

Necesidades psicológicas en cuidadores de pacientes en tratamiento por hemodiálisis

Psychological needs in caregivers of patients undergoing
hemodialysis treatment

—

Lesnay Martínez-Rodríguez¹
lesnaymartinez@gmail.com • ORCID: 0000-0001-5209-8175

Marcia Hernández-Delgado²
mhernandezd@ucf.edu.cu • ORCID: 0000-0001-8721-9483

Diana Rosa Rodríguez-González¹
dianarg@uclv.cu • ORCID: 0000-0002-5291-9989

1 DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA, FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES,
UNIVERSIDAD CENTRAL “MARTA ABREU”. LAS VILLAS, CUBA

2 DEPARTAMENTO PEDAGOGÍA-PSICOLOGÍA, FACULTAD EDUCACIÓN,
UNIVERSIDAD DE “CIENFUEGOS CARLOS RAFAEL RODRÍGUEZ”.
CIENFUEGOS, CUBA

Para citar este artículo:

Martínez Rodríguez, L., Hernández Delgado, M., & Rodríguez González, D. R. Necesidades psicológicas en cuidadores de pacientes en tratamiento por hemodiálisis. *Espacio I+D, Innovación más Desarrollo*, 12(32). <https://doi.org/10.31644/IMASD.32.2023.a02>

RESUMEN

Las condiciones del enfermo renal en hemodiálisis demandan las acciones de un cuidador. La asunción del rol implica conflictos, carencia de intereses personales, frustraciones, estados emocionales negativos, sobrecarga e insatisfacción de necesidades. Se propuso como objetivo describir las necesidades psicológicas en cuidadores de pacientes con enfermedad renal en tratamiento por hemodiálisis. Se empleó el estudio de casos múltiples como diseño de investigación. La investigación se realizó durante el primer trimestre de 2020 en Cuba. Se utilizó un sistema de instrumentos cualitativos el cuestionario de datos sociodemográficos, RAMDI y entrevista en profundidad. Se realizó un muestreo intencional no probabilístico de casos tipo para la selección de 20 cuidadores. El uso del Atlas.ti para el procesamiento y organización de los datos facilitó el análisis de contenido.

Se identifican necesidades psicológicas en los cuidadores de pacientes hemodializados asociadas al ocio, esparcimiento y recreación, postergadas por la falta de apoyo social, familiar e institucional. Se evidencia una alta jerarquía de necesidades referidas a la salud, el deber familiar y el bienestar. Se constataron además necesidades relacionadas con el bienestar de su familiar, combinadas con otras necesidades de tipo individual para la satisfacción de sus propios intereses. Se concluye que las necesidades psicológicas de los cuidadores orientan su rol, asumido como un deber familiar que moviliza su comportamiento diario. Se destaca que para garantizar la calidad de vida del enfermo en hemodiálisis se relegan sus metas, aspiraciones y proyectos de vida.

Palabras clave:

Necesidades; cuidadores; enfermo renal; hemodiálisis.

— Abstract—

The conditions of the kidney patient on hemodialysis demand the actions of a caregiver. The assumption of the role implies conflicts, lack of personal interests, frustrations, negative emotional states, overload and dissatisfaction of needs. The objective was to describe the psychological needs in caregivers of patients with kidney disease undergoing hemodialysis treatment. Multiple case study was used as research design. The research was carried out during the first quarter of 2020 in Cuba. A system of qualitative instruments was used, the sociodemographic data questionnaire, RAMDI and in-depth interview. A non-probabilistic intentional sampling of type cases was carried out for the selection of 20 caregivers. The use of Atlas.ti for data processing and organization facilitated content analysis.

Psychological needs are identified in the caregivers of hemodialysis patients associated with leisure, recreation and recreation, delayed by the lack of social, family and institutional support. There is evidence of a high hierarchy of needs related to health, family duty and well-being. Needs related to the well-being of their family member were also verified, combined with other needs of an individual type for the satisfaction of their own interests. It is concluded that the psychological needs of caregivers guide their role, assumed as a family duty that mobilizes their daily behavior. It is emphasized that in order to guarantee the quality of life of patients on hemodialysis, their goals, aspirations and life projects are relegated.

