49	HJ: a ella le dan ganas de llorar por cualquier cosa, ella no puede hablar así porque de una vez le dan ganas de llorar.
50	PS: puede contarme cómo se siente, muchas veces las personas necesitan hablar acerca de lo que les está pasando, pero igual no está en la obligación de hacerlo.
51	LZ: no, pues bien. Me he sentido bien,.
52	PS: que es lo que piensa cuando se siente triste, que los cambios de humor varían, a veces está bien, otras veces de mal genio? Ese tipo de cambios lo ha evidenciado en usted?
53	LZ: si señora
54	PS: de que manera estan manejando este tipo de cambios emocionales en la familia?
55	HJ: A) tranquilizarse, a veces cuando ella le da así, por ejemplo cuando ella habla con una hija así le da ganas de llorar, o con los hermanos, o bueno, cualquier cosa a ella le da... así como así así. Por qué no se sabe, yo creo que por su enfermedad, no sé y cuando le da mal genio que constantemente mantiene muy brava, cuando a uno le toca ir aplicarle los medicamentos pue mal dice “ay hp vía”. B) Entonces le digo yo, pues tiene que tranquilizarse porque gracias a la droga es que vive, está viviendo, y también cuando dice que esta aburrida que no quiere volver allá, y yo le digo no mami, yo le hablo si no fuera por eso usted no estaría viva y gracias a eso son tres años más de vida que primeramente a

	Dios y a ellos que la tienen con vida, entonces que se aburre porque tiene que ir allá, entonces como le digo yo, pues hay que afrontar la vida porque que, si no es eso, o hay si como el cuanto si no es eso es ir a la tumba porque que más, porque eso ya es de por vida según los médicos, porque eso ya es voluntad de dios pero según los médicos.
56	PS: o hasta el trasplante de riñón, no?
57	HJ: lo que pasa es que según los que le dicen a ella a allá es que hay más de 5.000 por encima de ella esperando el trasplante uno, o hay otros más jóvenes
58	LZ: que días trasplantaron a uno y no le asimilo
59	PS: si, o sea que eso no es algo seguro que tienen
60	LZ: eso el esperar uno el trasplante ya no se aguanta
61	PS: como ha sido el proceso de vinculación con la entidad de salud?
62	HJ: ella solo ha vivido conmigo, ella prácticamente desde que empezaron con ese tratamiento, esa diáles, con nadie más ha vivido, solo conmigo, yo que le digo, mami hay que tener paciencia hay que tomarla suave porque no hay más que hacer, si me entiende, yo a ella le digo, no se ponga brava, no se ponga triste, relájese que es un destino de la vida, que es un trabajo suyo que tiene que cumplir una obligación y pues ella agacha la cabeza.
63	PS: como ustedes como familia han afrontado eso, puesto que ya deja de ser funcional?
64	HJ: es duro
65	PS: duro en qué medida?
66	HJ: porque a uno le da duro tener que verla, y que a ella no le guste, si me entiende, que uno quisiera que de pronto ella... uno pudiera hacer algo por ella, que ella tuviera su vida normal, que estuviera con su esposo allá en la finca, al ver de que ella no puede hacer eso por la hemodiálisis que le hacen, pero le toca a uno afrontársele a la vida a ella también porque que más
67	PS: cuales en esas manifestaciones de afecto de ustedes hacia la señora luz y de ella hacia ustedes?
68	HJ: pues yo a ella le demuestro más afecto sí, yo lo mejor para ella, mami que quiere, mami venga almorzar, mami tome la droga, pues si, y pues ella con nosotros bien.
69	PS: usted es el cuidador permanente se puede decir?
70	HJ: si, si, que de todas maneras yo le he dicho a mi mami, igual somos varias y nos tenemos que turnar vale, si me hago entender, yo le he dicho, cuando usted este aburrida conmigo, porque eso es lógico que ella se aburra en un solo lugar, con la misma gente, con los mismos genio de cada uno de nosotras, pues yo le he dicho cambie, cambie de rutina viva con su otra hija, o con la otra, vuelva nuevamente aquí, usted descansa un rato de nosotros y se des aburre, ya va a empezar a allá con otros genios diferentes hasta que se aburra con ellos, así y hasta ahora no se ha hecho, hasta ahora siempre ha estado conmigo acá desde que ella empezó hacerse esas diálisis.
71	PS: y usted como cuidadora o como la persona que ha tenido que estar ahí pendiente como se ha sentido?
72	HJ: ha habido un cambio, porque de todas maneras yo tengo mi trabajo, como también

	tengo mis obligaciones de hogar pero entonces yo saco el tiempo para todo, saco tiempo para trabajar, para mi hogar y también para ella, un poco pesado sí. Porque de todas maneras hay cosas que uno no, o sea yo me pongo a pensar que le voy hacer hoy de comer, será que ya si quiere esto, mami que quiere que le prepare, mi le hago esto y ella no contesta, ella no dice nada entonces yo cocino a mi manera, entonces yo cocino lo que a ella no le gusta, pero igual tengo que hacer lo que me salga de mi porque a ella le pregunto le digo dígame que hago, que vamos hacer de almuerzo para que ella se sienta bien con su alimentación y eso, y no habla entonces es por eso. Pero de igual manera no todas las veces porque tenemos mucho tiempo, los fines de semana es cuando hay más trabajo y me sienta a mi más pesado.
73	PS: aquí viven ustedes dos y sus hijos?
74	HJ: nosotras dos y mi esposo, mis hijas viven arriba con los nietos
75	PS: ellas viven aparte es decir que aquí solo viven ustedes tres, y trabajan los dos?
76	HJ: si, yo y mi marido.
77	PS: señora luz y usted como se ha sentido, ya su hija nos ha contado sobre lo que ella siente al tener que estar cuidándola a usted?
78	LZ: pues yo he querido irme para donde aurora unos días, pero pienso que ese carro desde allá vale más para pagar pasajes. Son 20 mil pesos diarios y lo que nos dan ellos es muy poquito para pagar el carro, aquí son 150 mensual y me llevan y me traen pero es más cerquita
79	PS: ese dinero quien se lo da?
80	LZ: entre todos los hijos
81	PS: y usted ha querido irse para donde aurora
82	LZ: si, pero pienso es ese pasaje de ahí para allá, es lejos y a mí me parece que de pronto se me haga tarde para llegar o algo así a la clínica.
83	PS: claro pues por los trancones y si siempre es más lejos.
84	LZ: de allá le tocaría uno venirse casi a las siete para estar allá a las diez en la clínica.
85	HJ: ella, ella quisiera, o sea ella nunca dice nada, ella nunca nos cuenta nada de su vida, su pensamiento, ella nunca se expresa lo que ella siente, pero lo poco que uno analiza ella quisiera estar viviendo allá con su esposo, allá en su finca, allá en su hogar.
86	LZ: pero queda más lejos.
87	HJ: entonces como le digo yo a mi mamá, si hubiese una carretera buena ella pudiese hacer eso, porque de allá a acá no es que sea lejos porque si de medina viene gente de medina, binen de granada vienen de todo lado, porque ella de allí porque no va poder vivir, la única diferencia es que del cruce a donde ella vive eso es una carretera jum una trocha, no pasan carros solo camperos, hubiese la oportunidad o estuviese la carretera pavimentada ella vivía allá, ella lo único que aquí la aburre es estar acá inmóvil.
88	PS: que recursos han llegado a utilizar como para que ella haga una similitud a donde ella vivía antes? Por ejemplo el sembrar materas, o algo que la ayude a mantenerse ocupada sin hacer esfuerzo.

89	HJ: A) hay lo único es, jum porque acá en el pueblo que se va a poner a hacer, por lo menos ella acá no hace nada me entiende, yo a ella le concino, le lavo, todo le hago, mientras que ella va allá con su esposo, allá le ayuda con su comida, con sus animales, es una vida buena para ella y aquí no, B) entonces que hace ella en el transcurso del día todos los días, pensar y pensar, porque no ocupa la mente en nada más porque no tiene en nada más qué hacer y yo aquí donde la voy a poner a sembrar donde que o donde los otras hermanas entonces no hay nada que ponerla hacer, a ella lo que le está en pocas palabras psicológicamente lo que la esta es como matando ese encierro, pensar de que no puede hacer nada ni nada.
90	PS: señora luz retomemos nosotras, me estaba contando usted el querer irse para donde otro hijo y como se siente usted con oliva?
91	LZ: con ella pues bien, lo que así, así es con las hijas (llanto)
92	HJ: A) a parte que cuidarla que darle su medicamento que vaya que hagan, no podemos hacer más nada por ella, por ella fuera, ella quisiera estar allá, pero esa es la vida de ella no ve que el problema es ese. B) Y como ella de igual manera ninguna sabemos hacer eso, porque a ella le han propuesto hacer eso en la casa pero ninguna de nosotras sabemos, pero quien hace eso?, nadie, no más si nosotras sabemos un poquito de eso menos ella allá, o el marido y no que haya son solo dos. Pero el resto pues yo pienso que ella está bien, ella tiene su vida, pero lo que yo le noto a ella es eso, que se aburre de estar por ahí sentada.
93	PS: que normas de convivencia establecen acá en la casa entre todos?
94	HJ: todas las normas de un hogar las hago yo, me levanto a las cinco y medio despacho al marido, ya me pongo a organizar, saco todo, ya ella se levanta se cepilla, se sienta le aplico el medicamento ya ella su desayuno y yo sigo con lo mío, si me entiende.
95	PS: la señora luz me iba contando pues que se sentía bien aquí en la casa, pero que no muy cómoda con sus nietas? Como es el trato de ellas hacia usted, ya ella no está escuchando.
96	LZ: eso cuando lo quieren tratar a uno mal.. (llanto)
97	LZ: yo por ella no.
98	PS: por su hija no, por sus nietos. Y como es la relación con ellas?
99	LZ: pues con ellas, a veces lo saludan a uno a veces no, esas cosas.
100	PS: de qué manera la hace sentir a usted esas cosas?
101	LZ: A) me dicen ah es que le sirven de comer y ni siquiera se para a lavar donde come, antes quiere que le cocinen y no lavan ni la losa y yo todos los días lavo la losa, el plato donde yo como yo lo lavo, ese día yo lo deje ahí y ellas se quedaron acá y mi hija se fue y es en puta la vieja, B) yo estaba por allá adentro, hijuepucha no lava el plato donde jarta y le dije déjelo ahí que yo ahorita voy y lo lavo y el reguero todo estaba ahí, dije ahorita levanto el mío y lo lavo, jum eso se rego esa señora eso no, duramos un poco de tiempo que no nos hablamos ni yo le hablaba ni ella me hablaba, hasta lo último no me volvió a decir abuela, C) a esa chicuela que tiene es que esa vieja no es mi abuela, hasta a la vecina le ha dicho si, e que esa señora no es mi abuelita, entonces ella le dice a la china, ella es su abuelita así duélale no le duela es su abuelita ¿Por qué? Ella es la mamá de su abuelita

	Mariela, y Mariela es la mamá de la mamá suya, y es su abuela de no ser por ella no estaba usted, pero ella no es mi abuelita y no es mi abuelita y quien la quita de allí, y pues jum si no me va a decir abuelita que no me diga, y duramos un tiempo así que no me habla, ella hola abuelita ay yo con esa rabia no le contesto. Ahora poquito de pa 'ca es como le fue, hasta luego, que le vaya bien, así, pero que buenos días abuelita no.
102	PS: ella es la hija mayor de la señora oliva?
103	LZ: si
104	PS: cuanto nietos tiene por parte de ella?
105	LZ: de ella son dos y los otros de a uno, las otras dos hijas, pero ellos otros son todos buena gente con uno.
106	PS: con los únicos que siente que ha tenido problema son con los de acá?
107	LZ: si, entonces que día le dije yo no sé quién me tiene amarrada acá porque no me voy (llanto)
108	PS: tranquila, tómese su tiempo.
	PS: usted le ha hecho saber eso a sus hijos?
109	LZ: ellos saben.
110	PS: y ellos que piensan de esa situación, no le han dicho nada?
111	LZ: que tenga paciencia
112	PS: lleva viviendo tres años acá, verdad? Y así ha sido la relación por estos años?
113	LZ: sí.
114	PS: cuénteme a acerca de lo que hacía antes con más detalle
115	LZ: yo en la finca me levantaba, primero hacia el tinto, el desayuno, ir a ordeñar y a entregar leche. Después ir a hacer almuerzo para llevarle a los trabajadores era lejos y tocaba a pie o caballo o como fuera pero tocaba ir a llevar almuerzo, y tocaba llegar hacer de comer y encerrar, de todo.
116	PS: esto era lo que así usted, y le gustaba.
117	LZ: si, ahora para no hacer anda
118	PS: su merced de qué manera cree que se siente activa aquí en la casa?
119	LZ: yo aquí colaboro, cuando no está, yo le tengo el almuerzo, o le ayudo hacer el desayuno, el caldo o las arepas, yo siempre colaboro, pero como yo no miro bien me da miedo quemarme, yo le colaboro a ella.
120	PS: y ella le muestra a usted algún tipo de agradecimiento
121	LZ: cuando uno la ve ocupada allá toca colaborarle cuando uno puede.
122	PS: y usted ha estado viviendo en algún momento con sus otros hijos o ha estado aquí de plano?
123	LZ: no , yo he estado allá también, estuve donde aurora y donde maría también estuve
124	PS: y como fue la experiencia allá con ellos?

