

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD ECLESIAÍSTICA DE CIENCIAS FILOSÓFICO-TEOLÓGICAS
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN BIOÉTICA**

**“PERCEPCIONES DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON
DIÁLISIS SOBRE LOS CUATRO PRINCIPIOS BIOÉTCOS APLICADOS EN LA
ATENCIÓN MÉDICA DEL HOSPITAL PABLO ARTURO SUÁREZ” , CÓDIGO
EO-35-2020**

AUTOR:

Veronica Edith Simbaña Guzman

DIRECTOR:

Dr. Patricio Trujillo Montalvo

PHD DOCTOR EN CIENCIAS SOCIALES

QUITO, 2020

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado principalmente a mi Dios Todopoderoso, por haberme dado la vida y permitirme llegar hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A Jorge mi esposo por su amor y apoyo incondicional en todo momento por soñar y luchar junto a mí.

A mis hijos Belén y Sebastián por ser el aporte de mi vida por ser mis más grande inspiración y motivación.

A mis compañeros y amigos Dayana, Diego, Anita, Ely, y Víctor porque sin el equipo que formamos no hubiéramos logrado esta meta.

AGRADECIMIENTO

Al creador de todas las cosas por protegerme durante todo mi camino y darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades a lo largo de toda mi vida

A mi esposo Jorge que es mi amigo, mi compañero, mi confidente, que siempre ha estado junto a mi brindándome su apoyo incondicional por entenderme en todo por ser en todo momento el ingrediente perfecto para poder lograr alcanzar esta dichosa y muy merecida victoria en la vida , el poder haber culminado esta tesis con éxito , y poder disfrutar del privilegio de ser agradecida con la persona que se preocupó por mí en cada momento y quien seguirá compartiendo conmigo muchas más alegrías y victorias.

A mi familia en general, por haberme brindado su apoyo incondicional y por compartir conmigo buenos y malos momentos

De igual forma dedico este trabajo a mi tutor de tesis Dr. Patricio Trujillo por su valiosa guía y asesoramiento en la realización de la misma.

Gracias a todas esas personas que ayudaron directa e indirectamente en la realización de este proyecto.

RESUMEN

La presente investigación analizará la percepción que tienen los cuidadores principales de pacientes dialíticos, mayores de 18 años, sobre los cuatro principios bioéticos que son aplicados en la atención médica en la unidad de Diálisis del Hospital Pablo Arturo Suárez. En Ecuador son nulos los estudios sobre cuidadores, por lo que este trabajo de investigación reflexionará desde una perspectiva social y testimonial siendo una metodología de investigación basada en el conocimiento de diversos sucesos, acciones, procesos y circunstancias pasadas, y que son relatadas y recogidas a través de la voz, en primera persona, de un sujeto. Por tal razón los diferentes conocimientos y percepciones que los cuidadores principales tienen de las prácticas bioéticas, se aplican en la atención a los pacientes con diálisis. La metodología será de corte cualitativo etnográfico y utilizará para la recolección de datos, historias de vida dirigidas a los cuidadores principales.

Palabras clave: principios bioéticos, percepción, familia, paciente dialítico.

ABSTRACT

This research will analyze the perception that the main caregivers of dialysis patients, over 18 years of age, have on the four bioethical principles that are applied in medical care in the Dialysis unit of the Pablo Arturo Suárez Hospital. In Ecuador, studies on caregivers are null, so this research work will reflect from a social and testimonial perspective, being a research methodology based on the knowledge of various events, actions, processes and past circumstances, and which are reported and collected from through the voice, in the first person, of a subject. For this reason, the different knowledge and perceptions that the main caregivers have of bioethical practices are applied in the care of dialysis patients. The methodology will be of a qualitative ethnographic nature and will use life stories for the main caregivers for data collection.

Keywords: bioethical principles, perception, family, dialysis patient.

ÍNDICE DE CONTENIDO

I. Introducción	5
II. Planteamiento de investigación	6
1. Planteamiento del problema	6
2. Justificación	6
III. Marco teórico, conceptual o referencial	7
3.1 Fundamentación teórica	7
3.2 Percepción del cuidador	8
IV. Objetivos	9
1. Objetivo General	9
2. Objetivos Específicos	9
V. Materiales y métodos	9
1. Diseño	9
2. Universo	11
3. Instrumentos	12
4. Análisis de datos	12
VI. Resultados	12
VII. Discusión	40
VIII. Conclusiones	49
IX. Recomendaciones	50
X. Referencias bibliográficas	51
XII. Anexos	52

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Análisis valorativo- cuidador principal.....	13
Tabla 2 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de A.E. 02	17
Tabla 3 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de C.B 03	19
Tabla 4 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de C.O 07	22
Tabla 5 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de F.S 09	24
Tabla 6 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de L-CH 08	26
Tabla 7 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de L.T 06.....	29
Tabla 8 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de M.A. 010	31
Tabla 9 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de M.C 04.	33
Tabla 10 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de P.CH 05.....	35
Tabla 11 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de R.C 01	38

I. Introducción

La formulación bioética más extendida en el mundo sanitario es la conocida como principialista, basada en la definición de principios: beneficencia y no maleficencia, justicia y autonomía. De ahí que la actividad sanitaria, y, dentro de ella, la práctica médica, puedan ser consideradas como actividades con una clara inserción social, subsidiarias, por tanto, de un análisis ético que vaya más allá de los estrechos márgenes de la ética profesional.

Los principios de la bioética pueden servir, además, para aproximarse a la identidad profesional del personal enfermero, en cuya fundamentación no es imprescindible incluir la dimensión vocacional, puesto que la exigencia de compromiso con los valores de la práctica médica está justificada siempre desde la definición social de la misma.

Este estudio se basa en analizar las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

Al hablar de cuidador principal con frecuencia, se hace referencia a una cantidad de actividades y responsabilidades que este lleva a su cargo. Ciertamente es quien se dedica a atender a un paciente (enfermo) con todo su tiempo a servirlo (Rodríguez, 2019)

La aplicación y el conocimiento de los enfoques éticos y bioéticos son indispensables para modificar ideas, hábitos y conductas éticas relacionadas con el ejercicio profesional, lo que permite, a su vez, elevar el nivel de la calidad en la atención de los pacientes. La calidad en la atención de enfermería es una manifestación de la equidad, la eficiencia y la eficacia de las acciones, así como de la satisfacción del paciente. Ninguno de estos principios tiene un comportamiento independiente (Cardozo, 2010).

II. Planteamiento de investigación

1. Planteamiento del problema

Un paciente con un tratamiento dialítico es vulnerable y único, parte de una situación e historia de vida diferente a otros enfermos, por ende, necesita de un tratamiento y atención médica profesional y personalizada, puesto que cada situación se presenta como una realidad diferente y particular (Rodríguez, 2019). El cuidador que convive con el enfermo, está al tanto de las secuelas de la enfermedad y las afectaciones a la familia del enfermo, muchos tienen un limitado conocimiento sobre los cuatro principios bioéticos que son aplicados en la atención médica a los pacientes en tratamiento dialítico en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

Otro de los problemas que se vincula a la percepción recae en la sobrecarga del cuidador, se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. La sobrecarga del cuidador se relaciona con el nivel de dependencia de la persona cuidada, el deterioro cognitivo, el tiempo dedicado al cuidado y las características propias del cuidador. Esta sobrecarga, se ha clasificado en carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc; y en carga subjetiva, que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidado (Rodríguez, 2019).

2. Justificación

En Ecuador existen limitados estudios sobre los cuidadores primarios de pacientes en tratamiento dialítico. Según Santi (2016) son un grupo de personas que por encontrarse en circunstancias sociales de desigualdad, merecen protección y atención especial por parte de las instituciones de salud.

Esta investigación analizará de los cuidadores principales sobre los principios bioéticos aplicados en la atención médica a pacientes dialíticos. Este trabajo propone como resultado crear estrategias que contribuyan a mejorar el acompañamiento y atención por parte del cuidador primario así como también la concientización y empatía del personal sanitario que atiende al paciente dialítico, conociendo su estado de vulnerabilidad. (Saa & Engreed, 2013)

La principal pregunta en esta investigación se refiere a entender ¿Cuáles son las percepciones y conocimientos del cuidador principal de pacientes con diálisis en relación a los cuatro Principios Bioéticos aplicados en la atención médica del Hospital Pablo Arturo Suárez?

III. Marco teórico, conceptual o referencial

3.1 Fundamentación teórica

Existe una creciente necesidad de conocer cuáles son las percepciones y conocimientos sobre los cuatro principios bioéticos aplicados a pacientes dialíticos, por parte de sus cuidadores, por lo que el objetivo principal de esta investigación, precisamente es determinar los niveles de conocimiento y percepción (Ortega, 2018).