Keywords:

Needs; caregivers; kidney disease; hemodialysis.

La hemodiálisis constituye una forma de tratar la insuficiencia renal avanzada, sobre todo cuando no se cuenta con la posibilidad de trasplante. En Cuba, se ofrece el servicio en los hospitales provinciales con una frecuencia de tres veces a la semana en sesiones de 3 a 5 horas cada una. Su intención es prolongar la vida del paciente, sin embargo puede implicar otras afecciones como: hipotensión, hipertensión, anemia, picazón, infecciones, agotamiento, trastornos del sueño, depresión, ansiedad. El carácter invalidante del tratamiento hemodialítico demanda la figura del cuidador, quien ofrece atenciones de apoyo instrumental y emocional (Martínez *et al*, 2017; Grau *et al*, 2019).

El cuidador principal se distingue por su dedicación a la custodia, protección temporal o permanente de un miembro de la familia, por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesidad de asistencia o ayuda para realizar actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los relacionados con el cuidado personal (Rosell, 2016). Es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales del paciente garantizando la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia y, por tanto, soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (Vásquez y Vercely, 2015; Aguilera *et al*, 2016; Zenteno *et al*, 2019).

El cuidado del paciente en hemodiálisis es una actividad compleja y exigente que atenta contra el equilibrio emocional, libertad, intimidad, actividades de socialización y ocio del familiar que asume la labor de cuidar (Martínez *et al*, 2019). Ante estas condiciones, son múltiples las necesidades físicas, psicológicas y psicosociales que aparecen y no logran satisfacerse totalmente. La asunción del rol implica conflictos, carencia de intereses personales, frustraciones, estados emocionales negativos, sobrecarga, así como insatisfacción de necesidades materiales o espirituales (Martínez *et al*, 2019).

La necesidad como categoría psicológica se define como la cualidad estable de la personalidad, portadora de un contenido emocional constante, que orienta al sujeto en una dirección estable de su comportamiento (González-Rey, 1989). El proceso psicológico de búsqueda de satisfacción integra en sí mismo momentos de insatisfacción; lo cual, aunque contradictorio, representa a su vez el dinamismo del comportamiento humano (Fernández-Ruiz, 2005). La necesidad es un estado activo-pasivo, activo porque implica la aspiración a su satisfacción y pasivo porque se pone de manifiesto la dependencia del individuo con respecto al objeto. Es una propiedad caracterológica de la personalidad que se manifiesta en estados, procesos y reflejos psíquicos que expresan la interacción del sujeto con su medio (González-Serra, 2008).

A nivel internacional se identifican múltiples estudios que exploran o describen las necesidades en población cuidadora (Basilio, 2017; Huérfano *et al*, 2018; Rada *et al*, 2019; García, 2020). Algunas de estas necesidades se

orientan hacia la promoción de la adaptación y afrontamiento, información y educación, seguimiento y reentrenamiento, capacidad para la toma de decisiones y estrechar vínculos con el equipo de salud (Huérfano *et al*, 2018). Además, se expresan otras relacionadas con la salud del enfermo y la familia, conocimiento sobre el tratamiento, estabilidad emocional, acciones de autocuidado, apoyo económico y laboral (Martínez y Grau, 2017).

El análisis de las necesidades en cuidadores permite entender el significado de tales experiencias y la realidad personal de quien cuida. Debido a ello se plantea como objetivo describir las necesidades psicológicas en cuidadores de pacientes con enfermedad renal en tratamiento por hemodiálisis.

MÉTODOS

Diseño y participantes

Se empleó el estudio de casos múltiples como diseño de investigación para abordar el problema de investigación, integrando la información recogida en cada caso (Hernández-Sampieri *et al*, 2014). De acuerdo con los criterios de conveniencia y accesibilidad se eligió como contexto de estudio el Servicio de Hemodiálisis del Hospital “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara, Cuba. El trabajo de campo se realizó durante los meses de enero a marzo de 2020. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de selección:

Criterios de inclusión:

- Persona que se desempeñe como cuidador principal del paciente en tratamiento por hemodiálisis.
- Asistencia en el horario diurno de tratamiento.
- Ofrecer su participación voluntaria en la investigación mediante el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Discapacidad intelectual.
- Persona o familiar que cumpla las funciones de acompañamiento al tratamiento.