125	LZ: a donde maría cuando yo me iba para allá siempre me tocaba, le pagaban a un señor para que me llevara y nos trajera, a le pagaba la misma empresa el sisben. Cuando yo venía quedaba solo allá, como allá donde maría ella no para en la casa, ella me hacia el desayuno y hasta por la noche que llegaba a calentar de ese desayuno a comer, en veces comía o en veces no comía porque para el desayuno, para el almuerzo y la comida, pues hasta que llegara ella por la tarde, pero entonces uno que puede hacer, pues tener paciencia porque que más. Le tocaba a ella irse por allá a sus cosas y donde aurora pues también, bien ahí comía uno al día y a la hora también.
126	PS: y con los hijos de ellas como era?
127	LZ: ah no, los chinos de ellas, todos me han querido, milena y todos conmigo son una plata.
128	PS: como que nota la diferencia de vivir allá?
129	LZ: ella me ha dicho, mamá porque no se viene, no se...
130	PS: pero si podrían buscar la manera de solventar los pasajes de allá a la clínica, ustedes si han hablado sobre eso?
131	LZ: no, no pues que toca hablar con la empresa a ver si nos colabora en algo para la ayuda de los pasajes, pero como ninguna va hablar, yo solo no...porque ellos también pueden decir todos con hijos la plata no nos alcanza, allá tienen que ayudar a colaborar, porque allá hay harta gente a la que le pagan, le dan para los pasajes, entonces como hago pa' hablar. Con una que vaya y hable , que necesitamos una ayuda pero no, como dicen aquí nosotros no conocemos una hija suya y usted sola
132	PS: ellas no la acompañan a la clínica?
133	LZ: A) ninguna, allá dicen usted es sola, la otra vez cuando estábamos ahí en la clínica Martha cuando me tocaba ir a esos controles que le hacen a uno pues iba una o iba la otra, pero más las de allá y así, pero ahorita que estoy arriba, ni las conocen a ellas, quienes son. B) Aquí ni siquiera, como dicen ¿usted no tiene ni hijas? ¿No vienen a preguntar por usted para ver como esta? No vienen a ver como se ha tratado a mi mamá, mejor dicho cosas y nada, eso me dicen ellas, usted que casi no mira y esto y aquello, viene solita y se va solita imagínese, hay unos que son eso viejotes y ahí van con compañía, los acompañan, las acompañan hasta que salen. C) Una que tiene moto va y viene y por la tarde ya se van y lo recogen a uno y cualquier cosa pero no.
134	PS: sí, claro, y eso es de mucho cuidado por los medicamentos que les dan?
135	LZ: si, obvio
136	PS: como son esos medicamentos, que efectos tienen en usted?
137	LZ: eso le pone a uno en la diálisis, en las mangueras que es para limpiar
138	PS: como es ese tratamiento de que trata?
139	LZ: acá en esta cosa (arteria del brazo derecho) hay un aparato, el corre. Bueno este lo pusieron ahí, cortaron la vena y al medio de las dos venas metieron el aparato en la venita por dentro de la vena, acá y acá, y ya la cocieron, la volvieron a pegar, ya hicieron curación

	y ya quedo. Y ya tocaba hacerle duro para que saliera la vena, haya sido aquí o en donde sea, para que salga la vena y poder hacer la diálisis, por dentro de esto van las agujas, dos agujas, la que sale y la que entra la sangre, ella entra y sale eso va preparado con droga para que limpie, todo es o le meten una aguja y la otra acá, cada aguja debe de saber cual es la de cual, y duele.
140	PS: cuánto dura?
141	LZ: cuatro horas en esa camilla, como acostarse aquí en esto (mecedora) y ponga la mano acá, porque eso le ponen a uno lo de la tensión, todo el día, las cuatro horas.
142	PS: aquí también la han inyectado? (brazo izquierdo)
143	LZ: no, ahí me pusieron quedáis la de la hepatitis, me han puesto dos, esta mano no puede hacer nada, nada (mano derecha) solamente con una sola, para recoger la sangre para la muestra del azúcar, me toco solo esta.
144	PS: que otras enfermedades le han dependido de esta?
145	LZ: este dedito me lo cortaron por la diabetes (dedo pulgar pie izquierdo), estoy ñoca, pero si no me lo quito ya me habían amputado acá, eso es de la misma diabetes. Y le toca dejarse a uno quitar por pedazo porque que más , el azúcar es jodida.
146	PS: y del azúcar comenzó a sufrir hace 20 años?
147	LZ: no, más y de ahí comenzó con la diabetes. Y como uno es tan borrachín y todo, una cosa con la otra se judío más.
148	PS: si?
149	LZ: jjajjajjaajaja
150	PS: le gustaba tomar tomar doña luz?
151	LZ: ja, nosotros para tomar era 15 días tomando día y noche, le cogía un poquito de sueño y pasaba el sueñito y despertasen y sigan tomando, juepuchica.
152	PS: cómo fue su juventud?
153	LZ: cuando estábamos jóvenes verdad era mucho lo contentos nosotros los llaneros éramos unas porquerías, mucho bailar mucho comer y alegres, alegres, chéveres. Ahora ni para probar una gaseosa.
154	Ps: si claro. Y siempre ha estado con su mismo esposo? Él es el papá de sus hijos?
155	LZ: no, él hace tiempo murió, con este ya hace 20 años que estoy con él.
156	PS: y como es la relación ahorita con él? Cada cuanto se ven?
157	LZ: ese da la vida por mí, todos los días, todos los días me llama, dos, tres, cuatro veces, eso es lo que me da pesar que él solito allá.
158	PS: el viene acá a visitarla?
159	LZ: sí.
160	PS: como es la relación de sus hijos con él?
161	LZ: jum como si fuera el papá, todas lo quieren, es un señor muy bueno. El papá no hubiera sido así de bueno con ellas, pregúntele a aurora a ver como es el con ellos. Ellos lo quieren y él también las quiere a ellas, que se puede hacer ya.
162	PS: como era la relación con sus nietas antes de que usted enfermara?

163	LZ: buena, todo, todo bueno, por lo menos usted decir que malo nada de eso
164	PS: se puede decir que a partir del tratamiento fue que cambio?
165	LZ: ella es la que pone palo porque estoy acá, ella la china esa, voy hacer el esfuerzo deirme unos días para allá para donde aurora, hacer el esfuerzo, a ver como hacen para levantar la plata pal carro. Ahí les toca poner un peso más, para el transporte porque por la comida no, ellas la dan, ellas me dan la comidita y por lo menos nosotros también colaboramos, por lo menos el da plata, no tanto pero colaboramos.
166	PS: su esposo contribuye también, e decir trae mercado o les da el dinero. LZ: si, les da la plata para el mercado, ahora cuando el viene o yo voy que los huevos, que cuajada, que gallina, lo que haya allá se les trae, entonces es una ayuda, cuando voy yo también , así sea poquito pero lloque hay trae una de allá
167	PS: hace cuanto no va a la finca señora luz?
168	LZ: yo fui el jueves, no el viernes, ahorita este viernes, hoy estamos a viernes?
169	PS: si
170	LZ: A) hace ocho días me fui y me tocaba el sábado y el martes la diálisis, pues yo pedí permiso que el sábado no venía para yoirme el viernes, el jueves le dije a la trabajadora social, yo el sábado no vengo, me voy para la finca que el señor esta hace también como enfermo, porque el también mantiene así como enfermo y estaba muy solito porque ya llevaba como dos meses que no iba, entonces ella dijo ya pues vaya y me fui. B) El viernes nos encontramos en cumaral, yo no sabía que él estaba en cumaral y nos encontramos ahí llevando mercado, pues él sabía que yo iba pero yo n sabía que él iba a estar en cumaral, bueno y nos fuimos para la finca, ya el sábado, el domingo y el lunes le ayude haciéndole de comer porque estaban cogiendo café ahí arribita y le tocaba ir a coger y volver hacer de comer C) entonces para que le rindiera le hice el desayuno, el almuerquito y todo, para que le rindiera, porque mientras estaba haciendo el almuerzo cuanto tiempo duraba cogiendo el café, y el martes me madrugue a venir, lunes esa noche del lunes me agarro un dolor de estómago dios mío era día y noche que no podía, un mal de estómago que yo no sé qué paso, y el martes me vine bien abajo porque como el carro no llega bien arriba, entonces me vine bien abajo a esperar el carro que viene de los Alpes y eso iba que no le cabía una persona y no me recogieron, y como para arriba van unas lecheras a recoger leche y me toco devolverme para la casa otra vez porque que voy hacer. D) Eso fue el martes y el martes me tocaba estar aquí para la diálisis otra vez y me toco devolverme, ahí mismo llame a la muchacha de allá, al aquí tengo el número para que ella le diga a los otros, le dije me pasa esto, esto y esto y no puedo ir y me dijo vea pero ya son ocho días, y le dije pues que puedo hacer, yo no voy a ir a embarrar allá, tengo mal de estómago que donde me planto me asiento, de una vez me paro toda lavada y vómito, ansias de vomitar, me dijo tranquila este se allá y si se le pasa tantico pues viene
172	PS: entonces el martes no fue?
173	LZ: A) no, el martes me vine en la tarde y que iba a ir ese ratico, no! El miércoles me vine, entonces el miércoles estuve acá y ayer jueves ya tuve la diálisis porque el martes no me

	pude venir, y la llame y le dije yo creo que ya lo dirían allá, y dije que puedo hacer si vea allá lo conectan a uno, uno que esta que mejor dicho jefe vea que me suelta un momentico que me voy para el baño que no me aguanto, que no me aguanto. B) Ay ya principio! parecen chinos chiquitos, parecen yo no sé qué, porque tiene esa costumbre, esa maña, acostumbren ese cuerpo a que no les den ganas de hacer del cuerpo, pero como uno va a enseñar al cuerpo a no hacer del cuerpo, le toca a uno no comer para que no le den ganas de hacer a uno nada, ni chichi ni nada, eso se en puto esa señora, yo llegue y le dije. C) Un día me dijo y yo estaba ya que no me aguantaba y fue allá cuando por fin, eso se plantó que fue lo que no dijo, casi me arrea la abuela, bueno, entonces ya por fin dijo venga la suelto entonces, le dije no ya no quiero que me suelto, si me embarro aquí usted tendrá que limpiar, lavar aquí y darme ropa, déjeme así y yo ahorita a lo que salga voy hablar con las jefes allá por esto y esto porque para eso las tiene acá trabajando porque ustedes estan ganando la plata e por nosotros o si o tuvieran plata por nosotros es qué les pagana todos ustedes, cada municipio le estan pagando a ustedes, a ustedes les estan pagado para que nos atiendan y tengan cuidado con nosotros. D) Entonces déjeme así no me suelte, y no me quería dejar soltar hp si me cago, me cago y la otra gente decía suéltela, suéltela tantico que esa señora le hace la diablura ahí, e que porque no enseñan ese cuerpo bien, porque lo enseñan a mal y le dije usted no caga? De una vez le dije delante de los otros enfermos, ¿usted no caga no mea, no come? De seguro que también le han dado churrias, ahí si cogió y me soltó y pues me toco dejarme soltar porque que más ya no me aguantaba, casi no llego al baño. E) Hp y esas fuerza que hace uno para sostenerse de que no se le salga delante de todo ese gentío que hay ahí, no la abuela, eso fue que verraquera. F) Y otro día me conecto, le dije jefe me hace el favor y me saca tantico la aguja porque me está sentando porque yo no esa mano ahí quita que no la puede mover uno porque el chuzón de la aguja de una vez chuza por allá el huesito o algo y de todas maneras lo chuza a uno y no se puede mover y eso cada vez que se movía tantico era tenga el chuzón., me hace el favor y me saca la guaja un tantico ya principio, ya principio, jum no le digo, entonces dijo ya voy pa' allá y La hp no fue , no fue, entonces paso un muchacho que es jefe, que también conecta entonces le dije, venga jefe me hace le favor y me saca la aguja que me eta sentando duro, me dijo bueno, porque hace rato llame a la jefe Laura que es la que nos conectó y no ha querido, no me ha hecho el favor y entonces que pasa, estén pendientes de las cosas y la regaño también esa es la misma que le conté.
174	PS: señora luz estos días que estuvo en la finca con su esposo, como se sintió?
175	LZ: me sentí muy bien, bien, bien, como si no hubiera tenido nada! Alentada! Y ya cuando me iba a venir..
176	PS: se enfermo
177	LZ: jajajajajaja
178	LZ: si, y que le pude ayudar porque él solito para todo, hacer de comer, ver animales, para

Transformación Familiar

	trabajar, eso es lo que uno...eso me mata
179	PS: pero fue y vio sus animalitos
180	LZ: si, aunque sea que vaya uno cada ocho o quince días descansa, va y mira, en cuando sea anda en carro, habla con más gente y como que se alegra uno.
181	PS: usted aquí comparte con su familia y con sus compañeros los que asisten con usted al tratamiento. Que tiempos en familia pasan?
182	LZ: hace 15 días se reunieron todos, toda la familia, hijos y nietos, hicieron el almuerzo acá, hicieron una fiesta ahí, bailamos, comimos, tomaron los que pudieron y así.
183	PS: como se sintió en ese momento?
184	LZ: bien, contenta. Ahora por lo menos para salir por allá, que vaya mamá da una vuelta, vaya ande yo me da miedo, no miro bien, algún carro o alguna moto me puede atropellar y yo sola entonces como quedo, entonces por eso se pone así porque yo no salgo, así se ponga brava yo no salgo.
185	PS: si pues si salir con alguien que lo acompañe
186	LZ: si salir así, ahí estan esas nietas pero eso es como no tener nada
187	PS: señora luz su hija me decía que a veces usted mantenía de mal genio...?
188	LZ: como aburrida (ajajaja)
189	PS: por qué?
190	LZ: yo acá no peleo con nadie, yo no hablo casi ni nada porque hablar una misma cosa con una misma persona no es igual, entonces el mirarse uno a diario y encerrado
191	Ps: como que cosas le gustaría hablar con una personas?
192	LZ: recochar jajaja allí hay una vecina con la que recechábamos, hablábamos era la única pero para uno sentarse con la misma hija eso no es igual.
193	PS: usted en algún momento le expresa a su hija el cómo se está sintiendo?
194	LZ: pues yo la siento como aburrida también.
195	PS: usted le ha dicho vea esto no me gusta, me siento aburrida por tal cosa?
196	LZ: no yo no le he dicho a ella
197	PS: porque cree que no le ha dicho?
198	Lz: por respeto será
199	PS: de qué manera afronta las situaciones?
200	LZ: mal, mal porque el encierro, una soledad ahí, el no hablar con nadie, no hablar bien con la hija, y además el genio de ella es como rebeldita
201	PS: como es la relación con su yerno, el esposo de ella?
202	LZ: ahí me toca aguantarme porque que me lleva, muy grosero, toca es no pararle bolas allá él
203	PS: grosero en qué sentido doña luz?
204	LZ: eso e hp una cosa y otra, entonces yo no quisiera escuchar eso
205	Ps: y con sus otros yernos que tal es la relación?
206	LZ: a los otros no se les escucha decir nada así de

Transformación Familiar

207	PS: porque cree que su yerno es grosero?
208	LZ: yo digo que de pronto es porque este acá solo que no le dicen a uno esto y esto, eso debería ser sin pelos en la lengua, yo creo que hasta aburrido estará digo yo, porque siempre para trabajar y para sentarme a comer a mí me da pena, por eso yo no le digo haga esto o haga esto porque como si no sale del bolsillo de uno, entonces a uno le da pena decir haga eso, entonces lo que me den yo como porque que voy hacer
209	PS: su merced piensa que usted es una carga para ellos?
210	LZ: si, una carga que estan cargado conmigo, si señora. Eso no le dicen a uno las cosas pero uno mira
211	Yo creo que ya no queda más por decir.
212	PS: Como se sintió en la entrevista?
	LZ: me sentí bien, descansada

1	PS::Bueno mucho gusto mi nombre es nayiber parra nosotros somos estudiantes con mi compañera milena de la universidad santo tomás estamos haciendo estas entrevistas con finalidad de hacer nuestro proyecto de grado que es la reestructuración en las familias con un integrante que esté diagnosticado con diálisis y que asista al proceso de tratamiento de hemodiálisis no?
2	OA: Si
3	PS: Me gustaría saber cómo es tu nombre?
4	OA: Eh ...Oliva Ariza
5	PS: Eh.. Y como es el nombre de?
6	OA: De mi mama. Luz Dilia Godoy
7	PS: Eh hace. ¿Cuántos viven acá en la casa?
8	OA: Ehh pues aquí en el primer piso. A). Yo vivo acá abajo y vivimos 4 personas con ella si entiende abemos 4
9	PS: ¿Quiénes serian?
10	OA: Eh un inquilino y mi esposo y yo A). y pues como vivimos acá en el segundo piso vive mi hija y todo pero entonces es aparte.
11	PS:¿Es aparte?
12	OA: Si muy aparte ella allá con su vida y con su hogar y yo acá con ella
13	PS: Ah listo . ¿ hace cuánto tiempo estás con viviendo con tu mama?
14	OA: Eh así constante, o sea corrido hace tres años que ella empezó con la con la tratamiento de hemodiálisis...
15	PS: Hemodiálisis..
16	OA: Si eso hemodiálisis, tres años corrido consecutivo antes yo vivía 2 meses, 1 mes 3 meses, sucesivamente mientras se hacía unos tratamientos ella vuelta y se iba A) y vuelta y venía pero así corrido lo que el tiempo que lleva haciéndose el tratamiento
17	PS:¿Cuando tú hablas que ella se iba para donde se iba?
18	OA: Para la donde ella vivía para la finca con su esposo A) ella vivía por allá por los lados de los Alpes B) haya tiene el esposo haya era la vida ella vivía haya y pues haya de allá se enfermó y pues