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad compleja que afecta a cualquier grupo de personas sin tomar en cuenta estrato social ni económico. Es una enfermedad sistémica que afecta todo el cuerpo, la enfermedad renal crónica (ERC), o insuficiencia Renal crónica (IRC), es una pérdida progresiva (por tres meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular (FG) (Cardozo, 2010)

Cómo ha de tomar las decisiones de vida críticas qué cursos de estudios tomar, qué habilidades y virtudes cultivar, qué carrera seguir, con quien casarse, a qué iglesia ir si se ha de tener hijos, etcétera” (Feinberg, 1986), es la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen. En este principio es importante reconocer que van ligadas dos vertientes la del profesional de la salud y desde el otro lado el usuario, por ello debe existir un reconocimiento al otro a elegir en función de la información y el servicio que yo le proporciono así como también el acatamiento de las reglas y normas en beneficio de la salud del otro.

El Principio de Beneficencia y Autonomía van dirigidos estrictamente al paciente sin considerarse el bienestar o la salud de “los otros”, ignorando los derechos y deberes de terceros , sus posibles soluciones se agrupan en el Principio de Justicia (Pacheco Bastidas, 2016) Principio de No Maleficencia: Para el autor Víctor Pacheco es el principio que más tradición tiene en la práctica médica, este principio es obligatorio, procura hacer el bien y evitar el mal por ejemplo no matar , no causar dolor , es el respeto de la integridad del ser humano, lo que se hace cada vez más relevante ante los avances técnico-científicos. (Pacheco Bastidas, 2016) Principio de Justicia: Es el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. (Potter, 1970). Para el Doctor Víctor

Pacheco es la distribución justa de recursos, beneficios y cargas entre todos los miembros de la sociedad, “Dar a cada uno lo suyo”. (Pacheco Bastidas, 2016)

El grupo familiar es un todo organizado. Cuando un componente se enferma, se produce una desestructuración familiar, pues los papeles de cada individuo tendrán que reorganizarse. Ello provoca en todos un sentimiento de vacío, y, luego, las atenciones se orientan al componente “alejado” de la convivencia. (Batista Santana, Santana Dutra, & Machado Carlos, 2017)

3.2 Percepción del cuidador.

En lo que concierne a la relación de cuidador y su desempeño habitual de asistir al paciente en sus actividades y cuidados, en su vida diaria, se desarrolla un rol subjetivo en el que también aporta apoyo emocional y psicosocial.

De acuerdo con (Ortega, 2018) :

El cuidador principal, se define como la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona enferma. Es quien además le acompaña la mayor parte del tiempo y quien, aparte del enfermo, sufre un mayor peligro de agresión sobre su salud, convirtiéndose en sujeto de alto riesgo (p.56).

Para (Pérez, 2017) en cuando al rol de cuidador indica que:

Es intensamente difícil, ya que estos deben asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran decaimiento, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. Por todo ello, son sujetos susceptibles a sufrir sobrecarga (p.62).

Para entender a lo que se refiere el autor cuando menciona el término sobrecarga del cuidador. (Rodríguez, 2019) menciona que este: “se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal” (p.19).

Esta sobrecarga, el autor la ha clasificado en dos formas; en primer lugar en carga objetiva, haciendo referencia a la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto. Y en segundo lugar en carga subjetiva, en este caso se refiere a la

percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar, atender o asistir (Pérez, 2017).

En cuanto a su importancia en el estudio es necesario evaluar la percepción del cuidador y en qué grado se supone ciertas repercusiones sobre la calidad de vida de los cuidadores de los pacientes con patologías crónicas o patologías que requieren cuidados paliativos en pacientes de diálisis.

IV Objetivos

1. Objetivo General

- Analizar las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

2. Objetivos Específicos

- Describir las percepciones y conocimientos del cuidador principal sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez.
- Reflexionar si estas percepciones y conocimientos del cuidador principal sobre los cuatro principios bioéticos son aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez.
- Caracterizar sobre la base de percepciones y conocimientos descritos un modelo tipo de cuidador principal en pacientes dialíticos.

V. Materiales y métodos

1. Diseño

El diseño metodológico implementado, respondió a la emisión de juicios descriptivos y valorativos, específicamente a un análisis valorativo, sobre la importancia de los criterios, las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez. Con respecto a esto, Valverde (2000), señala que es imprescindible la coherencia entre los elementos de los

juicios y los criterios que se van a utilizar en la evaluación, pues ello proporciona, por un lado, al cuidador principal la posibilidad de describir los datos que recoge, definir la extensión del instrumento aplicado, organizar la construcción del instrumento indicando dimensiones, objetivos e indicadores de evaluación o cruce entre contenidos y habilidades según corresponda a los propósitos de evaluación y tomar decisiones sobre la planificación, las estrategias de enseñanza y de la evaluación.

Por su parte, Omar (2004) destaca la importancia de los juicios que emiten los cuidadores principales al señalar su percepción sobre el autoconcepto de la atención de los pacientes a su cuidado. En tal sentido, el análisis valorativo sirvió para al menos determinar aspectos como; situación económica, el nivel de la educación, tipología, asignación como cuidador principal, entre otros constituyen un incuestionable predictor de su entorno. Cuando tales juicios son consonantes con su autopercepción, existirían mayores posibilidades de desarrollos armónicos que cuando hay discrepancias valorativas. (Omar, 2004, pp. 11-12)

En ese campo nocional, al referirse a los juicios, González, (2001) enfatiza que al emitir el juicio evaluativo, su recepción por diversas audiencias conlleva dos fenómenos importantes vinculados con las percepciones humanas. Uno es el efecto de halo que se da cuando en la emisión del juicio intervienen dimensiones del objeto que no entran en la valoración, pero interfieren en la apreciación de las cualidades o características que se evalúan. Otro, es la sobrevaloración de su significado, por ejemplo, cuando una calificación referida a la percepción del cuidador principal, se interpreta como indicador de la valía personal, rebasando el significado que contiene. En este punto es importante resaltar el estudio de Ravela (2003), quien explica que los juicios se pueden formular desde tres enfoques: el enfoque normativo, de progreso y criterial, describe cada uno y analiza sus posibilidades y limitaciones. Sobre la base de lo expuesto y tomando en cuenta que, a pesar de la abundante bibliografía relacionada con la percepción del cuidador principal, son pocas las personas que se han dedicado a trasladar las distintas teorías y modelos en lo referente a los juicios. Para el desarrollo de esta investigación se realizarán los siguientes que están enfocados en cumplir con los siguientes objetivos:

Fase 1. Preparatoria-exploratoria: Identificación del problema, objetivos, hipótesis y las variables a investigar. Elaboración del marco teórico Definición de objetivos, hipótesis y variables (cualitativa, s.f)

Fase2. Planificación: Selección del contexto. Orientación de la metodología. Selección de instrumentos utilizados para la recolección. Preparación y formación de la investigadora para un mejor desempeño. Solicitar los permisos necesarios para acceder a las fuentes de información. Plan piloto cualitativo para la recolección de información previa adaptarla al contexto y mejorar los instrumentos diseñados. Buscar el apoyo necesario para introducir los datos en nuestra base de datos. Diseño muestral y selección de los participantes. Diseño de instrumentos y técnicas de recolección (cualitativa, s.f)

Fase3.Recolección de información: Búsqueda y recopilación de datos

Fase4.Organizar y sistematizar los datos para el análisis

Fase 5.Análisis de datos y la interpretación de resultados.

Fase 6. Redacción y difusión del informe: Introducción, justificación, marco conceptual, objetivos, recolección de la información, análisis y preparación de datos, resultados y conclusiones.

El objeto de este estudio reside en que al no existir investigaciones sobre el grado o nivel de conocimiento de los cuidadores sobre los cuatro principios bioéticos que son aplicados en la atención médica, se pretende que los resultados de esta investigación ayudaran a planear mejoras en las políticas de acompañamiento y empatía del personal sanitario frente al enfermo dialítico

En la sociedad y en la comunidad científica existe una creciente necesidad de conocer cuáles son las percepciones y conocimientos sobre los cuatro principios bioéticos aplicados a pacientes dialíticos, por parte de sus cuidadores, por lo que el objetivo principal de esta investigación, precisamente es analizar los niveles de conocimiento y percepción, y lograr de esta manera una reflexión más profunda y minuciosa sobre los principios bioéticos aplicados al paciente así como también la empatía hacia el cuidador principal del paciente dialítico.

Los datos se registrarán con un código en sustitución de los identificadores y se creará una lista que conectará el código y el identificador por un cierto período de tiempo. Al ser historias de vida es importante conocer datos personales, ya que estos van conectados unos a otros con otras personas del entorno familiar. Los datos serán codificados con la inicial del nombre y apellido del participante y dos números cardinales.

2. Universo

Al ser los participantes, los cuidadores que conviven con el enfermo dialítico, están al tanto de las secuelas de la enfermedad y las afectaciones al entorno social y familiar del enfermo. Por lo que son el universo objeto los cuidadores principales de pacientes con diálisis que se atienden en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

3. Instrumentos

Los instrumentos para recolección de datos a utilizarse será el cuestionario donde se acentuarán las historias de vida de los cuidadores principales. En este se recolectará datos usando una entrevista con 10 preguntas abiertas.