Criterios de salida:

- Abandono de la investigación.
- Cuidador que su familiar abandone el tratamiento por hemodiálisis, fallezca o reciba trasplante durante la investigación.

La selección muestral fue intencional de casos tipo por la riqueza, profundidad y calidad de la información que permite obtener. Se conformó la muestra con 20 cuidadores principales como describe la Tabla 1.

Tabla 1
Descripción de variables sociodemográficas de la muestra

Participante	Edad	Sexo	Procedencia	Experiencia previa en cuidados	Tiempo como cuidador	Grado de parentesco
C ₁	72	Mujer	Ranchuelo	Sí	2 años	Hijo/a
C ₂	67	Mujer	Santa Clara	Sí	3 años	Espos(a)
C ₃	76	Mujer	Manicaragua	No	6 años	Hijo/a
C ₄	50	Hombre	Manicaragua	No	6 años	Espos(a)
C ₅	60	Mujer	Santa Clara	No	10 años	Espos(a)
C ₆	71	Mujer	Santa Clara	No	4 años	Otros
C ₇	54	Mujer	Ranchuelo	Sí	6 años	Espos(a)
C ₈	32	Mujer	Ranchuelo	No	11 años	Otros
C ₉	17	Hombre	Santa Clara	No	6 años	Otros
C ₁₀	69	Mujer	Ranchuelo	Sí	1 año	Espos(a)
C ₁₁	54	Mujer	Manicaragua	No	10 años	Hijo/a
C ₁₂	38	Mujer	Santa Clara	Sí	5 años	Hijo/a
C ₁₃	68	Mujer	Santa Clara	Sí	6 años	Espos(a)
C ₁₄	62	Mujer	Manicaragua	No	14 años	Hijo/a
C ₁₅	39	Mujer	Santo Domingo	No	17 años	Espos(a)
C ₁₆	64	Mujer	Santa Clara	No	1 año	Espos(a)
C ₁₇	78	Hombre	Santa Clara	No	10 años	Hijo/a
C ₁₈	62	Mujer	Santa Clara	Sí	5 años	Espos(a)
C ₁₉	36	Mujer	Placetas	No	2 años	Otros
C ₂₀	48	Hombre	Santa Clara	No	7 años	Hijo/a

Fuente: Elaboración propia

El perfil sociodemográfico de la muestra devela que el 80 % son mujeres que asumen la función de cuidadoras. La media de edad estuvo representada por los 56 años de edad. Predominó el grado bachiller para un 30 % de la muestra, mientras que el nivel primario (15%), secundaria básica (15%), técnico medio (20%) y universitario (20%). El 55 % mantienen vínculo matrimonial, el grado de parentesco con el familiar que predominó fue el conyugal (45 %) y filial (35 %). El 75 % no tiene vínculo laboral, de ellos, 5 cuidadores abandonaron el empleo tiempo antes de asumir el rol, mientras que 10 cuidadores requirieron abandonar su actividad laboral posterior al tratamiento de su familiar y como consecuencia de las exigencias del cuidado.

Instrumentos

Para el acceso al contexto y a los participantes se estableció un convenio con la institución hospitalaria. La recolección de los datos se realizó a través de los siguientes instrumentos:

Cuestionario de variables sociodemográficas: Instrumento que recoge de manera organizada los indicadores de las unidades de análisis implicadas como objeto de estudio. Resume los datos generales de los participantes para acceder a una caracterización general de la muestra estudiada.

Registro de la actividad y método directo e indirecto (RAMDI) (González-Serra, 2008): Técnica concebida para el estudio de la diversidad y jerarquía de las necesidades a través de su expresión en la actividad, los deseos y la imaginación. Se sustenta en una clasificación de las necesidades como: 1) sociales personalmente significativas (aquellas necesidades de la sociedad y grupos sociales que se incorporan a la personalidad como propias) y 2) individuales de carácter social (aquellas que parten de los requerimientos orgánicos y psicológicos individuales). Se compone de cuatro cuestionarios: el método directo, método indirecto, registro de la actividad y el cuestionario de datos generales. En el método directo se le indica al sujeto que exprese 10 deseos suyos. En el método indirecto se le sugiere que cree un cuento o historia sobre un personaje y diga 10 deseos de dicho personaje. En el registro de la actividad se le ofrece una lista de actividades para que precise con qué frecuencia las realiza. Finalmente, se expone un breve cuestionario de datos generales, en este caso fue sustituido por el cuestionario de variables sociodemográficas anteriormente descrito. (Anexo 1).