19	PS:¿Y allá iban visitarla?
20	OA: Claro nosotros estábamos muy pendiente de ella A) nosotros le mandábamos eh los medicamentos porque pues se lo enviamos, íbamos la visitamos o ella venía si? una rutina si... bien B) hasta que pummmm PS: Y luego ella antes de haber sufrido de haber esta en este tratamiento de hemodiálisis ella antes de que otras enfermedades tenía?
21	OA: No pues así la única que tenía esa.. la como se llama la diabetes
22	PS:¿La diabetes?
23	OA: La diabetes es la que la tiene así haciendo e dañándose le todo los riñoncitos los ojitos
24	PS:¿Que empezó a desmejorar primero o sea La diabetes hace cuanto fue diagnosticada ?
25	OA: Mas de 25 años tiene que de haberle diagnosticado la enfermedad
26	PS:¿De diabetes?
27	OA: Si
28	PS:¿Y desde hay entonces empezó a desmejorar de salud que empezó a desmejorar y cuáles fueron los primeros cambios que ocurrieron?
29	OA: Si, Ella empezó a sentir y cuenta que sentía mucha borrachera miraba mucha lucecitas así y mucho yo no sé.... A) lo que le da a ellas lo que ella me cuenta es eso empezó a decaer, decaer y ya vinieron las otras que enfermedades que empezó dañándose le un ojito luego un dedito se le empezó a dañar hasta que se lo quitaron
30	PS:¿Ah le amputaron un dedito?
31	OA: Si ella le amputaron un dedo, una vista también se no ya no ve si no por uno solo y uno mínimo porque por que la enfermedad va destruyendo
32	PS: Si la diabetes va desmejorando, si
33	PS:¿Y entonces hace 3 años tú comentas que ella está acá de ciento?. ¿hace tres años?
34	OA: Si, desde que le comenzaron
35	PS:¿Y cómo ha sido este proceso ?
36	OA: Para mi bien, para mi bien porque pues a mí me alegra mucho tenerla acá al pie mío. A) estar pendiente de ella estar muy pendiente de ella. B) Pero pues para ella no porque ella se siente muy triste aburrida porque ella quisiera estar allá con su esposo allá con su vida que llevaba atrás si entiende entonces. C) Pero yo si me siento bien con ella acá ella es la que no se siente muy bien acá porque pues yo la entiendo por qué un encierro D) hay yo aparte de que le habló de que hablamos de que salimos de que la saco a caminar de que sí. Yo le lavo le cocino lo necesario estoy pendiente de los medicamentos yo me siento bien atendiéndola a ella E) igual ella es mi mama que hace un hijo con su mama yo le hago lo que sea necesario contra ella pero la que no se siente muy bien es ella
37	PS:¿Y por qué manifiestas que ella no se siente bien. Te ha comentado?
38	OA: Porque ella lo ha comentado, ella no solo me lo comenta a mi ella se lo comento a los vecinos A) a las personas que está aburrida quisiera irse yo me entero porque ella lo dice yo me entero porque ella le cuenta a los demás
39	PS:¿Y ella que es lo que comenta?
40	OA: Que agg que aburrimiento de estar acá encerrada, que que aburrimiento A) que ahora el otro y ella le dice al otro quiere decir su esposo allá solo viendo por el ganado, viendo por sus gallinas solo también ya enfermo también viejito todo eso la mortifica a ella
41	PS: ¿Y Ellos hace cuánto tiempo están juntos?

	OA: Llevan más Hace casi como ya casi como 30 años de estar viviendo
42	PS:¿Si?
43	OA: Mi mama se fue con él desde hace mucho rato
44	PS:¿Y Cómo fue el cambio? ¿el cómo asimilo la enfermedad de tu mami?
45	OA: El, No lo sé porque ellos Vivian allá. A) Ellos vivían allá nosotros acá nosotros simplemente se llama como están de salud bien como pues igual no vimos la diferencia entre ellos dos. yo no lo vi
46	PS:Y el... ¿cómo es el llama a preguntar?
47	OA: Si, el mantiene llamándola si no es ella es él es el a ella pero pues mantienen muy en contacto
48	PS:¿El viene hasta acá ?
49	OA: Si el viene pero más que todo A) porque allá no se puede dejar solo porque sí más que todo ella va allá
50	PS:¿Si?
51	OA: Ella va allá
52	PS:¿Y cuánto tiempo la dejan allá?. Por el problema que tiene ella el tratamiento de hemodiálisis ¿NO?
53	OA: Si a veces ella habla haya con los jefes y le dan un día de tratamiento A) se lo dan libre ejemplo ella pide ella va el jueves a le hacen el tratamiento el jueves ella habla allá y pide el permiso del sábado entonces ella se va el viernes B) se está el sábado se está domingo y lunes regresa porque el martes nuevamente ya regresa ya tiene que ir a la a al control
54	PS:¿Y mientras ella va allá ella que manifiesta ?
55	OA: Felicidad
56	PS:¿Si?
57	OA: Eso se pone feliz, ella se pone contenta a pesar de que ella poco ve pero se le ve en la felicidad el cambio que ella siente. De haberse ido
58	PS:¿Cuántos hijitos son ustedes?
59	OA: Nosotros con ella o sea ella nos tuvo 6 hijos
60	PS:¿6 hijos?
61	OA: Si
62	PS:¿Y tú eres?
63	OA: Ella tuvo 8 hijos pero en si solo tiene 6
64	PS:¿Por qué?
65	OA: Ella tiene 2 muertos
66	PS:¿Se le murieron 2 hijos?
67	OA: Si hace años
68	PS:¿Y de esos 6 hijitos tú eres la mayor?
69	OA: No, yo soy la tercera de los hijos de ella
70	PS:Y los otros, ¿tus otros hermanos como se han manifestado en la enfermedad de tu mama ?
71	OA: Pues ya ellos nunca han convivido con ella. A) La única mi hermana Aurora es la única que pues ha estado ella B) ha estado con ella por hay unos 8 días a veces una mes es la que más ha convivido con ella pero en si ella ha convivido conmigo
72	PS:¿Y cómo delegan esa tarea? ¿Ósea por que Como deciden dejar de que tú seas la que

	se quede conviviendo con tu mami esa esa elección de tu mama o de tus hermanos?
73	OA: Más que todo de mi mama
74	PS: De tu mama?
75	OA: Sí, que yo le he dicho a ella o sea desde que ella se empezó a enfermar pues yo soy la única que he vivido con ella pero por ella por eso porque ella más ha querido que vivir conmigo A) porque mi otra hermanas le han dicho camine para la casa estese unos días allá conmigo un tiempo se descansa se des aburre y vuelve y ya entonces ella no
76	PS:¿No, ella no ha querido?
77	OA: No, ella no ha querido. A) Que mi hermano así dice que caminen para la casa ellas si la convidan pero las que toman la decisión es más que todo conmigo es ella. B) Porque yo a ella le digo mami pues yo sé que usted se aburre a toda hora conmigo con mi marido con mis hijas yo sé que de pronto no hay algo que no le guste o le aburra o algo yo le he dicho tome la decisión de descansar unos días C) De des aburrirse de nosotros por hay unos 8 días donde mi hermana o sea otro 8 días o un mes o que se yo donde la otra pero ella no
78	PS:¿Y luego Tus hermanos viven acá en Villavicencio o viven por fuera?
79	OA: Eh acá en Villavicencio viven 3 hermanos mis dos hermanas y un hermano y los otros dos están por fuera. Los dos mayores viven por fuera
80	PS:¿Y ellos frecuentan a tu mama?
81	OA: Una más que todo, mi hermana es la que más A) no seguido pero viene de vez en cuando a ver la
82	PS:¿Cuándo tú hablas de que no es tan seguido cada cuanto vienen?
83	OA: Por ahí cada 3 meses por ahí cada 6 meses cada a no ser de que tengan que hacer alguna diligencia acá en Villavicencio y hay si pasan. A) Pero así que solamente por venirla a ver por ejemplo mi hermano que es el que más así hace como 3 meses que no ha vuelto
84	PS: No ha vuelto.
85	OA: No no ha vuelto, mi hermano mayor si es que menos, es el más del año que ni viene por acá. A) se hablan por teléfono ella va allá o sí . Pero que el venga a verla porque si no porque por su trabajo el igual vive lejos de pronto puede ser por eso
86	PS:¿Cuándo tú hablas que tu mamá decidió que contigo esta relación fue desde mucho antes?
87	OA: Siempre que ella ha estado enferma desde que ella se empezó a enfermar que le toca venirse a quedar un mes dos meses siempre ha venido a buscar a mi A) si entiende porqué la vez que le amputaron el dedito que le tocó quedarse por ley quedarse acá en Villavicencio por las curaciones por eso vivió conmigo. B) Ella se sintió bien y salió y se fue y ya estando por allá porque ella mantiene más allá que acá Mantenía en ese entonces. C) Entonces ya por allá empezó a enfermarse el ojo la a perder vista, la vista la vista entonces le tocó devolverse a hacer el tratamiento de la vista y todo y como no se podía ir le tocaba andar conmigo entonces toda la vida a vivido conmigo desde que ella empezó su enfermedad porque ella si allá en su finca pero desde que ella empezó su enfermedad enfermedades es conmigo
88	PS: Y bueno acá porque cuando no pues viene de ¿una dinámica diferente como se acoplaron a esto como ocurrió el cambio?
89	OA: No pues a mí no. a mí se me hizo normal yo no sentí ningún cambio yo antes me sentía bien porque quemas que yo podía atenderla que yo puedo ver por ella por m bien.

	A) mi esposo no se mete ni para ni paca que hay veces si ella si se pone malgeniosa y el coge y el voltea la cara y se va pero no tampoco le echa vainas ni indirectas no. B) Hay a que se le pase su berrinche como el cuento porque eso si desde que empezó esa enfermedad que es un genio que solamente soy yo la que le aguanto
90	PS:Y qué más cosas han cambiado a través de lo del diagnóstico?
91	OA: Para mí no me ha cambiado nada en sí. Lo único es ya una obligación más porque es como si fuera una niña A) pendiente de sus comidas, de su ropa que sus medicamentos pero es un trabajo más para mí que se me ha venido encima pero pues igual yo me siento bien porque es mi mama y quien más que yo vea por ella más que nos dio la vida que mas
92	PS: Digamos que en sentido con lo de las comida y la alimentación Entonces tú, cómo esto cambia no? ¿sabemos que por la misma enfermedad de la hemodiálisis cambia la forma de alimentar entonces todo esto cómo se incluye en el proceso de día a día de ustedes ?
93	OA: La verdad yo me siento bien porque yo todo lo que hago o sea igual lo que se le cocina a ella comemos todos comemos. Comemos los tres
94	PS:¿No, cocinan a aparte?
95	OA: No
96	PS:¿Cocinan todo para ustedes?
97	OA: Igual, la verduras, normal para todos igual
98	PS:¿Cómo es la dieta alimenticia para ella?
99	OA: Lo normal bajito de sal, bajito de dulce, eh pocas harinas pero pues igual si se le da su harina si se le da su dulcecito porque ella no le gusta el tinto cerrero ni a ella ni nadie nos gusta pues si con menos dulce pero con dulce pero para mí todo es igual
100	PS:¿Y los jugos los líquidos?
101	OA: Normal
102	PS:¿Todo normal? O sea Por qué tenemos conocimiento que a partir de la enfermedad tienen que dejarse de tomar tanto líquido?
103	OA: A si ella, si hace eso ella si no toma tanto líquido
104	PS: ¿Y cómo es este proceso, ósea porque es que obviamente uno está acostumbrado en ocasiones a tomar mucho líquido no, mas ellos en el campo yo creo que estaban acostumbrados a tomar más?
105	OA: Pues ella igual si toma su liquido más menos pero si toma
106	PS: ¿Cómo le miden el líquido a ella?
107	OA: No, en el pocillo
108	PS: ¿Normal?
109	OA: Normalmente un pasillito de jugo un vasito de jugo pues medio vasito pero pues no tiene una medida exacta no un vasito un poquito más de medio un poquito menos de medio
110	PS: ¿Y cuando tienen que ir quien la acompaña a ella cuanto toca llevarla a la unidad?
111	OA: Eh no nosotros le pagamos un recorrido el taxi la recoge aquí yo la saco acá la subo acá si el taxista que es mi mismo esposo la recoge la lleva allá y ya la sube las auxiliares la llevan y los mismo para sacarla él la sube al taxi y acá llego y la recojo ese es el
112	PS: ¿Y allá no les exigen que este un familiar mientras a ellos los conecta y todo eso?
113	OA: No porque ella pues gracias a dios todavía se puede defender sola ella todavía se puede defender sola, A) ella todavía ella la mandan le dicen súbase acá ella se sube le

	dicen siéntense se sienta porque ella todavía se defiende por si sola
114	PS: ¿Y digamos que en los momentos de afecto como se manifiesta con ustedes?
115	OA: Cuando está de buen genio muy bien pero cuando esta de malgenio jummm eso mala cara, mala cara. A) Hace muchos gestos cuando no le gustan las cosas, tampoco lo habla lo expresa a nosotros o a mí no se con los demás que si lo ha hecho porque me lo han dicho B) pero conmigo como el cuento ni me como es como el dicho del perro no le dicen perro pero demuestran la cola conmigo la verdad como se sienta ella conmigo yo le hablo mucho ella dice que es que la regaña mucho porque yo le hablo
116	PS: ¿Por qué?
117	OA: Porque yo le hablo por ejemplo ella empieza no sé yo le digo A) cómo hablar de mis hermanos es que ellos no vienen a visitarme es que no se no sé qué mami pero entienda que ellos tienen su trabajo, sus hijos, sus obligaciones, ella vienen cuando pueda ellas le ayudan entonces B) le habló entonces ella cree y piensa que yo le estoy hablando mal que yo la estoy regañando ella quisiera que lo que ella quisiera dijera o quisiera lo que ella dijera o eso que así no sea verdad uno la apoye y yo no lo apoyo cuando es verdad si mama tiene razón es que eso está por tal cosa si tiene razón pero cuando yo veo que no está no mami no porque no C) porque si ella no tiene su trabajo sus obligaciones no sea así porque de todas maneras sea como sea ella la llama la visita que no está encima suyo entienda que ella tiene su trabajo tiene su hogar tienen sus cosas pero que ella vienen a visitarla sí que le colaboran si porque entre todas es que le pagamos el recorrido entre todas por ejemplo yo le doy todo lo que necesita y mis hermanas le pagan el recorrido del transporte si entiende yo por lo menos soy la que le doy que ella lo que ella necesita la comida sus implementos de aseo lo que necesita se lo doy yo .D) yo soy la que le lavo yo soy la que le cocino yo la que la doy sus medicamento yo soy la que le mantengo arreglado o sea para mi ella es una niña es mi niña si entiende y mis hermanas son las que se encargan de pagar el recorrido de ella para que la lleven
118	PS: Se dividen los gastos?
119	OA: Solamente los recorridos de resto todo lo doy yo ósea Lo que ella come, lo que ella usa se lo doy yo su estadía todo se lo doy yo mis hermanas solamente saca 35000 pesos y le dan cada mes no a ella al señor que le hace el recorrido de resto todo yo todo yo
120	PS: ¿Cuando ella llega de las terapias?
121	OA: Jummm ella llega de un genio hay ella llega cansada dice que sino que yo ya me la conozco y le hago como que no le paro muchas bolas A) por que al comienzo llega que se me subió la tensión que se me estoy yo mami relájese mire entienda que eh un comienzo usted se iba bien, ahora usted se va y llega mal que por que ella se estresa que la cama, que la que el frío, que los rudos de los televisores, B) ella llega como estresada y que la doctora le dice es que tiene la tensión alta es que tiene la tensión alta viene con dolor de cabeza porque tiene la tensión alta entonces en pocas palabras se va bien y llega mal C) pero eso no hace de desde que ella comenzó no, eso hace de un mes para acá siempre viene que con un dolor de cabeza y está acá y de un momento D) a otro pum ya por ahí pam se sienta entonces yo ya le aplico la inyección la insulina entonces ya le doy el pedacito de tácita porque toca tener le su pedacito de tinto le doy su tinto se lo doy entonces yo ya empiezo a prepararle los a calentar le su comidita y empieza a comer y listo se le olvido todo
122	PS: Ya le paso?
123	OA: Ya Se le olvido, Si ya se le olvido que le dolía la cabeza ya se le paso q le dolía la