Una vez obtenidos los datos de los posibles sujetos de estudio en la base de datos del Hospital Pablo Arturo Suárez, se procederá a la ubicación en el mismo establecimiento. Se determinará los posibles voluntarios del estudio. Se procederá a determinar la capacidad del informante. Se procederá a informar en lo que consiste el estudio. Se verificará su comprensión con la oportunidad de hacer preguntas y obtener las respuestas. Se obtendrá participación voluntaria Para evitar la influencia indebida se contará con flexibilidad en cuanto al número de participantes y fuentes incluidas en el estudio y estar abierto a nuevas incorporaciones, que aporten perspectivas diferentes, para una visión más completa.

4. Análisis de datos

Se procesará toda la información que ha recolectado en nuestro estudio, para lo que es necesario realizar los siguientes pasos:

1. Describir y resumir los datos obtenidos en nuestro trabajo.
2. Detectar la relación existente entre las variables de investigación.
3. Cotejar variables.
4. Identificar la diferencia entre las variables de nuestra investigación.
5. Predecir los resultados". (Encuestas & Identificador, s.f) Los datos serán codificados por las dos primeras letras del nombre y apellido acompañadas por dos números cardinales.

VI. Resultados

La sistematización de resultados como proceso permanente, constituye una interesante vía para la superación pedagógica, humanista y profesional del docente, como investigador, por tanto urge de su aplicación en la práctica (Sampieri, 2006). Referido a lo anterior, al aplicar esta estrategia metodológica para sistematizar las percepciones y los conocimientos el papel que se desempeña en la unidad de diálisis, a partir de los resultados de su actividad científica.

La sistematización radica en poder construir de forma participativa la lógica de desarrollo que ha tenido la práctica médica en un contexto determinado (Sampieri, 2006). Por tanto se establece como una valiosa metodología que propicia una valoración del cuidador principal a partir del análisis de la propia realidad que viven estos en la unidad de diálisis del centro hospitalario.

Con base en lo mencionado también se valora la situación socio-económica, el desarrollo educacional y profesional, en este sentido se responder el por qué estas personas son constituidas como cuidadores principales, las causas; si son elegidos por parentesco cercano, si las condiciones económicas no permite asignar cuidadores privados, es decir profesionales.

Para lograr obtener respuestas a las formulaciones de la investigación, se aplicó como instrumento valorativo un cuestionario que registra las historias de las vidas a cuidadores principales. Siendo parte de la metodología utilizada en la investigación, evaluando las consideraciones del cuidador principal de pacientes con insuficiencia renal que requieren diálisis. Determinando las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez

Análisis valorativo del cuidador principal, motivaciones, situación y factores económicos.

Tabla 1 Análisis valorativo- cuidador principal

Entrevistado/a	Cuidador Principal	Motivo	Situación Económica	Factores
A.E.02	Hija	Hija Única (No hay familiar-paciente con estado civil separado)	Media (Salario estable)	Salario base al mes/ Recibe colaboración económica de sus hermanos
C.B.03	Esposa	Relación inmediata con el	Baja (Situación	Ingreso menor al salario base

		paciente	inestable recibe mensual ayuda de los suegros- viven en anexo del terreno prestado por su suegros- designado por este motivo)	
C.O.07	Hija	Acordado entre los hijos de la paciente, por disponibilidad de tiempo	Baja (Situación crente, se designa a la hija por su improbabilidad de aportar económicamente- apoya como cuidador principal)	Salario base al mes, dependen del esposo del cuidador principal
F.9.09	Esposa	Relación inmediata con el paciente. Con la atención frecuente de los hijos	Media (Situación favorable los hijos apoyan económicamente- pudiendo asignar una persona para que ayude a la cuidador principal)	Más del salario base al mes, mas colaboración de los hijos del paciente, quienes adicionalmente mantienen el pago de una asistente que colabore con la cuidadora principal
L.CH.08	Hijo	Es quien se encarga de la paciente ya que	Muy Baja (Situación precaria- existe ingreso	Recibe ayuda de una congregación religiosa

vive con esta	para costear las demandas de la paciente- tanto el cuidador como el paciente reciben ayuda de una congregación religiosa- los demás hijos no se hacen cargo.)	(Testigos de Jehová) no poseen hogar propio. Viven en casa de un asistente de la congregación, quienes le aportan alimentos y costean el pasaje de la paciente y el cuidador hacia la unidad de diálisis.
---------------	---	---

LT.06	Hijos	Relación inmediata con el paciente (Hijos todos colaboran entre sí, su ingreso se debe a la comercialización de caramelos en ventas informales sin embargo uno debe encargarse, el designado tomo el cargo como cuidador por estar desempleado y contar con el	Baja (Muy bajo para cubrir demandas de la salud del paciente)	Ingreso igual o menor al salario base
--------------	-------	--	---	---------------------------------------

		tiempo necesario para el cuidado)		
MA.010	Hijo	Por convivencia con el paciente (por ser desempleado y poseer el tiempo necesario para el cuidado)	Baja (Colaboración entre los demás hijos)	Ingreso igual o menor al salario base
MC.04	Esposa	Relación inmediata con el paciente (Se hizo cargo voluntariamente)	Baja	Ingreso igual o menor al salario base
PCH.05	Hija	Designado entre la familia (por no poder aportar económicamente, decidió colaborar con el cuidado)	Baja	Ingreso igual o menor al salario base
RC.01	Esposa	Relación inmediata con el paciente (designada por ser el único familiar capaz de hacerse cargo)	Baja	Ingreso igual o menor al salario base

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedentes de la entrevista No 1. A.E. 02

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo
------------------	---

	Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos.
Entrevista	Se logra la entrevista de manera presencial luego de establecer contacto vía telefónica acordando día, fecha y hora. El 10 de febrero del 2021 A.E. 02, me recibe en su domicilio ubicado en Cotocollao.
Ambiente	A.E. 02, vive junto a su esposo y sus hijos el día acordado no se encuentran ninguno de ellos por lo que el ambiente se presta para una apropiada entrevista ya que contamos con un espacio adecuado y acogedor en la sala de su vivienda.
Experiencia de la investigadora	Luego de conocer a la entrevistada, se puede percibir el amor y cariño que ella siente por su madre, habla con mucha añoranza recordando la fortaleza y lo independiente que era su madre cuando gozaba de buena salud, su voz se va quebrando al recordar que su madre ya no es la misma persona de antes como ella lo menciona. Me lleva a la reflexión de que la salud de los padres es muy importante y cuando la pierden es un golpe fuerte para toda la familia.

- **Resultado N° 1**

Tabla 2 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de A.E. 02

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios Bioéticos
50 Años	Inicio de la enfermedad	Asistía al médico debido a constantes mareos, por lo que le realizaron exámenes en donde me diagnosticaron diabetes Mellitus tipo II, enviando tratamiento con la aplicación de insulina diaria. Debido al no cumplimiento con el tratamiento se complicó con Insuficiencia Renal Crónica Estadio 5 (perdiendo la función total de los riñones por la	Hija (cuidador)	

Inicio de diálisis	diabetes mal controlada) Luego de ser diagnosticada con Insuficiencia Renal Estadio 5 la asignaron diálisis y continuación del tratamiento de insulina.	Hijos (colaboradores económicos)	
Itinerario de cura	3 veces por semana 4 horas de duración		
Consideración final	Enfermedad sin cura bajo tratamiento controlado		
	<p>Mi mamá entiende que se debe hacerse la diálisis y lo acepta</p> <p>En cuanto al trato del personal médico y enfermero, así como el accionar, mi mama se ha mantenido vida desde hace 15 años que comenzó la diálisis y es gracias a la atención del personal de salud.</p> <p>La atención ha sido igualitaria para todos los pacientes que nos encontramos en la unidad de diálisis</p>	<p>Médicos Enfermera</p>	<p>Principio de autonomía</p> <p>Principio de no maleficencia</p> <p>Principio de justicia</p>

Antecedente de la entrevista No 2. C.B 03

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. A más de ello la entrevistada A.E. 02 sugiere este contacto, ya que la referida puede atenderme en su tienda de abastos.
Entrevista	Se logra la entrevista de manera presencial luego de establecer contacto vía telefónica con la entrevistada acordando día, fecha y hora. El 12 febrero del 2021, C.B 03 me recibe en su lugar de trabajo en el barrio El Rosario.
Ambiente	C.B 03, vive junto a su esposo y sus hijo el día acordado me recibe en su tiendita de abastos por lo que el ambiente no se presta para una apropiada entrevista ya que no contamos con un espacio adecuado sin embargo al pasar el tiempo recibe el apoyo de su hijo en la atención a los clientes, lo que permite cumplir con el objetivo planteado.
Experiencia de la investigadora	Luego de conocer a la entrevistada y su pequeño entorno y al escuchar su relato de vida se percibe que en medio del dolor y la frustración ella está cansada de luchar en contra de sentimientos provocados por la falta de conciencia de su esposo (paciente), falta de apoyo de sus familiares políticos y sobretodo luchar con la carga impuesta por una enfermedad que pudo ser evitada. Es difícil no admirar a una mujer que a pesar de todo sigue creando estrategias diarias para seguir adelante.