Entrevista en profundidad: Técnica que se distingue por una conversación entre dos personas con un fin específico y determinadas reglas. La entrevista brinda datos de carácter objetivo y subjetivo basada fundamentalmente en la autoobservación que hace el investigador. Permite indagar y conocer sobre el decursar de la vida actual del sujeto, su autovaloración y sus necesidades.

Procedimiento de investigación: En un primer encuentro se solicitó individualmente el consentimiento informado y los participantes dejaron constancia escrita de su aceptación en el estudio. Posteriormente se aplicó el cuestionario de variables sociodemográficas y el RAMDI. Se trabajó de forma secuencial, dando paso a las entrevistas en profundidad luego de realizada la codificación y análisis de los datos obtenidos en el RAMDI. Con el objetivo de profundizar en la caracterización de las necesidades de los cuidadores, las preguntas estuvieron centradas en las circunstancias del inicio como cuidador, experiencia de cuidado, significado y ejercicio del rol, temores y preocupaciones.

Análisis y procesamiento de datos

Para la organización y procesamiento cualitativo de los datos se utilizó el programa computacional Atlas.ti. Se estableció el análisis de contenido como proceder metodológico para el análisis de los datos empleando la codificación y establecimiento de categorías (Tabla 2).

Tabla 2
Clasificación de las categorías propuestas en el RAMDI

Categorías	Código	Significado
Sociales	CL	Colectivismo. Deseos favorables a nosotros. Deseos de igualdad y justicia.
	DH	Deber y humanitarismo. Deseos favorables a los demás sin especificar.
	CP	Compañeros. Deseos favorables a los compañeros de trabajo o estudio.
	TR	Trabajo. Deseos de trabajar, de cumplir con el trabajo asumido.
	RV	Revolución. Deseos favorables a la Revolución cubana y a Cuba.
	ES	Estudio. Deseos de estudiar, de aprobar este año, el curso actual.
	EF	Estudios futuros. Deseos de estudiar en un futuro (más allá del curso actual).
	OP	Oficio y profesión. Deseos de tener o de estudiar un oficio o profesión.
	F1	Deber familiar primero. Deseos favorables a padres, hermanos, primos, tíos.
	F2	Deber familiar segundo. Deseos favorables al cónyuge e hijos y familiares.
Individuales	DS	Descanso. Deseos de dormir, descansar, reposar, estar tranquilo, tener paz.
	SL	Salud. Deseos de preservación y de salud física, de vigor físico, de curarse.
	SX	Sexo. Deseos de contacto con personas del sexo opuesto; de vida sexual.
	CM	Comer. Deseos de comer y de comidas, de beber y de bebidas y su placer.
	OS	Otras satisfacciones. Deseos de satisfacciones no codificables en otras categorías.
	IT	Intereses. Deseos de leer, saber, de informarse, de conocimientos en general.
	DI	Diversión interés. Deseos de diversión oyendo radio, televisión, espectáculos.
	VJ	Viajar. Deseos de viajar por Cuba (fuera de la ciudad) y al extranjero.
	AC	Actividad. Deseos de actividad física o intelectual, deportiva o artística.
	DV	Diversión. Deseos de vacaciones, playa, pasear, divertirse, bailes, hobbies.
	C1	Contacto familia primera. Deseos de contacto interpersonal con padres, abuelos, hermanos, tíos, primos, o sea, de la familia donde se nace.
	C2	Contacto familia segunda. Deseos de contacto con el cónyuge, los hijos, nietos y familiares del cónyuge. Deseos de casarse se codifica C2-SX.
	C3	Contacto con novia u otro tipo de vínculo amoroso sexual no matrimonial.
	CN	Contacto. Deseos de contacto con amigos, compañeros u otra persona.
	ID	Independencia. Deseos de independencia, ser libre, no recibir ayuda.
	AF	Afecto. Deseos de ser querido, de amor, afecto, buen trato, comprensión.
	VL	Valoración. Deseos de buena autovaloración o de valoración externa.
	PR	Presencia. Deseos de buena presencia física, aseo, buen vestir, belleza.
	EP	Equilibrio psíquico. Deseos de evitar la enfermedad y el malestar mental.
	FL	Felicidad. Deseos de llevar una vida feliz, de satisfacción actual y futura.
VV	Vivir. Deseos de evitar la vejez y la muerte, de no morir, de vivir, de ser joven.	
PS	Posesión. Deseos de posesión de dinero o bienes, de mantener los bienes.	
AG	Agresión. Deseos de agresión contra los demás y contra sí mismo.	
Otras categorías	SM	Sí mismo. Deseos de tener determinada personalidad. Imagen de sí.
	RL	Realización. Deseos de éxito, de lograr algo (de manera abstracta).
	RS	Realización de sí mismo. Deseos de lograr la imagen ideal de sí mismo.