	cabeza que la doctora le había dicho que venía con la tensión alta
124	PS: Pero solamente ha pasado que paso eso de que es la tensión alta y nomas ósea no ha demostrado otros síntomas como de fiebre solo eso?
125	OA: Cuando llega solo eso, no solo eso yo pienso que ella se estresa yo le digo vea mamá así es que yo le hablo vea mamá usted tiene que coger la vida con calma, usted sabe que la vida suya está en la clínica si entiende A) usted vive por ellos, porque gracias primeramente a Dios que le da ellos son los que la mantiene controlándose los líquidos controlando se la droga están pendientes de usted si entiende y entonces gracias a esta clínica usted está viva o es la clínica o es uno dejarse morir mama B) yo le hablo así por eso yo creo que es que ella cree que yo la regaño pero yo le hablo sinceramente lo que es si entiende o es o es y un día le dije mami eso usted ya sabe usted ya es consiente y que a toda hora los médicos le han dicho que es de por vida así que mamita tome se la vida relaja y a disfrutar porque quemas usted se va bien. C) Hay que ella no sé qué es que yo no sé yo no sé qué no a estresarse mama vaya se tranquila y vengase tranquila deje que la vida pase no piense usted no tiene que pensar en nada porque gracias a dios he yo le doy a usted lo que usted necesita usted no tiene que pensar en que tiene que levantar para pagar un recibo que no usted tiene relájese mamita que nosotros miraremos de donde sacamos para que usted viva bien y apenas ase así voltea la cara y deja así D) para lo único que yo he visto en ella el genio el genio pero es un genio un genio que mejor dicho no se lo aguanta ni solamente ella que hago yo cuando la dejo cuando yo la veo que esta así agg la dejo tranquila y al rato ya vengo y me siento con ella y el pregunto bobadas o le pregunto cositas así para distraerla y ya de resto todo bien
126	PS: Cuando a ella le diagnosticaron esta enfermedad ustedes siempre decidieron que fuera hemodiálisis porque tenemos entendido que habían otras formas de?
127	OA: Eso fue eso .nosotros como uno siempre se guía lo que le digan los médicos a uno
128	PS: Si
129	OA :el médico si le dijo a ella que era que ya tocaba hacerle eso y pues hay que hacer lo que ellos digan quien más que los médicos son lo que saben y por qué nosotros que íbamos a saber de qué A) No doctor no le haga eso por que haga le tal cosa si nosotros no sabemos nada entonces tocaba hacerle que por eso los médicos la tienen hay y la tienen con vida
130	PS: he pues yo a lo que hago referencia es cuando ellos inician ese proceso ellos le dan a escoger como los tratamientos qué es diálisis peritoneal o hemodiálisis no?
131	OA: Ah la que le hacen en la casa
132	PS: Si, ella primero tuvo ese o siempre ha tenido hemodiálisis
133	OA: Si ella toda la vida ha tenido ese desde que empezó por que haya si le dijeron eso pero entonces también le advertían lo bueno y lo malo si me entiende A) también le decían eso es de mucho cuidado eso es una persona que sepa, que sepa manejar el aparato ese en su casa y eso y pues la verdad acá nadie sabemos yo le dije no mami entonces quédese con esta que es mejor haya ellos que saben que la conectan que le sacan saben que cantidad sele y que tiempo la tienen que dejar que hacer a nosotros no saber nada B) a mucho que sabemos por ahí es aplicarle la insulina y tenga tómese los medicamentos no sabemos más nada si entiende entonces por eso se decidió a que se quedara con esta porque lo que acá no hay quien no me le hagan eso ejemplo yo no me atrevería me da miedo si porque yo mantengo manejando yo por el negocio palta mantengo manejando todo entonces uno no sabe las manos infectadas por haya uno el

	corre por ejemplo como ahorita están diciendo buenas y estar haciendo eso pues no me no me parece
134	PS: ¿Entonces y en la clínica como hacen ósea han ido a la clínica haya a preguntar?
135	OA: Si mi hermana O sea yo no he ido, si yo no voy a decir yo he ido por que no pero mi hermana si ha ido ella ha ido a preguntar porque ya mismo le exigen que venga su familiar para que pregunten por usted entonces ella va y haya le cuentan va muy bien le han dicho que es muy resistente que aguanta pues hay hablan y hablan que no sé que
136	PS: Y haya no lo citan para tener consulta psicológica
137	OA: No
138	PS: ¿No?
139	OA: N o Nunca, nos han hecho nada de eso hasta ahora no quien sabe más adelante hasta ahora no
140	PS: ¿Y acá en la casita ella que hace?
141	OA: Nada cuando no mira televisión acá afuerita sentada en una silla
142	PS: No la sacan a caminar un rato
143	OA:: Yo Si si claro yo lo he hecho la he sacado la he sacado al parque pero no todas la veces porque yo soy sola entonces y yo a ella le he dicho y ella le digo si es capaz de irse para donde su esposo por que no va a hacer capaz de irse acá al polideportivo dar la vuelta al parque pero es que yo todo le hago A) entonces ella tráigame un vaso de agua tiene por hay un juguito todo lo pide mientras que ella si se va para su casa para su fin haya si busca la manera de cocinarle al esposo busca la manera de agregarle al ropita busca la manera de ayudarle a echarle comida a las gallinas si me entiende entonces eso es lo que a ella le hace falta si me entiende y los doctores le ha dicho a ella usted tiene que hacer su vida normal usted tiene que seguir su vida normal usted tiene su esposo atiendas u esposo haga esto haga lo otro siga su vida normal como si nada hubiera pasado pero como la vida de ella es haya y el tratamiento es acá entonces se complica
144	PS: Y cada cuento ella se va a ver a si esposo?
145	OA: Hay veces ella va cada mes he como hay veces va cada 15 días o hay veces por lo menos este viaje ya llevaba casi cuatro meses casi tres meses que no iba este fin de semana fue pero habían veces por lo mismo que la carretera es pésimo allá es pésimo que bueno q allá hubiera trasporte como por ejemplo de acá a cumaral como acá a medina como de acá a Villanueva que ella vaya la traigan pero es que donde ella es cerquita pero la carretera es mala
146	PS: Y quien se encarga de llevarla o ella se va sola?
147	OA: A dónde? se va sola
148	PS: Se va Sola ¿
149	OA: Si ella paga su taxi de acá a la agencia de la agencia haya donde coge el otro carro y haya está el esposo esperándola
150	PS: En el pueblo o?
151	OA: En la finca
152	PS: Ose ella llega directamente a la finca solita?
153	OA: Si por eso le digo que ella se puede defender todavía solita por eso es q haya no nos exigen que venga un acompañante porque ella se puede defender solita por eso digo q si hubiese la manera que siga haya en la casa de ella fura una carretera buena para que ella desde haya se viniera a
154	PS: A las Terapias?

Transformación Familiar

155	OA: Si a las hacer su tratamiento y vuelta para su casa ella vivía mucho más años mucho más tiempo pero como la carretera de allá no sirve por que como le decía mami si viene gente de Villanueva viene gente ella dice que compañeros de medina de sanmartín de puerto López vienen a hacerse la usted puede hacerse lo mismo no fuera por ese camino tan tan maluco usted podría hacerse lo mismo pero no ve que usted
156	PS: Ella que te dice ella te a manifestado que ella se quiere ir de acá
157	OA: Si claro;
158	PS: Que te dice
159	OA: Ella cuando está bien aburrida bien brava ella dice yo no voy a volver allá yo voy a irme para la finca y que dios haga conmigo lo que quiera yo no quiero volver haya yo le hablo mami pero PS: Y que le hablas
160	OA: Yo le digo le digo no mami no piense eso porque usted se va para allá y por mucho va a durar dos tres meses o cuatro o un año que se yo mientras que acá usted haciéndose y viniendo al tratamiento usted va a vivir más años cinco diez quien sabe hasta dónde mi dios le tenga le tenga el destino de tenerla entonces ella así si pero ella cambia mucho ella puede sentir las cosas no sé si le da pena con nosotros le da malgenio con nosotros pero ella prefiere expresarle las cosas a los demás a decírselo a uno personalmente muchas veces yo me he enterado de cosas que ella dice por los demás no porque ella misma dice es que yo estoy aburrida con usted ella nunca me ha dicho eso

Entrevista familia 3

1	PS: Buenos días mi nombre es nayiber parra y el de mi compañera milena Londoño nosotras somos de la Universidad Santo Tomas nosotros estamos haciendo el proyecto sobre los cambios que hay y las transformaciones de la familia con el diagnóstico de insuficiencia renal nosotros a hacemos estas entrevistas porque son con la finalidad de llevar nuestros proyecto de grado que es el requerido para podernos graduar entonces te venimos hacer esta entrevista sobre todo estos cambios y las complejidades a través del diagnóstico renal
2	PS: Me gustaría saber cuál es tu nombre
3	AC: Alicia cercara
4	PS: Con quien vives
5	AC: Con Mauricio y la esposa
6	PS: Con Mauricio y la esposa porque yo veo mas
7	AC: Con los dos niñas, si la niña marian y hum no no más porque la otra no
8	PS: Y hace cuanto vives con ellos
9	AC: Hace que me parece como 6 meses

Transformación Familiar

10	PS:¿Hace 6 meses y antes de esos 6 meses donde vivías y con quién vivías?
11	AC: Eh vivía con Edgar
12	PS:¿Edgar quién es?
13	AC: Edgar el otro hijo
14	PS:¿Cuántos hijos tienes?
15	AC:3 hijos
16	PS:¿Y bueno cuando vivías con Edgar allá era tu casa?
17	AC: Eh No era de otro hijo también
18	PS:¿Ah es de otro hijo?
19	PS::Pero vivían ustedes dos solitos allá
20	AC: Si vivíamos solos
21	PS: Como es la comunicación acá en estos momento acá en la casa?
22	AC: Bien
23	PS: Que es bien?
24	AC: Buena. No hay inconvenientes
25	PS: Acá en la casa que normas de convivencia tienes acá ejemplo acá tu qué haces?
26	AC: Acá yo digamos que no hago nada así como me mira por ahí sentada
27	PS:Y antes de tener la enfermedad que tareas realizabas?
28	AC:: Eso si yo hacía de comer por hacía de comer digamos que hacia hay los oficios de la casa
29	PS: Y bueno cuando vivías con Edgar allá era tu casa
33	AC: Eh No era de otro hijo también
34	PS: Ah.... es de otro hijo
35	PS: Pero Vivian ustedes dos solitos allá
36	AC: Si vivíamos solos

Transformación Familiar

37	PS: Como es la comunicación acá en estos momento acá en la casa
38	AC: Bien
39	PS: Que es bien?
40	AC: Buena, No hay inconvenientes
41	PS: Acá en la casa que normas de convivencia tienes acá ejemplo acá tu qué haces
42	AC: Acá yo digamos que no hago nada así como me mira por ahí sentada
43	PS:Y antes de tener la enfermedad que tareas realizadas?
44	AC: Eso si yo hacía de comer por hacía de comer digamos que hacia hay los oficios de la casa
45	PS:Y por ejemplo antes que hacías por ejemplo los oficios de la casa q otras tareas realizabas
46	AC: Casi siempre los oficios de la casa y ya después me iba para .. se me olvida y ahora es que yo soy muy se me olvida mucho las cosas
47	PS: Si se te olvida bueno ibas en que antes salías hacer tus cosas y me ibas a contar que cosas hacías
48	AC: Ah pues Hacia oficio y cosas que yo pudiera hacer
49	PS: Como era tu vida antes de que te hubieran diagnosticaran con insuficiencia renal?
50	AC: Pues bien porque yo andaba bien iba al centro volvía estaba bien todo
51	PS: Tu trabajabas?
52	AC: Eh pero en el negocio yo tenía un negocio o tengo un negocio de artesanía
53	PS: Tenias un negocio de artesanía y en este momento ya no trabajas en eso?
54	AC: No pues hay una señora que me lo cuida jummm hay quien me lo cuida
55	PS:O sea ya no estas pendiente de eso?
56	AC: Si ya no estoy pendiente
57	AC: Si ya no estoy pendiente si
58	PS: a quién delegaste esa función a quien a tu hijo quien está pendiente ahora?
59	AC: si ahí hay una señora

60	PS: te conoce
61	AC: si es de confianza es una persona de confianza
62	PS: y por ejemplo cuando tú me hablas que tenías ese negocio ahora en estos momentos todas esas cosas han cambiado porque limitación a través de la enfermedad cómo te sientes ahora te sientes cansada?
63	AC: si por lo que ya me siento cansada ya no puedo hacer nada allá
64	PS: en el momento que tú decides venirte a vivir acá a esta casa eh como cambian las cosas para ti?
65	AC: como no sé. digamos que de todas maneras todo cambia cierto
66	PS: qué cambia qué cambios has tenido?
67	AC: que pues yo ya no puedo atender allá ya no puedo estar allá que tengo que estar acá que tengo que estar pendiente de los exámenes de que hay que ir al médico y cansancio uno ya se cansa mucho
68	PS: tú hablas de que tienes que ir con más frecuencia al médico?
69	AC: si toca ir al medico
70	PS: por qué?
71	AC: pues porque ya por ejemplo me duele por acá todo esto
72	PS: en el lado del estómago te duele más?
73	AC: Sí
74	PS: y en las espalda?
75	AC: si en la espalda
76	PS: que tú me estas mostrando?
77	AC: Si
78	PS: y cada cuanto son estas frecuencias al médico dos tres días?
79	AC: cada dos meses cada mes
80	PS: y cada cuanto son las terapias de hemodiálisis?
81	AC: eh día de por medio

82	PS: y cada sesión cuánto dura?
83	AC:4 horas
84	PS: 4 horas en las que tienes que estar cómo?
85	AC:: Acostada así
86	PS: Si
87	PS:: Y no se pueden mover hasta que terminen las 4 horas
88	AC: Sí
89	PS:Y este proceso como resulta siendo para ti algo?
90	AC: Empalagoso fastidioso porque uno tiene que estar hay. Hay botado en esa cama
91	PS:Y cuanto asistes a estas terapias de hemodiálisis quien es la persona que te acompaña? porque pues mencionas que tienes 3 hijos?
92	AC: Si pero ya en ese salón donde están no entro solo yo
93	PS: Ah solamente los ingresan a ustedes?
94	AC: Si
95	PS: Pero quién es el que te lleva hasta la clínica?
96	AC: Ah Mauricio él es el que me lleva
97	PS: Él te lleva hasta la clínica?
98	AC: Mauricio es el que me lleva y me deja allá acostada
99	AC:: Ah o a veces oraba que tú me mencionaste
100	PS: Si
101	PS: Y quien es Orfa porque me mencionas?
102	AC: Orfa es una amiga que me acompaña
103	PS: Ella te acompaña?
104	AC: Si señora
105	PS: Ah Entonces digamos que en ese proceso entonces tu hijo te recogen o pagan un recorrido?