- Resultado N° 2

Tabla 3 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de C.B 03

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principio Bioéticos
------	--------	------------	---------	---------------------

72 Años	Inicio de la enfermedad	Por problemas de alcoholismo sostuvo episodios de Deficiencia Renal	Esposa (cuidador principal)
	Inicio de diálisis	Hace ya 2 años se inició el tratamiento de diálisis	
	Itinerario de cura	De 2 a 3 veces por semana dependiendo lo indique el médico	Médico
	Consideración final	Sin cura sometimiento a tratamiento de diálisis	
			Enfermera
		En cuanto a la atención que recibimos del personal médico y enfermero fue muy bueno, ellos cumplen con sus obligaciones sin embargo a veces él no quiere obedecer a los médicos.	Principio de beneficencia
		Cuando estuvo muy grave fue que decidió hacerse la diálisis.	Principio de autonomía
		El accionar del personal médico lo hizo todo bien, muchas veces es mi	Principio de

esposo el que no cumple.	no
	maleficencia
En atención a todos nos tratan por igual .	Principio de justicia

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 3 C.O 07

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. A más de ello la entrevistada A.E. 02 sugiere establecer la entrevista C.O 07, ya que las dos pacientes tienen el mismo horario para sus diálisis.
Entrevista	Se logra la entrevista de manera virtual luego de establecer contacto vía telefónica con la entrevistada acordando día, fecha y hora. El 12 marzo del 2021, C.O 07 nos reunimos por medio de la plataforma virtual Zoom (medios digitales), ya que la entrevistada continúa laborando en su lugar de trabajo en el sector de Atucucho, siendo cubierta de manera temporal por su compañera hasta cumplir con la entrevista.
Ambiente	C.O 07, es una mujer colaboradora, sensible y responsable es por esta razón que ha prestado las facilidades para la práctica de esta entrevista en su lugar de trabajo el ambiente se presta para una apropiada entrevista ya que cuenta con la suficiente privacidad y una excelente cobertura y señal.
Experiencia de la investigadora	C.O 07, es una joven llena de sueños, metas y anhelos, a pesar de su corta edad es una mujer trabajadora e independiente sin embargo no ha dejado de lado a su madre ya que ella es su único familiar cercano con quien ha desarrollado una relación de apego y confianza. C.O 07 provoca en mi sentimientos de admiración y respeto ya que por amor a su madre ha dejado de lado el vivir su propia vida con respecto a relaciones sentimentales y planes a futuro, estableciendo otras prioridades.

- **Resultado N° 3**

Tabla 4 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de C.O 07

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioéticos
21 años	Inicio de la enfermedad	Comenzó con mareos y vómitos, hinchazón en todo el cuerpo; acudió al centro en el cual fue diagnosticado con Insuficiencia Renal Secundaria a su Hipertensión	Hija (Cuidador principal)	
	Inicio de diálisis	Tratamiento de diálisis iniciado hace 5 años	Médico	
	Itinerario de cura	De 2 a 3 veces por semana dependiendo de la consideración del medico		
	Trasplante de riñón	El Hospital está gestionando para un trasplante cadavérico	Enfermera	
		El actuar del personal médico es muy bueno, los doctores y enfermeras son muy atentos son excelentes personas.		Principio de beneficencia
		Mi mami estuvo de		Principio de

<p>acuerdo de hacerse las diálisis luego de que nos explicaran las ventajas y desventajas de ese tratamiento.</p>	<p>autonomía</p>
<p>El personal médico nos ayudó siempre, todo el tiempo diciéndonos como podemos hacer para que el tratamiento mejore la salud de mi mami.</p>	<p>Principio de no maleficencia</p>
<p>La atención ha sido igual para todos.</p>	<p>Principio de justicia</p>

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 4 F.S. 09

Selección	<p>Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. A más de ello la entrevistada C.O 07 sugiere establecer la entrevista F.S. 09, ya que los pacientes han coincidido en los exámenes de control rutinarios.</p>
Entrevista	<p>Se logra la entrevista de manera presencial luego de establecer contacto vía telefónica con la entrevistada acordando día, fecha y hora.</p> <p>El 19 marzo del 2021, me reúno para la entrevista en el hogar de la Sra. F.S. 09</p>
Ambiente	<p>La entrevistada nos recibe en su hogar ubicado en un Condominio en el Sector</p>

El Bosque, barrio de clase media acomodada en donde el ambiente es confortable y acogedor, logrando de esta manera el objetivo planteado.

Experiencia de la investigadora F.S. 09, es una hermosa mujer que a pesar de los años se percibe el cuidado y la delicadeza con la que fue tratada como ex reina de belleza, es una persona inteligente, sensible y colaboradora lo que me lleva a la reflexión que la enfermedad no mide clase económica ni tampoco social, la salud es un regalo que ningún dinero puede comprarla lo único que podemos hacer es disfrutarla y cuidarla en medida de lo posible.

- **Resultado N° 4**

Tabla 5 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de F.S 09

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios Bioéticos
56 Años	Inicio de la enfermedad	Debido a un lamentable accidente de tránsito se inicia el tratamiento de diálisis, ya que el riñón fue sumamente afectado por los golpes recibido.	Esposa (Cuidador principal) Hijos (Colaboradores económicos)	
	Inicio de diálisis	Hace casi 1 año por causa del accidente	Médico	
	Itinerario de cura	De 2 a 3 veces por semana de acuerdo al diagnóstico médico	Enfermera	
	Consideración	Tratamiento de		

final	diálisis indefinido	
	La atención de los doctores ha sido buena ellos le salvaron la vida a mi esposo.	Principios de beneficencia
	Mi esposo mismo autorizó para realizarse la diálisis.	Principio de autonomía
	El accionar de los médicos siempre ha sido pendientes de él, le dan buena atención.	Principio de no maleficencia
	La atención ha sido igualitaria.	Principio de justicia

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 5 L-CH 08

Selección Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. A más de ello la entrevistada C.O 07 sugiere establecer la entrevista, ya que los cuidadores han llegado a establecer una relación de amistad por el hecho de que sus madres son pacientes de la misma

	sala de tratamiento.
Entrevista	La entrevista se desarrolla de manera presencial en un centro comercial reconocido ubicado al norte de Quito , dado que el entrevistado tiene que continuar con sus actividades habituales de venta de caramelos luego de ofrecer la entrevista en el día, fecha y hora acordados vía telefónica., la entrevista es realizada el 19 marzo 2021.
Ambiente	El ambiente en el que se desarrolla la entrevista es acogedor es adecuado es privado a pesar de ser una cafetería J.V., ya que la misma ofrece la ambientación para la realización de esta práctica investigativa.
Experiencia de la investigadora	L-CH 08, es un joven casi un niño que a pesar de desarrollar su trabajo en la calle no muestra las huellas que entrega el desarrollarse en estos espacios. L-CH, tiene un corazón inmenso grande y lleno de sufrimiento. Como no conmovirse con su relato como no llorar por dentro por el sufrimiento de este joven, como no llenarse de impotencia y de decepción el hecho de conocer tan de cerca el sufrimiento que causa unas creencias religiosas, se me viene a la mente el pensamiento de Karl Marx "La religion es el opio del pueblo". Admiro a este grupo de cinco hermanos que luchan por dentro con su creencia religiosa y el hecho de mirar como la vida de su madre se va apagando delante de sus ojos.

- Resultado N° 5

Tabla 6 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de L-CH 08

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principio bioético
53 Años	Inicio de la enfermedad	Desde los 17 años presentó cuadro de Riñones Poliquísticos e Hipertensión Arterial debido a síntomas presentados por reacciones de los	Hijos (Cuidador principal)	

	medicamentos para la Hipertensión se detectó la Insuficiencia Renal (Antecedentes Riñones Poliquísticos). Anemia Severa Secundaria a la Insuficiencia Renal y Desnutrición	Médicos
Inicio de diálisis	Aproximadamente hace 2 años inició con el tratamiento	
Itinerario de cura	2 a 3 veces por semana dependiendo del criterio médico	
Consideración final	Amerita transfusión sanguínea (La paciente no acepta la transfusión por su religión)	
	Tratamiento de diálisis indefinido	Enfermera
	La atención de los médicos ha sido la mejor estamos muy agradecidos.	Principio de beneficencia
	Mi mami autorizó hacerse las diálisis, pero no quiere ninguna transfusión por su religión.	Principio de autonomía

	El personal ayuda a mi mamá de todas formas, la intentan convencer que es necesaria la transfusión.	Principio de no maleficencia
	La atención es igualitaria, a todos nos tratan por igual.	Principio de justicia

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 6 L.T 06

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suarez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. Una profesional de salud sugiere la entrevista al cuidador principal de su paciente.
Entrevista	La entrevista se desarrolla de manera presencial en la oficina del lugar de trabajo del Sr. L. T. 06, dado que el entrevistado tiene que permanecer en su espacio de labores la mayor parte del tiempo sin embargo ofrece la entrevista en el día, fecha y hora acordados., este trabajo es realizado el 26 de febrero del 2021.
Ambiente	El ambiente en el que se desarrolla la entrevista es acogedor, adecuado y privado a pesar de ser el lugar de trabajo del entrevistado.
Experiencia de la investigadora	L. T. 06, es un ser humano que transmite confianza, alegría así como también inspira a vivir la vida de una manera integral, disfrutando aún de la enfermedad de su padre de una manera en la que deja una enseñanza de amor, de compañerismo de fraternidad entre hermanos, de enfocarnos en los puntos positivos, de disfrutar de su padre hasta cuando la vida lo permita , hasta cuando Dios lo permita.