Categorías vinculadas al cuidado*	AP	Atención psicológica. Deseos de tratamiento psicológico que ayude a afrontar la situación.
	BF	Bienestar familiar. Deseos de bienestar para la familia.
	BS	Bienestar social. Deseos de una sociedad mejor.
	BN	Bienestar. Deseos de bienestar para el enfermo renal que cuida.
	CM	Calidad del servicio médico. Deseos de contar con la calidad técnica y profesional necesaria para el cumplimiento óptimo del servicio de hemodiálisis.
	RG	Religión. Deseos centrados en creencias religiosas.
	S2	Salud 2. Deseos de que tanto el enfermo renal como otros miembros de la familia tengan buena salud.
	TP	Trasplante. Deseos de que el enfermo renal reciba un trasplante y supere la situación satisfactoriamente.
	NC	Cuidado. Deseos de que un miembro de la familia le cuide cuando lo necesita.
	AF	Apoyo familiar. Deseos de tener el apoyo de la familia y los amigos para cumplir con el cuidado.
	AS	Apoyo social. Deseos de contar con ayuda de agentes de la sociedad (trabajadores sociales, compañeros de trabajo, otros).
	AI	Apoyo instrumental. Deseos de contar con equipamientos que faciliten el cuidado.
	IS	Integración social. Deseos de que el enfermo renal se incorpore a la sociedad.
	LB	Libertad. Deseos de ser libre.
	AU	Autocuidado. Deseos de cuidar su salud para continuar ejerciendo el rol. Familiar de cuidado.

Fuente: González-Serra (2008)

Consideraciones éticas

En cada una de las etapas del proceso investigativo se procedió respetando los principios éticos. Se comenzó con la solicitud y firma del consentimiento informado a nivel institucional y personal. Se garantizó el respeto a la individualidad y privacidad de los pacientes y sus familiares. Se obtuvo el permiso, a través de la firma del consentimiento informado para la grabación de las entrevistas.

RESULTADOS

Análisis de necesidades expresadas en el método directo (RAMDI)

El método directo reveló, predominio de necesidades individuales y asociadas al rol. Los participantes jerarquizaron el cuidado de su familiar con responsabilidad y satisfacción por la asunción del rol.

En el deseo 1 se describen los contenidos motivacionales familiar de cuidado y bienestar. Al respecto expresan: C₂ “que mi esposo salga bien”, C₄ “yo lo único que deseo en este mundo es que mi hijo se ponga bien”, C₅ “que mi

esposo se recupere”, C₇ “*que mi esposo esté bien*”, C₁₀ “*que se mantenga estable mi esposo*”, C₁₁ “*que pase el día bien*”, C₁₃ “*que se ponga bien*”, C₁₄ “*que mis hijos bien*”, C₁₅ “*que mi esposo se sienta bien*”, C₁₆ “*que se ponga bien*”, C₁₇ “*que mi hijo esté bien*”, C₁₈ “*que mi esposo orine bien*”, C₁₉ “*que él mejore*” y C₂₀ “*que mi hijo se ponga bien*”.