106	AC: No ellos me recogen o me paga recorrido si hay veces nos vamos en taxi
107	PS: Cuando él no puede venir?
108	AC: Cuando él no puede venir
109	PS::Y el en que trabaja pues para que le den la accesibilidad pues para que él esté pendiente de ti
110	AC: Si porque él trabaja particular entonces es más fácil que me lleve
112	PS: Ah... es más fácil que te lleve
113	AC: Si señora
114	PS:Y el en que trabaja por que tú dices q particular
115	AC: Así en..... como se llama?
116	PS: Independiente?
117	AC: Si señora independiente
118	PS: Doña Alicia tu mencionabas que tu hijo Mauricio es el que va y te lleva a la clínica fressenius. Él te deja allá y tú mencionas que a ti te dejan en el tercer piso de esas puertas para adentro que pasa?
119	AC: De haya para entro pues ya está ahí y empiezan a amarrarlo y hacerle la si la
120	PS: El procedimiento?
121	AC: Si señora el procedimiento
122	PS: Y cuánto dura hay en las instalaciones?
123	AC:4 horas
124	PS: Ah 4 horas Y Como te sientes cuando estás allá?
125	AC: Pues yo a ratos me siento bien porque no me duele nada y estoy bien
126	PS: Y emocionalmente cómo te sientes allá?
127	AC: Pues bien pero hay veces que a mí me dan ganas de llorar A) pero vuelven otra vez y hay una jefe que son y entonces me dice por que llora Alicia y yo ay doctora estoy cansada me duele la espalda no sé qué y entonces le hablan a uno y como que vuelve y otra vez
128	PS: Pero sabes que ese sentimiento es de llorar es por las dolencias físicas o por algo sentimental. Algo que sería hay?

129	AC: Pues hay no sé qué sería jajajaj por que no sé qué le pasa a uno yo si es que toda la vida he sido llorona
130	PS: sí. ha sido sensible
131	AC: si
132	PS: y cuando tú te pones así qué pasa cuando te pones así en la casa que te dicen quienes son los que están alrededor tuyo consintiendo te?
134	AC: ah pues que no llore
135	PS: Dándote esas palabras de afecto?
136	AC: que por que llora que yo no sé qué o hay veces así como que me cogen así del brazo y me sacuden así como como con cariño como para que
137	PS: que por que llora que yo no sé qué o hay veces así como que me cogen así del brazo y me sacuden así como como con cariño como para que que
138	PS: no llores(LLANTO)
139	PS: no llore (LLANTO)
140	PS: que extrañas antes de que te diagnosticaran?
141	AC: como la libertad cierto la para uno poder caminar ya uno no puede caminar
142	PS: siempre tienes que estar acompañada de alguien?
143	AC: siempre tengo que estar acompañada de alguien entonces me da tristeza
144	PS: la vida cambia totalmente no?
145	AC: la vida cambia totalmente totalmente
146	PS: que ha pasado con los hábitos de sueño contigo?
147	AC: pues al principio casi no dormía porque me daba guayabo pero ahora ya estoy durmiendo bien y ya pasó bien la noche
148	PS: si ah bueno eso es lo importante
149	PS::y en los hábitos alimenticios que antes cómo era tu forma de vida antes que pasaba antes y que pasa ahora?
150	AC: pues la vida sigue igual no... lo que no me he podido acostumbrar es hacer ejercicio
151	PS: ah te exigen a hacer ejercicio?
152	PS::ah te exigen a hacer ejercicio
153	AC::si dice la doctora que haga ejercicio

154	PS: para qué?
155	AC: que para para para como se dice que porque le hace falta al cuerpo le hace falta al organismo hacer ejercicio
156	PS: y quien te apoya cuando ósea requieres ir a caminar?
157	AC: ah pues allá en Porfía como como en es un hay un parque hay enfrente de la casa
158	PS: de tu casa
159	AC: si entonces hay pues Edgar va y me acompaña
160	PS: ah tú los fines de semana te vas para donde tu otro hijo?
162	AC: si señora
163	PS: ah y allá es donde él te acompaña los fines de semana allá al parque?
164	AC: eso si al parque
165	PS: y allá en la otra casa que haces que tienes?
166	AC: no la casita como es una casa normalita ya viejita
167	PS: pero digamos tienes animalitos, mantienes activa?
168	AC: no allá ya no tengo nada
169	PS: ya no tienes nada Y antes de la enfermedad ?
170	AC: si antes, si antes si pero ahora ya no
171	PS: ya les tocó deshacerse de los animalitos?
172	AC: Deshacerse de los animalitos
173	PS: Si, por que no había alguien que los viera
174	AC: No no había nadie quien los viera
175	PS: a listo si señora. y tú mencionas en alguna parte que tu decias que te hacía mucha falta el líquido?
176	AC: Si, mucho
177	PS: no te has podido acostumbrar?
178	AC: no me e podido acostumbrar y ya llevo siempre artico y no me he ´podido acostumbrar

179	PS: todavia lo extrañas demasiado?
180	AC :si todavia lo extraño demasiado
181	PS: y por que son estas restricciones del líquido?
182	AC: que por lo de de la que de las cinturas
183	PS: ah de los riñones?
184	AC: De los riñones
185	PS: dejaron de funcionar
186	AC: si dejaron de funcionar
187	PS: y por eso les restringen el líquido?
188	AC: si por eso nos restringen el líquido
189	PS: hay que más les restringen?
190	AC: pues hay donde estamos no nos restringen nada más podemos hablar por celular podemos
191	PS: pero en la alimentación que más les limitan así como el líquido?
192	AC: no
193	PS: que más les restringen?
194	AC: no mire que no más
195	PS: no solamente el líquido
196	AC: si solamente el líquido y no consumir no consumir si los líquidos no sé qué más es
197	PS: los liquido y como mantienes la medida de los líquidos les dan una cierta cantidad en la que pueden consumir en todo el día
198	AC: si, si y a mí se me olvida porque es un vasito así
199	PS: un vasito?
200	AC: si un pocillo digo
201	PS: ah se los dan allá?
202	AC: si y eso a mí se me olvida tomarme eso en ese pasillito

203	PS: ah les tienen todo medido?
204	AC: si medido
205	PS: para no consumir tanto líquido?
206	AC: sí para no consumir tanto
207	PS: y tu cómo te sientes estando acá? y cómo te sientes estando allá ?
208	AC: bien yo me amano en ambas partes
209	PS: y esos sentimientos de tristeza cada cuanto te dan.? por qué se dan?
210	AC: hay veces me dan por ejemplo hoy estado he tenido tristeza hoy
211	PS: y por qué te da esa tristeza?
212	AC: yo no sé estoy así bien y me da
213	PS: tu estas cansada de este procedimiento que te hacen todos los días?
214	AC: si eso estoy cansada ya les digo que deberían dejar me quieta
215	PS: que te deberían dejar quieta y que?
216	AC: y que no me molestaran
217	PS: tu sientes que eres una carga para tu familia?
218	AC: si uno ya siente que es como una carga
219	PS: y tú has hablado de eso con tus familiares
220	AC: si, no con Mauricio y Edgar
221	PS: y ellos que te dicen?
223	AC: ellos dicen que que echar palante porque no hay otra cosa que hacer
224	PS: pero ellos te brindan cariño, te brindan apoyo en el proceso?
225	AC: si ellos a ratos me acompañan me
226	PS: y no has tratado de hablar con el psicólogo de allá de la clínica?
227	AC: sí pero yo no sé no he podido como hablar como con el psicólogo para. ella me dice que para que me toca ir acompañame acompañarme no toca como es que se dice

228	PS: acompañamiento ?
229	AC: no acompañarme no jumm se me olvida
230	PS: tú crees que sería necesario que la clínica que de qué manera la clínica te podría ayudar para que dejes de sentir esos sentimientos de tristeza y eso? AC: pues yo creo que sí tendría o habría alguna no se uno como que se le olvidan mucho las cosas
231	PS: si después del tratamiento has sentido que has perdido un poco la memoria?
232	AC: si claro
233	PS: sí y qué más has perdido?
234	AC: pues lo que yo más he perdido es la memoria cierto
235	PS: si y desde hace cuánto tiempo lo viene notando?
236	AC: eso si hace poquito hace unos meses
237	PS: si después del tratamiento has sentido que has perdido un poco la memoria
238	AC: sí claro
239	PS: si y qué más has perdido?
240	AC: pues lo que yo más he perdido es la memoria cierto
241	PS: SI y desde hace cuánto tiempo lo viene notando?
242	AC: eso si hace poquito hace por hay unos meses
243	PS: antes no pasaba lo mismo?
244	AC: pues si yo siempre he sido olvidada pero no así mucho
245	AC: no de la misma manera que
246	AC: No de la misma manera
247	PS: Y ya lo has comentado con los médicos, con tu familia?
248	AC: Si yo ya hable y le comente que día a la doctora se me están olvidando mucho las cosas
249	PS:Y que te dijo?
250	AC: Yo no me acuerdo que me dijo

Transformación Familiar

251	PS: Cuando te tocan esos controles y todo eso va alguien que te acompañe a esos controles?
252	AC: Si señora Mauricio va o
253	PS: Y siempre va él es el encargado?
254	AC: O Edgar hay veces van juntos
255	PS: Y tu otro hijo que tu mencionabas el cada cuanto viene a visitarte?
256	AC: El sí pues como él vive en Cali
27	PS: Ah él vive en Cali ?
258	AC: Él le cuesta trabajo salir para acompañarme por el trabajo
259	PS: Y el cómo es?. Él te llama ?
260	AC: Si señora él me llama el está pendiente de como estoy
261	PS: Y como ha sido ese proceso? tu sientes compañía por parte de tus hijos? AC: me siento bien
262	PS: Si te sientes confortable
263	PS: Que persona es la que está a cargo de ti?
264	AC: Pues acá Mauricio y
265	PS: Pero él esta acá todo el día?
266	AC: No todo el día no porque con pues él tiene que trabajar
267	PS: Él tiene que trabajar, entonces él cada cuánto está acá?
268	AC: Ah digamos el viene cada vez que puede
269	PS: Y cuando él no está el presente digamos a quien dejan a cargo de ti?
270	AC: Pues acá como esta Orfa, está la niña o a veces vienen mis hermanas a visitarme
271	PS: Y aparte de tu familia que está acá en la casa quien más recibes apoyo?
272	AC: No, no más porque ya todo mundo está ocupado
273	PS: Si ¿ por qué tu mencionas que eres una carga para tu familia?
274	AC: Pues porque así es cierto .! uno ya se siente que ya sobra

275	PS: Pero porque ya no puedes hacer las cosas?
276	AC: Si por lo que uno ya no puede hacer las cosas ya uno quisiera hacerla pero ya no
276	PS: Es mas eso?
278	AC: Si como más eso. eso aunó lo que aburre
279	PS: Y en las tardes no has buscado hacer alguna otra actividad. Qué actividad haces en las tardes ?
280	AC: Ah no eso si no yo no hago nada porque quemas
281	PS: Y entonces quien te acompaña. Cuando estás acá y no en la otra casa? quien te acompaña a dar la vueltas? a hacer el ejercicio que tienes que hacer?
282	AC: Ah hacer el ejercicio. Pues hay
283	PS: Muy de vez en cuando sales acá?
284	AC: Si yo salgo aquí pero hay enseguida una señora que tiene venta de cositas hay
285	PS: La que vende bananos y todo eso hay?
286	PS: Y tus amigas tu contabas que eras muy amiguera?
287	AC: Si pero son de lejos. son digamos por ejemplo las migas que me han quedado son de la esperanza
288	PS: A son de lejos?
289	AC: Si son de lejos
290	PS: Entonces hace mucho tiempo no las vez?
291	AC: Si ellas hay veces vienen. hace como quince días vinieron como seis
292	PS: Y en la clínica fressenius tienes amigas?
293	AC: Haya de los que estamos haciéndonos. Si la gente que esta hay se hacen amigos
294	PS: Se hacen amigos?
295	AC: Si
296	PS: Y se encuentran todos los días que van a hacer diálisis?
297	AC: No como aunó no le toca todos los días el día que le toque
298	PS: Ahhh. Doña Alicia digamos que estábamos hablando de has pensado en no continuar con el tratamiento?

299	AC: Si yo cada rato le digo a la jefe. Hay jefe yo no quiero más yo no quiero volver entonces ella se pone a hablarme
300	PS: Y cuáles son las consecuencias de no volver al tratamiento?
301	AC: El cansancio. Es que uno no se cansa mucho de la espalda
302	PS: Por lo que tienen la posición todo el tiempo acostada
303	AC: Si, por lo que está uno se le cansa de la espalda
303	PS: Y no hay otra manera para que les hagan este procedimiento y no se sientan agotados?
304	AC: Pues yo no sé. yo les he preguntado y me dicen que no
305	PS: Y que te dicen. Tu eres consciente de lo que pasa si tú te dejas de hacer el tratamiento?
306	AC: Pues que uno se muere más ligero dijo ella
307	PS: Si
308	AC: Dijo lo que pasa es que se mueren más ligero
309	PS: Donde no lleguen a hacer el tratamiento?
310	AC: Si donde no se lleguen a hacer el tratamiento
311	PS: Tu alguna vez esperaste sufrir de esta enfermedad de insuficiencia renal?
312	AC: No yo no creo. Yo no me acuerdo pero no
313	PS: Tu nunca esperaste que te apareciera esta y que dejaran de funcionar los riñones
314	AC: No yo nunca pensé eso
315	PS: Antes de esta enfermedad que tenías
316	AC: Yo era alentada
317	PS: La diabetes ?
318	AC: La diabetes no es que lo ponga a uno así tan
319	PS: Tan malito?
320	AC: Si tan malito
321	PS: Y que cuidados tenías que tener con la diabetes?

Transformación Familiar

322	AC: Pues no comer harinas no comer sin sal y así
323	PS: Y todo eso tienes que hacer ahoritica pero con más cuidado?
324	AC: Si pero con más cuidado ya no hay necesidad de que hacer tanto
325	PS: Siempre escogiste este tratamiento que fuera hemodiálisis o tenías otro tratamiento?
326	AC: Para eso no de este fue el que me. pero como dicen que pues no hay nada más que hacer toca esperar
327	PS: Y qué pasa cuando están en diálisis?
328	AC: Nos quedamos dormidos un rato
329	PS: Ah se quedan dormidos cuando están en diálisis. Bueno logran descansar un tiempo ?
330	AC: Si
331	PS: Y haya que les dan, les dan refrigerio?
332	AC: Sí, unas arepas con café en elche
333	PS: Y tú de qué horas a qué horas tienes la sesión
334	AC: De 4 a 10
335	PS: Es larga
336	AC: Si es larga
337	PS: Y cuando ya te van a recoger ya te han dado refrigerio o te han dado comida?
338	AC: No cuando allá estamos en el primer piso
339	PS: Ahí adentro en la sala no les permiten nada?
340	AC: Si cuando nos sacan de la sala
341	PS: Es cuando los sacan de la sala ?
342	AC: Si es cuando los sacan de la sala
343	PS: Y que les dicen cuando los sacan de la sala?
343	AC: No
344	PS: Les dan de comer y ya ?