- **Resultado N° 6**

Tabla 7 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de L.T 06

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioéticos
84 Años	Inicio de la enfermedad	Diagnóstico de Hipertensión y Diabetes debido a su avanzada edad uno de sus riñones colapsó .	Hijo (cuidador principal)	
	Inicio de diálisis	Inicia el tratamiento de diálisis a la edad de 79 años.	Médico	
	Itinerario del tratamiento	3 veces por semana		
	Consideración final	Tratamiento de diálisis indefinido	Enfermera	
		Son muy buenos en su actuar, ellos han tratado de mejorar la calidad de vida de mi padre.		Principio de beneficencia
		Mi padre si estuvo de acuerdo con hacerse la diálisis.		Principio de autonomía
		El accionar de los médicos es excelente ellos siempre están		Principio de no maleficencia

pendientes de hacer
el bien en todo
momento.

La atención es igual
para todos, somos
muy bien atendidos

Principio de justicia

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 7 M.A. 010

Selección Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos. A más de ello el entrevistado L.T 06 sugiere establecer la entrevista, ya que los cuidadores han llegado a establecer una relación de amistad por el hecho de que sus madres son pacientes de la misma sala de tratamiento.

Entrevista La entrevista se desarrolla de manera presencial en un centro comercial reconocido ubicado al norte de Quito , dado que la entrevistada tiene que continuar con sus actividades laborales de limpieza luego de ofrecer la entrevista en el día, fecha y hora acordados vía telefónica., la entrevista es realizada el 26 marzo 2021.

Ambiente El ambiente en el que se desarrolla la entrevista es acogedor es adecuado es privado a pesar de ser una cafetería J.V., ya que la misma ofrece la ambientación para la realización de esta práctica investigativa.

Experiencia de la investigadora M.A. 010 , durante la entrevista se mostró muy colaboradora muy confiada , daba la sensación de que desde hace mucho tiempo no se sentía querida , valorada, escuchada , es por esta misma razón que el tiempo paso volando , parecía que M.A. 010 no quería regresar a su lugar de trabajo peor aún a su rutina de vida diaria en donde todo le faltaba desde la parte afectiva lo emocional hasta lo económico , parecía que ella iba arrastrando consigo una gran maleta llena de dolor y frustración en fin una vida que no la quería vivir. Donde si el amor falta todo lo demás falta y es más difícil luchar con una

enfermedad que para muchos de ellos no tiene vuelta atrás.

- **Resultados N° 7**

Tabla 8 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de M.A. 010

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioéticos
56 Años	Inicio de la enfermedad	Por problemas de alcoholismo y problemas de salud en general.	Esposa (Cuidador principal)	
	Inicio de diálisis	Hace un año aproximadamente comenzó con el tratamiento de diálisis aunque existe indisciplina por parte del paciente.	Médico	
	Itinerario de cura	De acuerdo a las citas pautadas para la diálisis.		
	Consideración final	No hay expectativa de curación sino control a través del tratamiento de diálisis		
		El actuar del personal es excelente, es mi marido quien no cumple las normas	Enfermera	Principio de beneficencia

No le gusta
dializarse pero le
tenemos que
explicar que es
importante para que
lo pueda hacer

Principio de
autonomía

Los doctores son
muy buenos, si se
siente mal lo
estabilizan de
inmediato

Principio de no
maleficencia

Ellos tratan bien a
todos sus pacientes

Principio de
justicia

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 8 M.C 04.

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos.
Entrevista	Se logra la entrevista de manera virtual luego de establecer contacto vía telefónica con la entrevistada acordando día, fecha y hora para la reunión virtual.

El 17 de febrero del 2021, me reúno con M.C.04 por medio de la plataforma virtual Zoom (medios digitales), ya que la entrevistada se encuentra en estado de gestación y al cuidado de sus hermanos menores en su domicilio ubicado en el sector de La Ofelia.

Ambiente M.C.04, es una jovencita de 18 años, aun con sueños adolescentes a pesar de su embarazo, el ambiente cuenta de manera parcial con privacidad para la práctica de esta experticia.

Experiencia de la investigadora Debido a la situación sanitaria que aqueja a la madre de familia ha hecho que todos los demás miembros sean afectados de forma directa e indirecta, ya que la familia no cuenta con los recursos económicos suficientes para solventar sus necesidades primordiales.

M.C.04 ha normalizado el hecho de tener varias parejas sentimentales en su madre, razón por la que posiblemente sea un factor influyente para un embarazo adolescente, de hecho los tres hermanos ya cumplen con responsabilidades que no les corresponden, pero tienen que cumplirlas por el bienestar de toda la familia, nuevamente me queda la sensación de impotencia ante el dolor de jóvenes y niños ante el golpe que provoca una enfermedad incurable para muchos.

- Resultado N° 8

Tabla 9 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de M.C 04.

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioéticos
56 Años	Inicio de la enfermedad	Insipiencia Renal por Hipertensión Arterial no curada detectada desde los 29 años ingresando así inmediatamente con Insuficiencia Renal Crónica Estadio 5	Hija (Cuidador principal)	
	Inicio de diálisis	Desde los 29 años, por		

	diagnóstico crónico	Médico	
	por Insuficiencia Renal Crónica Estadio 5.		
Itinerario de cura	De acuerdo a las citas asignada.		
Consideración final	Tratamiento de diálisis indefinido.		
		Enfermera	
	Los doctores y todo el personal son muy buenos con mi mami, la aconsejan para que no se deprima		Principio de beneficencia
	Mi mami al principio no se quería hacer la diálisis, pero decidió hacerse su tratamiento porque su situación estaba empeorando		Principio de autonomía
	La atención del personal médico ha sido buena, siempre nos han indicado las complicaciones y hacen todo para que mi mami este bien		Principio de no maleficencia
	Todos somos atendidos de igual		Principio de justicia

Antecedente de la entrevista No 9 P.CH 05

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos.
Entrevista	La entrevista se desarrolla de manera presencial en un centro comercial reconocido ubicado al norte de Quito , dado que la entrevistada tiene que continuar con sus actividades laborales de limpieza luego de ofrecer la entrevista en el día, fecha y hora acordados vía telefónica., la entrevista es realizada el 19 febrero 2021.
Ambiente	El ambiente en el que se desarrolla la entrevista es acogedor es adecuado es privado a pesar de ser una cafetería J.V., ya que la misma ofrece la ambientación para la realización de esta práctica investigativa.
Experiencia de la investigadora	P.CH 05 , durante la entrevista se mostró negativa , esquivada hasta algo molesta a pesar de haberla explicado en lo que consiste esta práctica , ella mencionaba muy claramente que no le importa la situación médica de su esposo , recalcó que no quiere continuar con el cuidado de sus hijos que sufren de discapacidades intelectuales ,posiblemente su desinterés se deba a su situación médica. No puedo juzgarla, lo que me llena de tristeza es la condición de abandono de su esposo (paciente) que es quien se encarga del cuidado de sus tres hijos menores.

- Resultado N° 9

Tabla 10 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de P.CH 05

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioéticos
	Inicio de la enfermedad	Desde los 30 años con	Esposa (Cuidador	

	Hipertenso	principal)	
	Severo debido a herencia genética por la corriente paterna a raíz de exámenes por síntomas de mareos y vómitos	Médico	
	fue diagnosticados con Insuficiencia Renal requiriendo tratamiento de diálisis		
Inicio de diálisis	A los 30 años de edad	Enfermera	
Itinerario de cura	Cada 3 días		
Consideración final	Tratamiento de diálisis indefinido		
	Yo creo que los médicos no hicieron lo posible para mejorar la salud, por culpa de la diálisis empeoró todo		Principio de beneficencia
	Si el decidió hacerse su diálisis y se va solo		Principio de autonomía
	No se cómo es el		Principio de no maleficencia

accionar. Como le digo, él va solo, a veces viene bien y a veces mal

Principio de justicia

No sé yo nunca voy para allá, solo quiero que le hagan rápido el trasplante y no conozco otro paciente

Elaborado por Verónica Simbaña

Antecedente de la entrevista No 10. R.C. 01

Selección	Se estableció contacto con la especialista de Nefrología del Hospital Pablo Arturo Suárez, quien facilita los números de contacto de varios cuidadores principales de pacientes dialíticos los cuales son seleccionados de acuerdo a los parámetros establecidos.
Entrevista	Se logra la entrevista de manera presencial luego de establecer contacto vía telefónica acordando día, fecha y hora. El 05 de febrero del 2021 R.C.01, me recibe en su domicilio ubicado en Bellavista Alta.
Ambiente	R.C.01, vive junto a su esposo y su hijo el día acordado no se encuentran ninguno de ellos por lo que el ambiente se presta para una apropiada entrevista ya que contamos con un espacio adecuado y acogedor en la sala de su vivienda.
Experiencia de la investigadora	Luego de conocer a la entrevistada, se puede percibir el amor y cariño que ella siente por su madre, habla con mucho cariño de sus hermanos y de la manera como ellos han unido esfuerzos en beneficio de su madre, de cómo están pendientes hasta el último detalle de los cuidados de su madre. Me lleva a la reflexión de que la salud de los padres es indispensable y sobretodo es

sumamente importante el acompañamiento familiar lo que ayuda a que los pacientes puedan tener una mejor calidad de vida y un mejor apego al tratamiento.