Familiar de cuidado y bienestar, se combinaron con *deber familiar segundo* y *deber familiar primero*. La emergencia de una u otra categoría se expresa en correspondencia con el tipo de relación existente entre el cuidador y su familiar. Se precisó una relación favorable entre las necesidades centradas en el bienestar hacia el familiar enfermo y el deber que sienten por la persona bajo su amparo.

El participante C¹ manifestó, como necesidad social, el *trabajo*, en estrecha relación con *equilibrio psíquico* (necesidad individual), al expresar “*seguir llevándome bien con los ancianos de la casa de abuelos donde trabajo*”. Esta afirmación evidenció como C₁ le otorga un gran significado al desempeño de su labor profesional. C₃ manifestó la necesidad de posesión en orden jerárquico, planteó “*construir mi casa que está en mal estado*”. Se describieron otras necesidades individuales como *estudios futuros* (C₉: “*ser militar*”) y *felicidad* (C₁₂: “*ser feliz*”). Estas necesidades individuales reflejan la presencia de necesidades en esta población, no solo centrado en su familiar de cuidado, sino en sus propios intereses.

En el deseo 2 se reiteró la motivación por el *bienestar* y el *familiar de cuidado*. Se develó como nueva necesidad el *autocuidado*, asociada con la necesidad de conservar la salud y la fortaleza para continuar con el cuidado del familiar. Al respecto expresó C₁₀ “*que yo esté bien para atenderlo*” y C₁₃ “*que yo me ponga bien*”. En estos casos la preocupación se relacionó con la adultez mayor y el temor que genera no estar en las condiciones óptimas para brindar las atenciones a los familiares dependientes de cuidado.

Bienestar familiar (C₇ “*que la familia esté unida*”) y *necesidad de cuidado* (C₁ “*que un sobrino o alguien me pueda cuidar cuyo lo necesite*”) mostraron el interés de los cuidadores por el bienestar para el enfermo y toda la familia, así como la preocupación ante la ausencia de una persona que le retribuya cuidado.

Se expresó la necesidad realización, C₁₇ “*que mi hija triunfe en la misión en África*”. *Afecto, vivir, revolución y trabajo* ocuparon la segunda posición de jerarquía entre los participantes.

Los resultados del deseo 2 indicaron deseos favorables hacia el enfermo, a la vez que mantienen otras motivaciones, tanto personales como centradas en otros miembros de la familia, principalmente desde el rol de padres.

Al analizar el deseo 3 se identificaron más necesidades individuales que sociales. A partir de este nivel jerárquico la variabilidad fue más notoria. Como necesidades individuales se identificaron *felicidad, salud, contacto familiar primero, contacto familiar segundo, equilibrio psíquico, presencia*

y posesión. Mientras que las sociales fueron *deber familiar primero, deber familiar segundo, estudio y trabajo*. Del mismo modo se expresaron otras categorías: *realización de sí mismo y realización*.

Se develaron nuevas necesidades como *apoyo social* (C_5 expresó “*tener más apoyo*”) y *apoyo instrumental* (C_{10} refirió “*que le quiten la sonda porque me da mucho trabajo*”). Además en C_4 se evidenció la necesidad *salud 2* al manifestar “*no pido nada más que salud para mi hijo, con eso seré feliz*”. Se diferenció de la categoría *salud* pues alude a deseos favorables para la *salud* de otra persona.

El deseo 4 mostró las necesidades individuales *salud, contacto familiar primero, afecto, valoración, equilibrio psíquico, otras satisfacciones, felicidad y posesión*. La necesidad *afecto* emergió de forma reiterativa en la expresión de los deseos. Un ejemplo de ello se constató en C_9 al referir “*que mi mamá se sienta orgullosa de lo que soy*”. En este caso, coincide con la nueva categoría *reconocimiento*, entendida como la necesidad imperante de ser queridos, cuidados y atendidos recíprocamente.

Deber y humanitarismo, deber familiar primero y deber familiar segundo se expresaron como necesidades sociales. Se reiteró la categoría *familiar de cuidado* como muestra de su alta significación. Emergió *calidad del servicio médico* al expresar C_{14} “*que este local esté en condiciones siempre*”. Además, se identificaron *paz y bienestar social* (C_{13} “*unidad en la comunidad*”), de lo que se infiere la existencia de necesidades con un alcance social.