345	AC: Nos dan la galletica. Como se llama eso las cositas que le dan a uno y hay comienza uno. Va sube Mauricio sube
346	PS: Y no sales cansadita de ese procedimiento con fiebre?
347	AC: No mire que a mi hasta ahora no me ha dado fiebre todavía
348	PS: No nunca le ha dado malestar, dolor de cabeza?
349	AC: No
350	PS: Sale normal
351	AC: Si
352	PS: Pero un poquito con desaliento?
353	AC: Si con desaliento si
354	PS: Entonces es importante la compañía de Mauricio?
355	AC: Sí entonces es importante que tiene que haber una persona que lo acompañe a uno
356	PS: Siempre debe haber una persona que lo acompañe y tú has visto que a tus compañeros los acompañen o hay algunos que se van solitos?
357	AC: Si hay algunos que se van solos
358	PS: Y tú qué consideras de esto ?
359	AC: Pues le da aunó como nostalgia
360	PS: Sí que lo dejen solo no?
361	AC: Sí que no haya nadie que lo acompañe
362	PS: Y tú tienes compañeros que les pasa eso?
363	AC: Si ahí hay gente que se bajan solos
364	PS: Y que te dicen?
365	AC: Desde allá del tercer piso
366	PS: Y no hay algún riesgo que se caigan por las escaleras o algo así por estar solitos?
367	AC: Si claro el riesgo de las escaleras es peligroso
368	PS: Pero gracias a Dios tú cuentas con tus hijos que te acompañan.

Transformación Familiar

369	AC: Si
370	PS: Siempre te hacen acompañamiento?
371	AC: Claro
372	PS: Porque lo que tu mencionas es que ellos te suben y te bajan?
373	AC: Si, lo echan aunó hay a la escalera a esa cosa como se llama?
374	PS: Ah el ascensor
375	AC: Al ascensor
376	PS: Ah bueno
377	AC: Si
378	PS: Y tu llegas acá y te tienen comidita?
379	AC: Si ya me tienen comidita
380	PS: Y ya después te acuestas a dormir?
381	AC:Y hasta el otro día
382	PS: Lo único que te afecta a ti es que no te puedes mover solita?
383	AC: Si
384	PS: Que no puedes hacer sola las cosas?
385	AC: Si eso es lo que más y no tomarme nada me da mucha nostalgia también
386	PS: Por qué sientes esa necesidad de sed no?
387	AC: Si de de
388	PS: De tomar líquido y no poder?
389	AC: Si estoy esperando si Diosito me ayuda para que me endurezca un poquito
390	PS: Hay doña Alicia. Gracias doña Alicia
391	AC: Perdone que

1	PS: Buenas tardes como ya te habíamos mencionado mi nombre es nayiber parra y el de mi compañera milena Londoño, nosotros estamos haciendo parte del proyecto. Estamos haciendo el proyecto de reestructuración o transformación familiar a través del diagnóstico de insuficiencia renal en uno de los integrantes de la familia. Entonces pues estamos haciendo las entrevistas que necesitamos para el trabajo de grado. Entonces vamos a iniciar
2	PS: gustaría saber cuál es tu nombre?
3	OR: Orfanet rojas mora
4	PS: Bueno doña Orfa quisiera saber tu qué función desempeñas acá en la casa?
5	OR: Yo cuido a la señora Alicia cerquera
6	PS: Y desde hace cuánto tiempo la cuidas y además de esto la cuidas todo el día o es por un tiempo determinado?
7	OR: Yo la cuido todo el día desde las 7 de la mañana hasta las 7 o 8 de la noche. He permanezco con ella acá diario yo la cuido a ella la baño la visto la paladeo
8	PS: Tú la conocías antes de que ella tuviera esta enfermedad
9	OR: Si yo la conocía a ella, ella era una señora normal caminaba bien no tenía ningún inconveniente, venía a visitar a la al hijo acá y todo pero ya ella no se puede movilizar así sola. A) Ya toca con el bastoncito una que otra vez con la silla de ruedas o hay veces yo la saco llevándola del bracito caminando la la saco al parque la llevó a la iglesia la llevó a la iglesia a la misa la saco a caminar a distraerla. si
10	PS: Ella qué más aparte de hacer esas actividades a aprendido a hacer contigo
11	OR: Conmigo ha aprendido así el amor a Dios porque pues yo le hablo mucho de Dios a ella le hago un rosario y le hablo mucho de Dios y que ella debe ayudarse a cuidar A) pero pues ella está muy deprimida ella ya dice que porque ella era una persona normal ya no puede hacer las cosas ya no puede volver a hacer lo mismo que ella se siente cohibida de eso ella hay veces se deprime se pone a llorar que porque ella hacer las cosas que ella ya no puede ir. Porque ella trabajaba en el comercio trabajaba en artesanías ya ella ya no puede hacer esas actividades de pronto también por la edad ella ya tiene 74 años
12	PS: Ella era una mujer muy activa como tú lo mencionabas
13	OR: Si
14	PS: Ahora en estos momentos qué actividades ella ya no puede hacer
15	OR: Si ella era una mujer muy activa ya ahorita ya no se vale por si sola porque pues ya se siente como con mareos ya no se siente como con mareos que a ratos se quiere como caer entonces ella ya no.A) Ya toca ayudarla a manejar ya no se puede dejar sola por que se nos puede caer y hay si se nos va más y se nos complica más. Entonces ya y cuando le hacen la diálisis pues ella llega muy demacradita llega muy agotada después de la diálisis
16	PS: Como que cambios empiezas a ver después de que ella asiste a una terapia de diálisis
17	OR: He ella llega. Ella se va caminando pues bien la saca uno caminando una la saca pues bien uno la sube al carro y cuando ella llega ella toca llevarla de la mano ya anda

	como menos más despacito como que ya como que se siente que ya se va para el piso y toca pues llevarla para. A) Llega temblando con una tembladera en el cuerpo como una debilidad sentarla paladea la comidita hay veces puede comer solita como hay veces que no puede comer solita porque le agarra una tembladera en las manos que no la deja y no se puede sostener y hay pues entonces hay vamos
18	PS: Y cuando ella llega así en esos momentos quienes son las personas que están a cargo de verla después de todo este proceso de la diálisis
19	OR: Pues yo permanezco pero ahorita último pues ya nos cambiaron el horario entonces yo ya me ido para la casa a descansar entonces ya queda la nuera. A. La nuera es la que la paladea mira a ver que le da leda arrocito le cuadra comidita y le paladea a ella hay. Y pues ella queda ahí calladita ella no saca palabras de nada ella se queda calladita y pues el paladea
20	PS: Ella se ha sentado contigo a contarte cosas
21	OR: Si ella se ha sentado conmigo que ella se siente muy cansada muy agotada ella ya no quiere ir más a que le hagan esa diálisis A) ella ya no quiere eso ella ya quiere ella dice yo ya me quiero es morir más bien ella ya se siente cansada ella se siente deprimida, se siente deprimida pues de pronto el hijo ella dice que se siente deprimida y que a la vez como de arrimada porque el hijo ya no es especial con ella no es cariñoso no. B. mejor dicho ella se levanta y él ni siquiera le dice buenos días mami como amaneció, hola bendición mami o hasta luego mami rara la vez para que él diga hasta luego sale y se va y ni siquiera se despide de ella entonces todo eso la lastima a ella que el hijo sea así que él no le habla entonces ella se siente muy deprimida por eso
22	PS: Ella ha manifestado esto con ellos o no solamente contigo
23	OR: No ella solamente conmigo que lo manifiesta y uno se da cuenta cuando ella sola que me lo manifiesta a mi ella se siente deprimida
24	PS: Tu qué haces para ayudarla en los momentos que ella se siente así
25	OR: Yo le hablo mucho de Dios. Yo le hablo mucho de Dios y le digo tranquila que Dios la ama ese es el amor de nosotras él no nos falla y ya. A) Trate de no estresarse de no angustiarse porque de pronto se le puede subir la tensión y le puede dar una trombosis o algo y hay si queda mejor dicho que no puede hablar entonces es mejor anímate que no no. B) Hagamos oración y le doy un abrazo un besito y voy y la siento y la consiento
26	PS: Ella ha manifestado cambios de humor bruscos por ejemplo de que se sienta hay veces de mal genio
27	OR: si hay veces ella se mira así
28	PS: qué cosas a ella le genera esa irritabilidad
29	OR: ella se irrita hay veces cuando por ejemplo que ya cuando no puede tomar el agua entonces ella quiere ir a tomar agua o jugo dice que jugó entonces le tenemos controlado el juguito porque ella no puede tomar cantidad entonces hay veces se pone brava porque uno no va y le da. no le sirve lo que ella quiere de jugo o ella quiere ir a sacar de la nevera o así entonces pues uno hay veces le controla eso hay veces se pone brava como hay veces lo toma como en especie de broma o hay veces pues ella va y se sirve pues yo la dejo que hay veces se sirva porque uno le dice y le dice y le dice y se cansa uno de controlar le hay
30	PS: y como manejan esto del control del líquido o sea tienen alguna medida o como manejan eso hay

31	OR: sí, he nosotros le tenemos un vasito hay y el médico nos dijo que cantidad se le podía dar pero entonces yo le doy un poquito menos para ir le trazando el basadito lo que le dan es un vaso grande diario y ese vaso lo controlamos en tres partes pero entonces yo se lo controlo de a poquito porque si yo le doy la cantidad que le tengo que dar por la mañana más tardecito ella me está diciendo que quiere más líquido y entonces y que quiere más líquido y se la pasa cada nada pidiéndome líquido entonces nadie el poquito de la mañana se lo controlo de a poquitico de a poquitico de a poquitito y fruticas heladas por ejemplo la uva la fresa o la cereza las metemos al congelar y que ella se meta eso a la boca y que lo vaya chupando lo va chupando para que ella le quite un poco la sed entonces con esos lo manejamos. A) entonces yo le digo a ella que prefiere una fresa bien helada o imagínese que a Jesús le dieron una esponja empapada de vinagre póngase usted a pensar. si usted quiere una fresa bien helada o una esponja con vinagre y a Jesús medio se la pasaron por la boca. dijo pues una fresa entonces le dije si ve entonces quedémonos con la fresita entonces ya se calma y se tranquiliza y ya después la briego a distraer que ella
32	PS: y ella cómo ha asimilado este proceso de cambio que son muchos cambios de los que vinieron para la vida de ella. ella como empezó a aceptar pues todos estos cambios o como la notaron ustedes
33	OR: no pues ella lo expresa es llorando ella lo expresa llorando y cuando llama he las hermanas o familia o amigas le preguntan cómo esta ella dice no mal estoy lo mismo estoy lo mismo no me mejoro A)yo no sé qué como que ella tal vez pensaba que ella iba a volver a hacer como antes otras vez y ósea y que eso era como una enfermedad y que ella se mejoraba y que seguía el ritmo normal pero pues ella lo tomaba así entonces al ver que no ella se deprime mucho pero entonces yo le hablo mucho a ella la abrazo la consiento para que esto y yo le digo no diga que está mal porque mal estaba cuando recién yo la vi ahorita gracias a Dios puede caminar otra vez ya puede e por lo menos caminar a salir porque hay veces sale y se sienta ahí en donde el vecino en la esquina siendo que primero no se podía parar de la cama e ir al baño no más y eso a duras penas por que me tocaba ayudarla a parar ya ahorita se esta es bajando las escaleras ya baja al primer piso ya es una ayuda más
34	PS: y luego tú manifiestas de que ella la primer vez que la viste luego eso fue iniciando recién el tratamiento o fue cuando tu empezaste acá en la casa
35	OR: no cuando ella empezó el proceso inició como eso de octubre noviembre más o menos del año pasado
36	PS: ya prácticamente hace un año
37	OR: si, si y yo llegue a horita a partir del primero de julio fue cuando yo llegue a empezar la a cuidar desde el primero de julio, entonces yo cuando llegue ella estaba muy hinchada
38	OR: y porque era la hinchazón y estaba reteniendo los líquidos y se le estaba haciendo como se llama eso. se le estaba haciendo la diálisis acá en la casa
39	PS: ah la diálisis peritoneal?
40	OR: si, eso esa diálisis pero se le taponaron esa manguerita. se le tapo esa manguerita y empezó a retener los líquidos y no salían los líquidos suficientes entonces se le empezó a hinchar todo el cuerpo entonces quedó eso como cuando uno le hacen la silicona entonces eso le impedía para ella caminar hasta levantarse de la cama para moverse movilizarse no se podía entonces tocaba tener mucho cuidado con ella porque ese fue el

	cambio más brusco y ella ya ahorita tiene más flexibilidad en el cuerpo. ya lo que tiene de líquido es muy poco ya se está moviendo el cuerpo las piernas pues ya también está ayudando mucho la mejoría es harta pero para ella eso se le hace que no es mejoría. mejoría es sentirse como si ella estuviera antes para ella eso se llama mejoría poderse movilizar por sí sola
41	PS::tu mencionas del proceso de diálisis peritoneal como era ese proceso como se realizaba eso aquí en la casa quienes delegaban las funciones eso tiene que ser una gente capacitada o como es ese proceso
42	OR: si ah don Harold lo capacitaron al hijo y el me explico a mi como tenía que hacerlo que tenía que hacer. tenía primero que juagarme bien las manos con jabón . primero tenía que tenía que cerrar las puertas y ventanas de ella que no le entrara brisa en segundo tenía que bañarme las manos bien bañadas con un shampoo un gel especial sin ir a tocar la llave bien bañadas las manos después de bañarme bien las manos tenía que hacer unos ejercicios con las manos con esa gel bañarme bien y írmela a secar con una toallita especial que teníamos hay en la pieza y después tenía que aplicarme una gel en las manos un alcohol tenía teníamos que limpiar una mesa especial y todo técnicamente bien higiénico y teníamos como un arbolito parecido donde se colgaban dos potes uno donde entraba el líquido y el otro por donde salía el líquido que se le sacaba entonces todo era higiénicamente que se le hacía a ella y por esas a ella no le salía el líquido todo estaba reteniendo los líquidos
43	PS: cada cuanto se hacía este recambio
44	OR: eso se hacía
45	PS: ella tenía que permanecer con esa bolsa todo el día
46	OR: no, se le . si el recambio durábamos haciéndolo como 40 minutos 45 minutos maso menos durábamos haciéndole esos recambios. teníamos horarios especiales. como a las 7 de la mañana otro que a las 9 de la mañana he otro que a las 3 de la tarde si el último era el de las 3 de la tarde que teníamos que estarlo haciendo eh pero a ella no le salió el líquido y de un momento a otro empezó a taponar y tenía que votar 2500 y salía 1600, 1400 todo el líquido estaba quedando adentro
47	PS: y entonces hay que procedimiento hay
48	OR: entonces ya hay don Harold ya le sacaron cita con el médico entonces ya le hicieron. la llevaron para Que le hicieran otro como se llama
49	PS: hemodiálisis
50	OR: si hemodiálisis entonces la llevaron a Fresenius y allá la tuvieron . le empezaron a hacer ese y pues una vez se le tapo, se le tapo no si no le abrieron como mucho y cuando se dieron cuenta que estaba acá empezó a sangrar y entonces toco llevarla otra vez para el médico para que le cerraran un poquito porque estaba sangrando entonces. otra vez he una vez llego y llego toda como tiesa y ese estomago inflamado, llegó como toda creída parecía que estuviera creída, y le hablábamos y no hablaba y pues bregando y bregando se le paladio así un bocadito de comida y todo , pero no decía nada. yo me fui para la casa y pues ya el hijo la subió al segundo piso la acomodo en la cae y pues ya al otro día he ella esa noche disque ella presentó disque se trató como de no sé cómo darle una trombosis no es una cosa rara porque ella ni hablaba ni nada por que que quedo como tiesa y con ese estómago inflamado se iba para un lado para el otro y pues la nuera se puso fue a hacerle oración y hacerle por ahí remedios y poco a poco le fueron . se fue normalizando pero le dio una vaina muy fea que eso nos asustó todos