- Resultado N° 10

Tabla 11 Análisis estructural de la historia de vida del paciente a cargo de R.C 01

Edad	Evento	Argumentos	Actores	Principios bioético
56 Años	Inicio de la enfermedad	Comienza con infecciones urinarias recurrentes y proliferación de quistes, hinchazón en los pies. Asistió al médico y le diagnosticaron quistes en el riñón.	Hija (cuidador principal)	
	Inicio de diálisis	Inició a la edad de 30 años.	Medico	
	Itinerario de cura	3 veces a la semana de, de tres a cuatro horas de diálisis.		
	Consideración final	Control de enfermedad mediante tratamiento de diálisis	Enfermera	Principio de beneficencia
		Yo me he dado cuenta que el actuar del personal es muy excelente ya que los médicos, a mí y a		

nosotros nos dan
tranquilidad

Mi mami decidió
hacerse las diálisis
sabiendo que era para
mejorar su salud

Principio de
autonomía

Principio de no
maleficencia

Todo el personal
médico ha sido muy
bueno, siempre están
atentos a lo que mi
mami necesita

Principio de
justicia

A todos les atiende por
igual, siempre de
buena manera

Elaborado por Verónica Simbaña

VII. Discusión

El cuidador principal, juega un papel muy importante para mejorar las condiciones y los años de vida durante la vejez, aún más cuando se trata de pacientes bajo tratamiento de diálisis donde el mayor cuidado y vigilancia es requerido. Su función es vital para garantizar el bienestar de mayores, tanto en el ambiente doméstico, como en los momentos en que el paciente se encuentra en la unidad de diálisis cumpliendo con su tratamiento.

Es necesario considerar que estas valoraciones se basan en los criterios de los cuidadores, entendiendo que la atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos (Ortega, 2018).

Otros criterios a considerar, responden a las demandas del cuidado, estas pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad. El testimonio de P.CH,05 refiere:

“...Me he dedicado tanto a cuidar de mi esposo que ya no tengo tiempo para salir, ni distraerme, esto ha sido bastante estresante, y no tengo con quien dejarle, siempre debo estar pendiente de su comida, bañarlo, acostarlo, de su medicina, ya después no me queda tiempo”

En el presente estudio se han valorado y sistematizado los aspectos más relevantes que forman parte esencial para los cuidadores principales, como lo son; la situación económica, mantenimiento de la alimentación, higiene y medicinas de la paciente y demás necesidades prioritarias, así como situación económica, trabajo, parentesco, religión, situación social.

Se evidenció la situación económica siendo predominante la clase baja y así se determinaron los factores, como forma y tipo de ingresos al mes, estableciendo por los testimonios que estos, poseen ingresos menores a salario base (\$400,00) al mes, sus actividades e ingresos son por actividades comerciales, ventas y se calculan en ganancias diarias.

Por otro lado, hay cuidadores que reciben colaboración de otros familiares, son los que se consideran de clase media, es decir una situación económica sostenible, perciben ingresos de más de salario base (más de \$400,00) al mes. Evidenciando que uno de los cuidadores entrevistados señaló una situación muy crítica, dependiendo de la ayuda por la congregación religiosa Testigos de Jehová a la que asiste la paciente.

En este sentido también se analizaron las motivaciones que constituyeron a estas personas como cuidadores principales, determinando que aunque no tiene la experiencia de un cuidador profesional, tales motivaciones se deben porque no tienen la sostenibilidad económica para contratar uno que pueda hacerse cargo con la experiencia del paciente. Otra motivación se debe a la relación estable y de armonía entre el paciente y su cuidador, generalmente son hijos, hijas y esposas por su afinidad, consanguinidad y cercanía.

Estas motivaciones presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral. Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado.

La mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles.

A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados.

Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

Por tal razón, se establece en opiniones del entrevistado A.E.02, menciona que, el esposo trabaja como comerciante de ropa y es quien se cubre las necesidades de la familia, el ingreso aproximado de la familia es de \$1500, no cancelan arriendo. *“Mi mami se fue al doctor al Centro de salud*

debido a sus constantes mareos , ahí le realizaron los exámenes ya que no teníamos para cubrir los gastos en donde le diagnosticaron Diabetes Mellitus tipo II, con Insuficiencia Renal Crónica Estadio 5 y que los riñones habían perdido su función por la diabetes mal controlada. A partir de esa fecha la paciente comenzó a realizarse la diálisis ya lleva quince años con el tratamiento”. En cuanto al cuidado, refirió que: “Ahora tenemos una persona que se dedica a preparar la comida y arreglar la casa de mis papas, mi papi no puede trabajar porque él ya es viejito”

Así mismo el entrevistados F.9.09 Y L.CH.08, de acuerdo con los demás entrevistados mencionó que en lo que respecta a los roles del cuidador:

“...Yo siempre estoy acompañando a mi mama mis otros hermanos no pueden acompañarla porque ellos tienen sus trabajos porque ellos son profesionales por esta razón, habíamos quedado en un acuerdo económico con mis hermanos ellos me iban a dar para los gastos de mi mami y me iban a dar una compensación por cuidar a mi mamá. No he tenido ningún problema con mi esposo yo trato de tener las cosas organizadas en la casa para que no haya problemas, él es muy agradecido con mis papis porque nos ayudaron a construir la casa, ellos nos dieron la plata para construir”.

Con respecto a las actividades referentes al tratamiento dialítico, la mayoría de los cuidadores expresaron lo siguiente:

“... Le traigo a las diálisis a mi mami y la espero afuera. Luego de cuatros horas sale y le llevo a la casa, Al llegar a la casa le doy de comer y de ahí se queda con mi papá. así”.

En cuanto a la persecución del actuar y accionar del personal médico y enfermero así como el buen trato y atención igualitaria los entrevistados A.E02, C.B.03, C.O.07, F.9.09 expresaron, que la atención ha sido la adecuada, un trato de igualdad para todos pacientes.

“Yo a pesar de que me ubico a fuera a esperarla, si veo como la reciben y como atienden a otros pacientes, son atentos y tratan a todos de la mejor manera”

El entrevistado 2 menciona, que su situación económica es bastante baja, la familia se sostiene de las ganancias de una pequeña tienda ubicada en un sector muy humilde así como también del bono Joaquín Gallegos Lara , el dinero es administrado la esposa del paciente quien es su cuidadora principal, existiendo discusiones en la familia por la distribución de este recurso

En cuanto a la situación salud; el familiar del entrevistado 2 indicaron; que se encuentra en una situación delicada, estricta alimentación, indicaciones de cuidado médicos, vigilancia. En cuanto a los roles del cuidador, se evidenciaron los 4 principios bioéticos, siendo el mayor indicativo un baja situación económica, en muchos casos es baja, con ingresos menores al salario básico.

Con respecto a la nueva situación de vida desde el tratamiento de diálisis la entrevistada refiere

“... Toda mi vida cambio todo es tan diferente de lo que yo me imaginaba de que iba a ser cuando decidí vivir con Nelson él depende completamente de otra personas , estoy con el solo por caridad y por nuestro hijo, él tiene muchas citas médicas en el hospital y yo quisiera que sus otros hijos se involucren a los que más puedan y me ayuden, pero ellos están molestos porque él nunca dejo el alcohol Mi pareja mi hijo y yo vivimos en una pequeña mediagua construida en el terreno de los papas de Nelson, es solo prestado, ahí también viven los otros hermano de él”.

El entrevistado expresa : “Desde que él se hace diálisis , me han pedido que le cuide en la comida y que debe tomar las pastillas al pie de la letra pero es bien difícil , él toma las pastillas solo cuando se acuerda”

En cuanto a la descripción del actuar del personal médico frente al máximo empeño y hacer lo que más se pueda por mejorar la salud del paciente declaro: *“... Los médicos hacen lo que pueden , se trata de cumplir lo que los doctores mandan pero él no quiere , los doctores si ponen el mejor empeño pero él no quiere , exige la comida en la casa cuando está bajo en sal o dulce habla porque la comida esta desabrida”.*

Por otra parte el paciente tuvo el derecho a decidir cómo él ha de vivir su propia vida, en particular, cómo ha de tomar las decisiones de vida críticas, complementando señaló:

“...Cuando estuvo muy grave y como los doctores explicaron que sus riñones ya no valían y que ahora esa máquina iba a ser como sus riñones para ayudarle el mismo tomo la decisión de las diálisis pero él no quiere cumplir con los requisitos va a contento a las diálisis feliz agarrado su tarrina de comida.

Al igual que entrevistado L.T.06 y M.A.010, refirieron que el personal cumple con sus funciones, actúan en beneficio a su salud, existe buen trato por parte de las enfermeras

“... El personal si hizo todo bien, es el que no cumple, si el Nelson va a la diálisis es porque ahí están sus amigos de diálisis, con sus amigos cuentan chistes ahí él es feliz, le gusta el buen trato de las enfermeras, el siempre reclama que solo ahí en el hospital le tratan bien, siempre están

pendientes del bien de él". Determinando que: "...A todos tratan por igual es más con mi marido están más pacientes porque es el que más problemas les da, los doctores y todo el personal se preocupan por él".

Así mismo las expectativas de futuro, o consideraciones medicas del paciente se visualiza en principio bastante baja en algunos pacientes pero en un conglomerado la expectativa de algunos cuidadores es una condición estables, recuperación, trasplante, mejor estilo de vida.

En el caso de la entrevistada número C.O.07, en cuanto a la situación económica se determinó, la familia es de estructura monoparental de jefatura materna conformado por ella y su madre, la familia se sostiene del trabajo de su hija, la cual es la cuidadora principal, obtenido un ingreso de \$400,00 mensuales los cuales son distribuidos de la siguiente manera \$90,00 arriendo, \$100,00 alimentación; \$50,00 transporte \$30,00 salud, \$70,00 pago de servicios básicos, \$60,00 eventualidades, según referencia de la entrevistada este recurso si les alcanza para satisfacer todas sus necesidades básicas indispensables.

Sobre la situación de salud la entrevistada manifiesta lo siguiente: *"... Cuando mi mami estaba trabajando como empelada doméstica en la casa de una señora que vivía por San Rafael que era muy buena con nosotras empezó a sentirse muy mal con vómito , estaba hinchada ,tenía mareos la señora le dijo que debe ir al doctor a realizarse un chequeo entonces al otro día fuimos al Centro de Salud , pero le mandaron al Hospital y ahí nos dieron el diagnostico de que mi mami tenía una insuficiencia renal secundaria a su hipertensión y que necesitaba realizarse diálisis eso fue hace 5 años más o menos , desde ahí hemos tratado de seguir al pie de la letra todo lo que los médicos nos orientan con respecto a la comida , a sus medicinas, a las consultas posteriores y a los controles que debe hacerse mi mami".*

En cuanto su criterio sobre el actuar del personal médico detalló: *"... Muy bueno los doctores, las enfermeras y todas las licenciadas son excelentes personas ellos están pendientes de mi mami ahora ella está mejor gracias a los cuidados y a las atenciones que tienen con ella"; a veces la gente mismo es imprudente y por eso no mejoran no todo es culpa de los doctores sino de los pacientes y de los familiares que debemos ayudar y no ser carga o no ser malagradecidos".*

Acotó además que la paciente decidió sobre su participación del tratamiento, expresando: *"... Si mi mami estuvo de acuerdo de hacerse las diálisis luego de que nos explicaron todas las ventajas y desventajas de someterse a ese tratamiento , más bien yo le veo como una oportunidad de vida para*

mi mami imagínese son cinco años más que gracias a ese tratamiento y los doctores hemos podido estar juntas si no yo hace tiempo que hubiese sido huérfana y que sería de mi sin mi mamita, pienso que así mismo será con el trasplante de riñón , pero si fueron muy claros en explicarnos que es una probabilidad muy remota pero lo último que debemos perder es la esperanza y primero Dios será quien tenga la última palabra , así mismo mi mami será la que decida sobre su vida ”.

Finalmente concluyó que el trato del personal enfermero ha sido igualitario: *“... Si la atención ha sido igual para todos. yo veo que tratan bien a todos , yo he sido testigo de eso , pero creo que a algunos pacientes quieren un poquito más que a otros pero es porque los pacientes mismo se lo ganan , hay personas que hacen enojar a los doctores , lo primero que les dicen que está prohibido eso mismo hacen y luego están quejándose cuando no es así , cuando el personal del hospital está pendiente de atender a todos por igual”.*

En síntesis, tras analizar las percepciones de los primeros 3 entrevistados, con base a los conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez, que los principios y valores son aspectos subjetivos propios de cada persona frente a una sociedad, difíciles de cuantificar. Sin embargo cuando se detalla la función del cuidador principal y sus obligaciones en pacientes con estados de salud críticos son necesarios para la convivencia estable y armónica.

Así se determinó que la gran mayoría de los cuidadores son familiares del paciente, son ellos mismos quienes están a cargo del cuidado. Registrándose que sus roles son de tiempo completo y que parte de sus tareas diarias son la alimentación y aseo del paciente, acompañamiento en diálisis, en fin cuidado completo en la salud del paciente se analiza que tienen a su cargo la alimentación y aseo del paciente, acompañamiento en diálisis, cuidado completo en la salud del paciente

En otras consideraciones, basado en la tipología del cuidador principales del paciente dialítico en Ecuador, se han determinado los siguientes indicadores encontrados en la investigación, respondiendo al por qué estas personas son constituidas como cuidadores principales, a través de una tipología causal: en principio se destaca que en su mayoría de debe a parentesco cercano, respecto a los datos aportados en las entrevista. Generalmente se identifican aspectos como hijos (as) y esposas del paciente, en otros casos, esta designación se debe a las condiciones económicas, en principios se evidencia que a los cuidadores que tienen más de tres hijos, eligen al que esta desempleado o como forma de colaborar el que tiene mayor tiempo, por otro lado se reportan

aspectos como la baja situación económica, que no permite asignar cuidadores privados, es decir profesionales.

En otro sentido, también se evidencia que dentro de la función principal del cuidador, en su vida diaria, cumple con el deber de ayudar al paciente a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone, se relacionan con la tarea niveles altos de depresión.

Por lo que el análisis de los testimonios y consideraciones recopiladas durante la etapa de aplicación de las entrevistas como técnica metodológica permitió obtener criterios de percepción que fueron comparados ante los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez. Por su parte Hernández (2018) describe que la biótica estudia las razones de los comportamientos en la práctica de la profesión, en conjunto con los principios que regulan dichas conductas, las motivaciones y los valores del ejercicio profesional, así como los cambios y las transformaciones a través del tiempo.

En cuanto a criterios diferenciadores, el testimonio del entrevistado 5, revela en cuanto a lo económico, una situación bastante crítica puesto el hogar se sostiene del ingreso que generan los dos hijos mayores de la venta ambulante con la venta de caramelos y el otro como controlador de un bus de transporte público, señalando que estos recursos no les alcanza para sustentar todas las necesidades básicas de la familia. Recibiendo además el apoyo en productos alimenticios de donativos de los miembros de la Congregación Testigos de Jehová.

Lo que caracteriza este testimonio es que la paciente pertenece a esta religión, por lo que refiere el entrevistado y cuidador principal, su madre posee expectativas de mejoras a futuros mediante la realización de una transfusión sanguínea. *“Como mi mamá ya es como 8 años Testigo de Jehová, ahí en la iglesia está prohibido las transfusiones de sangre y mi mami necesita hacérselas pero ella no puede hacérselas ... Mi mami se descompensa todo el tiempo porque tiene anemia severa secundaria a la insuficiencia renal y desnutrición, la única forma para estar mejor es hacerse una transfusión sanguínea pero por su religión ella no se la va a realizar.”*

Además acotó que respetan la decisión de la paciente aunque no están de acuerdo con esta. *“Tengo conflictos por eso, no estoy de acuerdo que no se haga las transfusiones, ella se está echando a morir porque es muy creyente, el anciano de la congregación que es el líder máximo de ahí dijo que la decisión depende de ella, pero mi mami no va a aceptar porque es muy creyente”.*

En cuanto al percibimiento de actuar y accionar del personal médico y enfermero, al igual que todos los entrevistados, consideran que es acorde a las necesidades de los pacientes, reflejando los valores inherentes a su profesión. *“... Con todos ellos estamos sumamente agradecidos ellos han*

hecho todo lo mejor para que mi mami mejore, se hizo todo pero ella no entendió, yo no quiero que mi mamá se muera que ella no nos deje, pero la veo cómo se va apagando y ellos dijeron que debemos respetar su voluntad”.

En los testimonios aportados por los entrevistados, se evidenció la inclusión y manifestación de los principios de la bioética, principio de beneficencia, de no maleficencia, de autonomía y justicia, justificados en cada uno de los criterios identificados. Percibiéndoles como elementos fundamentales para proveer el bienestar del paciente. Ciertamente la bioética constituye el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizada a la luz de los valores y principios morales.