	pensaban que ella esa noche se iba o que de pronto tienen que hospitalizar la pero no pero se puso muy mal esa noche
51	PS: y que más otras complicaciones ha tenido pues después de la hemodiálisis que se le hace a ella? cuando ella llega como llega
52	OR: pues rara la vez que ella llegue normalita siempre ella llega cansada demacrada. llega pues cansada porque son 4 horas que los tienen allá pues dicen que 4 horas pero eso son más porque dicen que son 4 pero a las 4 de la tarde 5, 6, 7, 8, tendría que salir a las 8 y está saliendo casi a las 10 de la noche entonces allí todo ese rato es largo eso siempre llega cansada de estar 4 horas allá acostada en un solo sitio donde no se puede mover y así le den ganas de hacer popo le toca hacerse hay por qué no se puede mover ni hacer chichi ni nada, pero si una vez le paso un cacharro con don Harold porque ya iban a subir al ascensor cuando se poposio, que le dio popo y se le hizo en la ropa
53	PS: entonces hay que hicieron?
54	OR: pues menos mal que hay don Harold llevaba por hay unos cucos y ya ah ah cambiarla por ahí en la baño; o hay veces a ella se le presenta una diarrea le da diarrea, cuando esta buena mente y le da diarrea a ella no se la controla uno le toca a uno hacerle agüitas de guayaba con canela para controlar le esa diarrea que a ella le da, le da diarrea ya ahorita se le ha normalizado pero hay días que no se le controlar le esa diarrea y toca darle una pasta
55	PS: tú hablas que siempre la acompaña el hijo hay en otras ocasiones que quien la acompaña
56	OR: hay veces yo la llevo me dan para el taxi y yo la llevo, yo la dejo allá yo la acomodo en la camilla y todo y la nuera va y la recoge cuando yo no puedo. A) la nuera va y la recoge o también tiene otro hijo que está pendiente hay y va y la recoge y la lleva pues para la casa de él. los fines de semana la lleva para la casa de él, lo que pasa es que cuando la lleva para la casa del hijo allá si queda como como a lo libre por que toma el agua que quiera se llena de agua ya eso se la lleva el fin de semana por eso el sábado en la noche y ya llega el lunes en la mañana y ya llega para irse el martes otra vez y ya empieza que no que ella se llenó mucho de líquido que yo no sé qué entonces va el proceso otra vez porque se llenó mucho de líquido entonces hay que) llega el coge coge pero pues ahorita último, ahorita último ya tuvo una cita, con el psicóloga con la trabajadora social bueno con todos los especialistas allá y le dijeron que . le tomaron un examen que no sé cómo se llama ese examen que opera ver ver el que , para ver cuánto tenía de agua, ese examen se llama peso seco algo así para ver cuánto tiene de agua, le ponen un aparato como en los pies y ahí le tomaron para mirar cuanto tiene de seco y cuanto de agua entonces hay se dieron cuenta que tenía muy alto el potasio, entonces hay que no le podíamos dar lenteja que no le podíamos dar el plátano porque tiene mucho potasio, que los lácteos que el frijol entonces pues ella le encanta el madurito el asado y ella se va para donde el vecino ella se compra un bananito o el vecino se lo regala jajajajaj cuando se acuerda es que llega con un maduro para asar. pero entonces le dijeron que por este mes pero menos mal que eso este mes es por 8 días ya lo que falta pues que aguante estos 8 días sin comer potasio que se le suba el potasio. las comidas hay veces se complica y uno le pregunta qué quiere de comida y ella dice no yo no quiero nada y uno como así entonces yo hay veces la cuchareo porque me da pesar pobrecita me da pesar . ella come hasta una parte y yo hay la cuchareo, ella quiere como que la consienta que le hablen bonito

57	PS: tú hablas de que a ellos los pesan como así
58	OR: así así si si si cuando llega allá apenas llega allá los pesan y enseguida pasan hay a otro ladito donde se lavan las manos se secan las manos y enseguida pasan a la camilla y cuando salen entonces allá les hacen todo el proceso de la diálisis y ya cuando salen otra vez los pesan y miran cuanto salen y ya hay salen cuánto líquido le salen
59	PS: la finalidad es mirar con cuánto líquido ingresan y con cuanto salen ?
60	OR: exacto para mirar cuánto líquido le sacan a ella esa es la finalidad y pues allá les hablan mucho de controlar el agua el líquido entonces hay veces ella se ayuda hay veces ella se alborota que no que ella quiere tomar agua. le da como ese desespero que le da como ese desespero que le da a ella le da un desespero que ella quiere tomar agua que ella no quiere vivir más que no más y se pone a llorar
61	PS: y las funciones que desempeñan cada uno de los integrantes de la familia cuales son el hijo la lleva y la trae?
62	OR: y el otro hijo se encarga de sacarle lo que son las citas de reclamar los medicamentos he pues el viene y la visita eso si por ahí viene y le trae comida chatarra y eso es lo que ella le gusta jajá. A) ella le dice abuela a usted le prohibieron que le dieran todo esos embutidos y ella le gusta el chorizo. B) ella se come un pedacito de chorizo y después va y vomita cuando come mucha comida chatarra de pronto le da vomito entonces yo creo que va a hacer eso) pues el hijo la consiente cuando el viene y se sienta a comer la comida y de pronto no come bien en la cucharea, la cucharea la consciente se está un rato ahí le habla o hay veces viene un poquito más temprano la lleva al parque y pues hasta le gasta un helado o la lleva para la tienda y le compra un pan por ahí la saca a caminar un poquito
63	PS: tu mencionabas que ella tenía 3 hijo y de esos 3 hijos cuales andan más pendientes de ella?
64	OR: pues así como el que está más pendiente de ella es Edgar y don Harold por que el otro hijo ni suena ni truena, yo no lo he visto casi ni la llama yo creo pues escuche decir que era hijo adoptivo algo así por que él ni la llama ni nada no está pendiente de ella ni nada
	PS: y como es la manera de los que están acá de demostrarle ese cariño ese afecto a ella
65	OR: pues el afecto será llevándola y trayéndola a ella porque yo miro hay como un compromiso que tenga porque yo no veo que que el hijo le dé una caricia a ella sea algo especial con ella. ni siquiera le dicen nada entonces yo creo que eso le duele a ella o
66	PS: ella te ha manifestado que le hace falta ese afecto ese cariño que sean así con ella ?
67	OR: si, si ella me los manifestado
68	PS: que te ha dicho ella ?
69	OR: que el hijo porque es así, que por que el hijo es así que ella se siente que , tiene muchas cosas ella ya tiene problemas que no tiene hartas cosas q no le gustan. está por ejemplo hay en el comedor y no le pregunta usted que tiene si duerme no durmió, él no le pregunta él es todo simple con ella no le dice nada
70	PS: y la nuera?
71	OR: la nuera pues ella si hay veces la salud hola señora Alicia como amanece y ella si le trae las cositas que necesita, le trae hay veces sus uvas sus frutas pero no se la verdad no sé qué pasa hay
72	PS: ella como son los hábitos de sueño, ella que ha cambiado pues ahoritica?

73	OR: sí pues ella ahora en el día le da mucho sueño por que estuvo con anemia, con anemia y entonces eso le producía mucho sueño y pero ya se le controló eso. hay veces ella solo dormía en el día y en la noche pues hay veces prendía la luz y pue son dejaba dormir al hijo ni a la nuera no los dejaba dormir y que por que ellas trasnochaba de pronto le daba era sueño era en el día. de pronto ellos se molestaban era por eso porque ellos se iban a trabajar y ellos con sueño entonces era un poco molesto por eso
74	PS: y la alimentación tu mencionabas que hay cosas que le han restringido en estos momentos pero antes de que le restringieron esos alimentos hace poco antes ya tenía otra restricción?
75	OR: si, a ella le dieron una lista de comidas de lo que ella podía comer y no podía comer y que le tocaba controlar le mucho el azúcar las harinas. que tenía que se le podía dar a ellas que no sobre todo la leche le decían que no la podía tomar entonces que el huevo si tenía que comérselo 4 veces en el día 4 huevos en el día. 2 con yema y 2 con clara , del huevo, entonces yo le hago huevos en tortilla o en perico huevo cocinado porque tiene mucho nutriente, para ella se le da carne de cerdo bien asadita o el pescado bien asadito su ensaladita el pollito la pechuga. Pues la verdurita pero ella casi no le gusta comer. entonces yo le hago como arveja la cocinó con un pedacito de carne bien sazonada pero sin sal
76	PS: todo es bajo en sal ?
77	OR: si bajo en sal por que el la sal también le produce mucha sed entonces es mejor hacer le sin sal
78	PS: y como los demás integrantes de la familia lo tomaron esto?
79	OR: no.
80	PS: pues como es difícil acoplarse a algunas o algunos hábitos el cocinar sin sal sin azúcar?
81	OR: no pues uno como por decir, yo le preparo como hay unos que comen cocino la arveja y si queda un poquito me la como yo jajajaj ese es mi comensal y para los otros yo les preparo lo que ellos coman o preparo sin sal apartó la comida de ella ya parte y la otra ya le hecho salegita la sazono
82	PS: ah preparas 2 cosas distintas?
83	OR: si hay veces preparo distinto para ella, como ellos hay veces no comen alguna cosa que ella come entonces yo les preparo distinto, son exigentes entonces yo les preparo a uno una cosa y a ella otra diferente. entonces toca hacerle variadito la comidita
84	PS: ellos cuánto tiempo comparten con ella?
85	OR: en la noche solo cuando llegan, un rato mientras ella se acuesta a dormir y pues al otro día cuando ello se van a trabajar ella no se ha levantado, como hay veces que ella se ha levantado y los encuentra ahí entonces es un ratico que comparte porque ellos ya se van para el trabajo también
86	PS: ellos en que trabajan
87	OR: don Harold trabaja por allá en el comercio, ellos tiene en el comercio
88	PS: ah entonces ellos salen desde muy temprano?
89	OR: si desde temprano y en la noche que llegan
90	PS: entonces es muy poca la relación ?
91	OR: si, si , si es muy poca la relación por qué y los fines de semana también trabajan entonces los fines de semana que no trabajan se va para donde el otro hijo entonces pues casi no comparten

92	PS: ella con qué persona tiene más confianza que se siente hablar?
93	OR: eh que ella se siente hablar así con el hijo con Edgar y conmigo pero ella se le tratan de olvidar la cosas ya ,la noto como pérdida de me moría porque yo le pregunto bueno abuela que fue hoy de almuerzo y se pone como a pensar que fue de almuerzo o hay veces me dice no usted no me ha dado almuerzo o yo que comí ? entonces si ella ha estado perdiendo la memoria
94	PS: qué otros cambios le has visto así a ella ?
95	OR: eh así que otros cambios, la pérdida de memoria, el movimiento ella ya camina muy despacio si le da mal genio pues que ya no puede hacer la cosas que hacía antes entonces le da mal genio ya se ha vuelto muy sensible he le hablan cosas que de pronto ella se sienta incómoda ella se expresa es llorando y se pone a llorar por cosas que no
96	PS: digamos que cosas a ella al ponen sensibles?
97	OR: eh cosas que la ponen sensibles eh ella se sienta que como como que no le hablen que no . la ponen sensibles a ella. por ejemplo las hermanas a ella le mandan plata y por ejemplo que día yo fui al centro la lleve al comercio donde ella trabajaba y hay y la deje hay y fui donde la hermana que trabajaba más abajito y entonces le mandó 30 mil pesitos que para que le comprara un negro me parece que es que se llama eso es una ensure que ella se está tomando antes de y después que le hacen la diálisis y ella se lo toma para coger fuerchitas porque ella llega muy demacrada y eso se lo traen los sobrinos o se lo han estado trayendo y la hermana le dio 30 mil pesitos para que le compraran y entonces yo se lo di a doña Tere y Tere me dijo que no que se lo diera al hijo entonces yo se lo entregue al hijo y el hijo no le entrego nada. entonces ella pide y ella dice que le den su cremita y eso es lo que ella quiere y entonces el hijo no le compra, la plata que le dieron para eso él cogió la plata y no le compro la cremita que ella dice . el ensure entonces ya eso hace como 15 días entonces ella les dice yo cuanto les tengo que rogar para que me compren esa cremita que yo necesito porque ustedes saben. y el hijo es más rato más tarde yo no sé qué y no le compra nada y entonces ella se al a pasado llorado de ahí para acá por eso porque ella mira que no le dan interés . por ejemplo allá le pidieron una pelotita para que ella hiciera ejercicio en la mano para que le creciera como es que se llama acá
98	PS: para que fortaleciera una vena con una arteria?
99	OR: si para que fortalecieran esa vena y esa pelotita cuánto vale por ahí 1000 1500 pesos y no ser capaces de comprar eso para hacer el ejercicio , entonces ella le duele eso. que por que no le compren esas bobaditas que le están pidiendo no le compren eso entonces ella se siente de eso. por ejemplo hoy el hijo le dijo pero mamá usted sabe hacer eso de manualidades por qué no lo trabaja. entonces yo le dije hay verdad don Harold porque no le compra le trae y así las hacemos yo le ayudo . entonces ese es el cuento pero no le traen yo también le el dicho cómprenle una sopa de letras para que ella trabaje no le traen o cómprenle una cosa de dibujos no le traen entonces todo eso a ella la hace sentir y poco a poco ella va perdiendo la memoria y todo eso la hace sentir. entonces todo eso dice ella cuando llega de diálisis llega muy demacrada y todo eso le duele a ella . y quien sabe cuanta más plata le han mandado la hermana y no le han dicho nada a ella . y entonces la nuera para que no le pidieran nada a ella le trajo una bolsa de frutas y ella volvió y le dijo no pero yo necesito la cremita porque es para después de que me hacen eso. entonces ella aquí le Harold su hijo le compró esas frutas y entonces ella le dijo no pero yo quiero la cremita. y yo digo si le dieron la plata para

	eso porque no le compran eso lo que ella necesita si ella pide eso comprenden eso y eso la pone muy inquieta y por eso hoy la tenía rechazada que no quería ir a que le hicieran eso
100	PS: ella desde hace 15 días que pasó ese suceso ella ha mostrado retroceso en no querer asistir¿
101	OR: aja si si ella está muy decaída se expresa llorando se la ha pasado llorando, hay veces se va a pasado llorando un rato en la mañana un rato en la tarde se la ha pasado llorando ha estado muy deprimida y hay va decayendo hay
102	PS: y tu cuando le preguntas qué porque es ¿
103	OR: si si ella me dijo que por que si mi hermana me dio la plata para eso porque no me compran mi cremita dice ella , es el ensure por que no se lo compran entonces ella pelea que por que no le compran su cremita dan la plata para tal cosa porque no le compran su ensure
104	PS: tu mencionabas que ella se había aferrado arto a Dios ,como ha sido esta experiencia pues ya que tú la has acompañado en todo este proceso
105	OR: ella pues yo la llevo a la iglesia la pongo en oración yo le enseño como ella tiene que orar como pedirle a Dios
106	PS: y le cambia el ánimo¿
107	OR: si eso le ayuda a cambiar de ánimo a ella cuando. cuando ella está deprimida yo le ayudo a subir los ánimos, yo le digo vamos más bien a orar en vez de ponerse triste vamos a orar y entregarle todo eso a papito Dios, vamos a entregarle todo eso a papito Dios y entonces con eso yo la calmo
108	PS: ah ese es un mecanismo que tú utilizas para que ella se tranquilice?
109	OR: si, yo la tranquilizo, yo me pongo a orar le mucho a hacerle oración yo le hablo mucho y así le digo no yo debería que estar más deprimida que ella, le digo no usted tiene que subir ese ánimo. le digo venga para acá la abrazó y le doy un beso y le subo los ánimos a ella
110	PS: y aparte de ir a la iglesia que otras actividades tiene acá en la casa¿
111	OR: pues como yo tengo más que hacer acá en la casa de oficio, pues apenas me desocupe me la llevo para el parque me la llevo para el parque y entonces me la saco a caminar
112	PS: y ella como toma esta actividad?
113	OR: no , no ella le gusta que yo la saque a caminar
114	PS: y solo tú eres la que le dedicas ese tiempo para sacarla a caminar
115	OR: si, si yo soy la que le dedico el tiempo para sacarla a caminar irla a llevar la a la iglesia. porque yo no veo que otro le vea interés de decirle venga yo la llevo a la misma. por ejemplo anoche trabajaba hasta las 7 de la noche y le dije camine la llevé a la iglesia y llegamos a las 8 de la noche y hay si me fui para la casa. entonces le dedique el tiempo, porque yo si me preocupo porque esté en gracia de Dios este en oración
116	PS: y que se sienta a gusto¿
117	OR: sí y que uno no sabe la hora, la fecha, el día que ella le toque entonces que por lo menos que esté en la gracia de Dios que ande por los caminos de Dios
118	PS: ella cada cuanto le toca ir a revisiones médicas
119	OR: no pues ahí le tienen las citas. que tiene citas con el especialista que cita , eso le programan

120	PS: pero han aumentado las visitas al médico
121	OR: si yo no sé eso es como cada 15 días, cada mes que tiene así con el especialista
122	PS: para mirar cómo va la evolución de cómo va ?
123	OR: si, si y le hacen un examen especial para ver el estado seco para mirar como esta ella de los líquidos es que es
124	PS: y tú la has acompañado a estas citas?
125	OR: no no a esas citas siempre la ha llevado el hijo que es el que la lleva por allá él es el que está pendiente, el cuándo llega yo le pregunto cómo le fue, como estaba de peso y le pregunto eh como estuvo ella todo yo le pregunto a él o él me dice cómo va el control de comidas que dijeron y él me explica
126	PS: y ahí en esas citas les cambian la alimentación?
127	OR: si pues por lo menos ahorita le dieron el cambio ese que no pensamos que le fueran a dar a bajar el potasio
128	PS: ustedes esperaban que a ella la diagnosticaran con insuficiencia renal o eso fue totalmente sorpresivo para ustedes
129	OR: eh como así
130	PS: o sea que si fue algo inesperado una situación que no esperaban que los riñones dejaran de funcionar
131	OR: pues yo sabía que cuando los riñones dejaran de funcionar tocaba hacerle la diálisis pero no me esperaba que tocara controlar le los líquidos no sabía eso si no me imaginaba
132	PS: pero doña Alicia le habían dicho que le estaban fallando los riñones o fue así que paso y ustedes no sabían que podía pasar
133	OR: no pues como eso lo estaba manejando el hijo pues a él fue al que le dijeron que ya tocaba hacerle diálisis que por que los riñones dejaron de funcionar que si no se le hacia la diálisis ya le ponían un mes y se moría entonces tocaba empezar a hacerle diálisis y ya fue cuando el hijo empezó afanarse que tocaba a hacerle eso
134	PS: cómo tomo la familia esta noticia?
135	OR: él fue el que tomo así como más empeño de empezarle a hacer así la diálisis así en la casa ya organizar le todo eso a ella, fue lo único que se empezó a hacer eso
136	PS: de qué manera han ayudado ellos para que se sienta mejor ?
137	OR: en que le han ayudado . pues yo no
138	PS: el acompañamiento?
139	OR: si de pronto llevarla traerla eh
140	PS: el compromiso que hay
141	OR: si sacarle ese tiempo dedicarle es tiempo a ella de llevarla traerla de las citas médicas que hay que llevarla todos esos controles es la única dedicación así
142	PS: cuando empiezan a ver estas limitaciones físicas ella como lo expresa ?
143	OR: ella lo expresa llorando cuando está triste y yo le digo que le pasa no se ponga así entonces ella empieza yo pensé que yo me iba a mejorar que iba hacer yo no sé qué. le digo no se angustie llegó y le canto le canto canciones de mamita maría y ya la distraigo y le digo venga vamos a hacer el almuerzo y le digo cuando usted me va hacer el almuerzo y así le saco la conversa y así
144	PS: ella en la casa qué tareas tiene que hacer ?
145	OR: no pues aquí no le tienen tareas pues yo un día la puse a colorear y colorea hasta

	bonito. lo la coloque a colorear y les dije le imprimieran dibujos y no le imprimieron nada entonces, no la he puesto a hacer más. por ahí le dije busque algún parques para jugar pero tampoco entonces hay toca lo que medio se pueda
146	PS: Orfa y en cuestiones del aseo como hacen porque tengo entendido que la fístula no se la pueden mojar tengo entendido ?
147	OR: si pues al principio eh como hubieron otras señoras que al cuidaban el hijo me decía. él pensaba que ella se podía bañar sola que ella podía hacer todo sola como ella al principio lo podía hacer sí. pero poco a poco el cuerpo se fue llenando de agua y ella quedó como tiesa sí. y entonces ya no podía moverse iba a caminar y ya no podía eso era como un robot eso era que no se podía mover. entonces el hijo la obligaba que ella tenía que irse a bañar sola que ella podía hacer las cosas que como era que ella que por que le estaban haciendo allá no que tenía que dejarla sola, entonces yo me puse a ponerle cuidado al principio entonces un día el hijo le dijo vaya báñese entonces ella le dijo no espere que ella venga a bañarme entonces bajó y me regañó usted ya la está bañando usted ya, le dije don Harold usted que cree que ella si el día de mañana se llega a caer a quien le van a echar la culpa a usted o a mí pues lógico que a mí porque la estoy cuidando no¿. es preferible bañarla y no que el día de mañana se caiga y se nos quede postrada en una cama que no se pueda hay sin mover, no mira que el cuerpo le quedó como tieso , el cuerpo no le quedó flexible, ella hay donde está, está a punto de caerse entonces dijo báñela hágale, entonces yo a bueno. yo la baño yo la ayudo a ella le protejo con un trapito donde tiene eso y la baño la ayudó a vestir, a secar a ella le ayudó a colocar los zapatos y la arreglo a ella, así don Harold se ponga bravo, y ya ahorita de todas maneras yo le ayudo por que ya tiene un aparatito esa fístula que le llaman
148	PS: la fístula?
149	OR: si, eso entonces no se puede mojar, entonces pues estoy pendiente que de pronto se puede resbalar o caer y sería el problema más grande
150	PS: y cuál es el procedimiento para tener cuidado con esa fístula, la tapan con algo ?
151	OR: yo la tapo con la misma pijama de ella se la coloco, se la cuelgo acá, le tapo y la baño, le agacho la cabecita la jabono con shampoo y le bañó bien la cabecita y enseguida le dejo eso ahí y le dejo que ella se bañe sus partes genitales y ahí la ayudó a bañar las piernitas por que donde se llegue a agachar se llegue a caer o algo toca tener cuidado de todas maneras con ella
152	PS: o sea ellos ya no se pueden bañar totalmente completo el cuerpo?
153	OR: no, no con eso no porque no se puede mojar fue lo que más recomendó el medico que no se puede mojar, esa parte del cuerpo de ella
154	PS: y quien más ayuda en esta tarea de ayudarla a bañar y todo eso?
155	OR: pues eso lo hago yo siempre y cuando yo no este pues esta la nuera le colabora a bañar alguna parte o cuando va para donde el hijo pues ella me ha dicho que el hijo le ayuda a bañar también Edgar que la ayuda a bañar y a paladear también
156	PS: y ella no siente vergüenza digamos porque obviamente son varones?
157	OR: no yo no he visto que le dé pena, mejor dicho ellos vuelven a hacer como niños, entonces ya no le da pena, ella me dijo Edgar me ayuda a bañar , no ella no siente esa pena con el hijo que él la ayuda a bañar
158	PS: y ella alguna vez acá en la casa, pues como tú me comentabas que ella tenía algunas limitaciones han tenido alguna complicación? se ha caído a presentado algo no se?

159	OR: como a los 8 días que yo la estaba cuidando eh pues como no sabía yo la tenía acá en el primer piso le di la comidita y pues ella me dijo que la subiera a la pieza y yo la llevaba sosteniéndola de las dos manitas y subiendo cuando ella le gano el cuerpo, ella fue a subir el piecito y yo no sé cómo que le quedó tieso entonces dio la vuelta y se cayó y dijo no más no me deje caer, le dije no tranquila yo no la dejó caer, yo no la dejo que se pegue y ella se fue descargando suavcito suavcito y quedó sentada en la escalera pero yo no la iba a dejar caer entonces le dije estéseme hay y la acomode bien hay y fui cogí el celular y llame a don Harold. y le dije don Harold usted dónde viene y dijo yo ya vengo acá en la funeraria la paz entrando y le dije a listo venga don Harold rápido porque su mama se me cayó acá en la escalera y entonces dijo no ya voy, le dije no espere que ya viene su hijo. al otro día don Harold me dijo venga me cogió de las manos y como queriéndome decir que porque yo la había dejado caer si; entonces me dijo venga me cogió de las manos a subirme y me dijo suba la escalera y me cogió de las manos y yo le hice la misma caída y se dio cuenta que yo me había caído igual que se había caído ella, entonces le dije ahora sí de que habla el pensó que yo había dejado caer por caer que yo no la había sostenido a ella pero no fue así porque ella fue a subir el pie y yo la tenía y se fue de lado y me caí y ahí se dio cuenta y hay si le dio risa porque tampoco me había podido sostener. y otro día ya fue hace como un mes más o menos entonces resulta que ella se levantó como a las 2 de la mañana pero se nos hace raro es porque ella no orina, si fuera ella se fue a levantar y fue como a salir de la pieza y se cayó y nosotros decíamos si ella fuera para el baño a hacer popo cayo y no se pudo volver a parar y llamaba al hijo y el hijo profundo a lo último escuchó y fue y la paro pero nosotros decíamos si fuera para el baño se hubiera hecho popo hay en la ropa , de pronto era que ella se levantaba, de pronto a bregar a bajar las escaleras para ir a tomar agüita por que fue la única manera y eso si se hizo un chichón grande y eso toco hacerle artos masajes con hielo colocar le sobarle
160	PS: o sea por su terquedad de pronto de?
161	OR: si de bajarse a tomar agua que nadie se diera dé cuenta de pronto yo creo que fue eso porque si hubiera sido popo se hubiera hecho en la ropa hay por qué siempre tuvo su buen rato hay caída se hubiera hecho popo cierto¿ y pues se nos hace raro que como se había caído entonces si se dio ese porrazo siempre durito
162	PS: y que les dijeron en la clínica ?
163	OR: entonces como al tercer día la llevábamos a la clínica y se le moreteo siempre la cara y un chichón pero se le corrió el morado a la cara, media cara se le morapio y en la clínica le dijeron que la tenían que llevar por urgencias a tomarle TAC para ver si tenía una fisura de pronto hay pero entonces ya la llevaron y la tuvieron hasta las 2 de la mañana pero que no le encontraron que tenía nada de eso estaba bien
164	PS: solo fue el golpe?
165	OR: si solo fue el golpe pero de todas maneras para descartar y que tener cuidado con ella
166	PS: y que más cuidados han tenido que tener con ella como subir las escaleras?
167	OR: si subir la escaleras, ya la sube don Harold de las dos manitas la va subiendo y bajar pues gracias a Dios ya las puede bajar solita ahorita ya baja las escaleras solita y ya hay una que otra vez que uno la mira que sube la las escaleras solita ya uno mira que otra vez se está soltando arto, ya se está ayudando y se baja las escaleras y dice que hay veces siente mucho frio, mucho frio y que toca bajarle la cobija o abrirla bien

168	PS: y fue después de la enfermedad?
169	OR: si porque ella más antes ella era normal comía bien andaba bien trabajaba en el comercio. la otra que también ha tenido es que hay veces pues ahorita último no es que perdía la voz iba a hablar y se le perdí la voz se le perdían las palabra iba hablar y como que quedaba enredada también le vimos eso se nos hace raro porque iba hablar y no se le iban las palabras por ratos
170	PS: y que más cambios le has visto. no ningún otro ?
171	OR: no pues más cambios no le visto solo le he visto que hay veces es que ha perdido la voz todo más cuando llega de la hemodiálisis recién ella llega muy cansadita de eso
172	PS: y ella que cuenta de que como son las enfermeras allá?
173	OR: pues ella no dice pero que le sacaron mucha agua que tiene mucha agua adentro, entonces ella se pone brava y dice que no que esas enfermeras que ellas no saben que eso es que ellas están inventando, que hay una enfermera que ella no sabe que es lo que está haciendo que la que había más antes sí era más atenciosa o sea que si sabía que esa enfermera que tiene que no que es que está inventando. o yo hay veces le digo abuela usted tiene que tomarse solo esta cantidad de agua y un día me dijo. ah hicieron una apuesta con el hijo el hijo dijo bueno mamá vamos a hacer una apuesta yo dejo de fumar y usted deja de tomar agua solamente lo que le diga el médico y ella le dijo que sí y eso fue solamente por unos días por jajajajaj que el hijo si el hijo si ha dejado de fumar ya no es la misma cantidad que fuma ya disque a bajando arto pero ella también ha dejado de tomar tanta agua y ella como que hay veces se le olvida jajajaj el negocio que tiene con el hijo y un día me dijo y me saco esa copita aguardentera y me dijo esa es la cantidad que tengo que tomar
174	PS: ella le dijo?
175	OR: si, ella me dijo que esa era la cantidad que ella tenía que tomar que por que ella había hecho un compromiso con el hijo y le dije cómo así un compromiso y me dijo si yo hice un compromiso con mi hijo y usted me va ayudar y le dije en qué abuelita en ponerle cuidado si a ver si el fuma y yo le dije bueno abuela yo le ayudo porque yo tampoco me gusta que como que el fume eso se ve muy feo en la casa no me gusta y le dije bueno y le dije bueno abuela él no está fumando mire haber con el agua. entonces por ese lado le ayudó y le controlo lo del agüita porque eso es muy duro porque esta enseñada a tomar sus caldo su sopa de arroz su sancocho y me dice cuando me va a hacer un sancochito cuando me va a hacer una sopa de arroz, pues yo le hecho pero no le puedo echar la cantidad que tiene entonces ella se pone brava o si no uno los sudados dice eso está como muy seco ella quiere es el sudadito más caldudito pero uno le dice no abue a si yo le doy más de lo normal usted me dice que quiere líquido entonces usted sabe que se le tiene que controlar por eso no le doy más y entonces me toca ponérmele seria y a ratos consentirla porque quemas
176	PS: gracias orafa