En los demás casos todo los entrevistados concordaron que el actuar del personal médico, registrando excelente atención, responsable, eficiente. Procura el bienestar del paciente. Dedicación. Seguidamente, los entrevistados manifestaron en cuanto a la toma de decisiones del paciente para el tratamiento con diálisis, se evidencia determino Participación y decisión para el tratamiento de diálisis. Finalizando con los criterios en cuanto al accionar del personal médico evidenciando atención eficaz. Procuran estabilidad del paciente. Excelente trato por parte del personal médico y enfermero. Colaborativo. Sobre la atención igualitaria se determinó trato igualitario, respeto de cada uno de los paciente. Trato amble y gestiones de trato por igual a cada paciente.

De acuerdo con Potter (1971) señala que los principios bioéticos constituyen una disciplina que regula las relaciones del ser humano. Por otro lado, la Ética médica es una parte fundamental de la Bioética, y a ella aporta el soporte científico y la tradición, a la vez que incorpora de ésta la luz de los valores y principios inherentes con la forma específica de existir del ser humano. (Informe Belmont, 2003) Además, cabe señalar que existe una bioética general y una bioética clínica, la primera trata de los fundamentos éticos, valores o principios que deben regir el juicio o toma de decisiones, y la segunda examina aquellos dilemas que aparecen en el ejercicio de la Medicina mediante el análisis de los valores éticos implicados y con el apoyo de los principios utilizados en la bioética general.

Con la finalidad de analizar las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez. Se extrajo información (cuestionario) se logró describir las percepciones y conocimientos del cuidador principal sobre los cuatro principios bioéticos en sus preguntas, ahondando en la situación económica, social y de salud de los pacientes, así como el género,

destacando en este estudio que la mayoría de los cuidadores principales designados son de género femenino. Con base a esto último, estudios demuestran que las mujeres tienden a demostrar mayor compasión y empatía, y a tener un estilo de negociación y liderazgo más inclusivo y menos jerárquico que sus homólogos masculinos. Además, las mujeres sienten un mayor compromiso por promover soluciones a los problemas que enfrentan los pacientes, por tal motivo son frecuentemente designadas como cuidadores principales (Cardozo, 2010).

esto con el fin de recabar información de los testimonios y criterios de los entrevistados para conocer y reflexionar si estas percepciones y conocimientos del cuidador principal sobre los cuatro principios bioéticos son aplicados en la atención a pacientes con diálisis, caracterizando ritos un modelo de cuidador principal.

En este sentido el médico aplica en su ejercicio profesional principios bioéticos: autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, que constituyen las normas fundamentales que gobiernan su conducta, proporcionándole una base para el razonamiento y orientación a sus acciones. (Torrealba, 2016)

Así mismo las expectativas de futuro se visualiza en principio bastante baja en algunos pacientes, pero en un conglomerado determinados de los entrevistados, manifestaron como expectativa condición estables, recuperación, trasplante de riñón en algunos casos, mejor estilo de vida en otros.

En cuanto a la percepción misma de los cuatro principios bioéticos de parte del personal médico del Hospital Pablo Arturo Suárez en lo que respecta al actuar de dicho personal perciben una excelente atención, responsable, eficiente. Mencionan que estos procuran el bienestar del paciente. Asumen dedicación.

Con respecto a la toma de decisiones del paciente para el tratamiento con diálisis se visualiza la aplicabilidad del Principio de Autonomía, un participando y decidiendo sobre el tratamiento de diálisis. Finalizando con valoración perspectiva en cuanto al accionar del personal médico determinando el Principio de la No Maleficencia, evidenciando atención eficaz. Procuran estabilidad del paciente. Excelente trato por parte del personal médico y enfermero. Colaborativo sobre la atención igualitaria en donde se evalúa el Principio de Justicia se observó trato igualitario, respeto de cada uno del paciente. Trato amable y gestiones de trato por igual a cada paciente.

En este sentido se visualiza el cumplimiento de los cuatro principios de la bioética basados en el testimonio del cuidador principal, sobre sus percepciones y conocimientos del personal médico, de la unidad de diálisis del Hospital Pablo Arturo Suárez.

Analizados los criterios aportados por los cuidadores principales (entrevistados) para la autora de esta investigación, es importante de conocer la historia general para entender los cambios que producen en la sociedad y los cambios de los mismos: “El hecho de que seamos capaces de ver la importancia que tienen los cambios que sufre nuestra sociedad y las consecuencias que estos conllevan, solo puede ser posible si tenemos una visión general de la evolución histórica y de cómo influye la sociedad en el individuo (Cardozo, 2010).

Con estas determinaciones se concluye que el cuidador de los pacientes que son sometidos a diálisis, es un agente elemental en su percepción, pues este debe enfrentar a situaciones conflictivas y dilemas éticos en el cuidado de la salud, de la vida, de la enfermedad y de la muerte. En ocasiones se cuestiona la calidad de los indicadores en relación a la calidad de vidas preservadas en pacientes recuperados, y a la calidad de morir en pacientes irrecuperables. Por último se evidenciaron los roles del cuidador principal de pacientes y sus percepciones estableció el cumplimiento en la unidad de diálisis de cuatro principios bioéticos aplicados en la atención médica en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

VIII. Conclusiones

Esta investigación analizó las percepciones y conocimientos de los cuidadores principales sobre los cuatro principios bioéticos aplicados en la atención a pacientes con diálisis en el Hospital Pablo Arturo Suárez.

Al realizar historias de vida a los cuidadores principales de los pacientes dialíticos de dicho centro hospitalario, se logró establecer las percepciones sobre el cumplimiento de los principios bioéticos del personal de salud que labora en la unidad de diálisis.

Los resultados obtenidos revelan que el cuidador principal, se enfrenta a determinadas acciones, actitudes y cargas en su responsabilidad y trabajo, que se relacionan a aspectos económicos, sociales, género, distribución de su tiempo, cambio de vida, tiempo de ocio y más motivos determinados para sus funciones.

Con el análisis de estos indicadores encontrados en esta investigación, se responde el por qué estas personas son constituidas como cuidadores principales, a través de una tipología causal: en

principio se destaca que en su mayoría debe a parentesco cercano, en otros casos se debe a las condiciones económicas que no permite asignar cuidadores privados, es decir profesionales.

Es importante resaltar que en el cuidador principal recae la responsabilidad de un paciente que ha perdido su capacidad para auto cuidarse. Esto lo convierte en una persona necesaria para mejorar la calidad de vida del enfermo.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando un aumento en la carga del cuidador, lo cual sino se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, por lo tanto, puede comprometer la vida, salud, bienestar, el cuidado y autocuidado no solo del cuidador sino del paciente.

IX. Recomendaciones

Se recomienda:

- Cuidar el respeto a la autonomía de las personas, asegurando su libertad y capacidad para tomar decisiones, estableciendo mecanismos de representación en caso de incapacidad
- Detectar posibles situaciones de limitación de la libertad de los pacientes por parte de otras personas, evaluar la capacidad de éstos cuando se detectan posibles situaciones de incapacidad, etc.
- Explorar los valores, creencias y preferencias relevantes para el cuidador principal y el paciente en el proceso de toma de decisiones para su atención sanitaria:
- Promover el proceso de planificación anticipada de decisiones al final de la vida, con el fin de ayudar a los cuidadores y pacientes a manifestar sus deseos respecto a la atención que desean recibir en los momentos finales de su vida.

X. Referencias bibliográficas

- Cano. (2015). *Santidad de la vida*. Madrid.
- Cardozo. (2010). *Percepción de la calidad de vida desde los principios de la complejidad*. La Habana: Rev Cubana Salud Pública v.36 n.4.
- Espinosa, A. (2010). *Dilemas éticos y toma de decisiones en Unidades*. México: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.
- Guzmán. (2017). *Dimensiones del cuidado* . México.
- Hernández. (2018). *El cuidado y la atención médica*. México.
- Informe Belmont. (2003). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación*. Pamplona, España: Universidad de Navarra.
- Ortega. (2018). *Percepción del cuidador: Unidad de diálisis*. México.
- Ortiz. (2017). *La santidad como principio general en el ser humano*. Madrid.
- Pacheco Bastidas, V. M. (2016). *Bioética Quitensis*. HealthEditor: Quito-Ecuador.
- Pérez. (2017). *Rol del cuidador y sus principios bioéticos*. Madrid.
- Pinilla, N. (1998). *BIOETICA EN ENFERMERIA* . Obtenido de <http://aebioetica.org/revistas/1998/4/36/815.pdf>
- Rodríguez. (2019). *Sobrecarga del cuidador: Enfermería* . México.
- Sampieri. (2006). *Metodología de la Investigación: 6ta edición* . Obtenido de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Sánchez. (2019). *Bioética* . Madrid : MAGGU.
- Torrealba. (2016). *¿Qué es la Bioética? AACIC*. Madrid.

XII. Anexos