Los participantes manifestaron en el deseo 5 las necesidades individuales *posesión y apoyo familiar* como muestra de la necesidad de recibir ayuda para el cuidado del familiar por parte de otros miembros de la familia. *Bienestar familiar, calidad de los servicios médicos, apoyo social, bienestar, salud 2 y familiar de cuidado* continuaron manifestándose, lo que les otorga relevancia en el estudio. También predominaron necesidades individuales como: *contacto familia segunda, felicidad y salud*. Mientras que, entre las sociales, se identificaron *deber familiar primero, deber familiar segundo, trabajo y deber y humanitarismo*.

En el deseo 6 predominó la necesidad individual *posesión*. Se expresaron las necesidades sociales: *deber y humanitarismo, deber familiar primero, deber familiar segundo y trabajo*. Las necesidades de *equilibrio psíquico, otras satisfacciones, salud, viajar, felicidad y vivir*, se manifestaron como categorías individuales *calidad de los servicios médicos, familiar de cuidado, salud 2, bienestar familiar, trasplante y bienestar*, se develaron como nuevas categorías emergentes en el estudio.

Se reiteró en el deseo 7 la necesidad *posesión*, al respecto C_1 refiere “*tener una lavadora que no he podido tener*”, C_8 “*mejorar la economía*” y C_{17} “*tener una motorina*”. Se evidencia la necesidad de tenencia de bienes materiales que faciliten sus labores diarias, complementen el bienestar y

su calidad de vida. Se reitera la necesidad *calidad de los servicios médicos*, se manifiesta con una alta constancia en la mayoría de los deseos. Ejemplo de ello son las expresiones de C_3 “*que mi hija sea bien atendida*” y C_5 “*que nunca falten los recursos*” que indican la necesidad de los cuidadores respecto a las condiciones del servicio como sostén para mantener la vida de sus familiares. Además, se develó la necesidad *atención psicológica*, esta se constató en C_2 al expresar “*que se me quite el insomnio*”, circunstancia desencadenada por la situación que vive diariamente.

En el deseo 8 emergieron las necesidades *atención psicológica* (C_2 “*que se me quite el estrés y la ansiedad*”), *bienestar* (C_5 “*que se mantenga estable*”) y *calidad de los servicios médicos* (C_3 “*que la atención de los médicos sea buena*”). Se identificaron con menor incidencia las necesidades individuales: *presencia, salud, viajar, contacto familiar primero, diversión y otras satisfacciones*. Como necesidades sociales estuvieron presentes *deber familiar primero y deber familiar segundo*. Las necesidades emergentes en el estudio: *familiar de cuidado, salud 2, bienestar familiar y trasplante*, continuaron reportándose.

En el deseo 9 manifestaron con mayor ocurrencia la necesidad *viajar*. Se mostraron otras necesidades como *oficio y profesión, revolución, paz, salud, diversión, optimismo, trasplante, realización, salud, deber familiar primero, deber familiar segundo y bienestar*.

Finalmente, el deseo 10 del método directo mostró las necesidades *vivir, familiar de cuidado, religión y bienestar* como las de mayor expresión entre los participantes. Muestra de ello son las expresiones de: C_3 “*vivir muchos años, llegar hasta 100*”, C_5 “*que dure muchos años más*”, C_6 “*que seamos como Señor Jesús*” y C_7 “*que me pueda sentir bien para cuidarlo*”. Mientras que contacto con *familia segunda, salud, revolución, salud 2, realización de sí mismo, trabajo, bienestar y posesión* obtuvieron una frecuencia media y *deber familiar segundo* fue expresada por la minoría de los cuidadores.

El método directo permitió constatar una amplia gama de necesidades individuales y sociales. Se reconoce de manera generalizada entre los participantes la jerarquía que poseen los deseos favorables a sus familiares en torno a un buen estado de salud. Se constata que, a medida que avanzan los deseos, se develan entre los cuidadores motivaciones hacia otras esferas de la vida relacionadas con su satisfacción personal.

Análisis de necesidades expresadas en el método indirecto (RAMDI)

El método indirecto develó necesidades coincidentes con el método directo, lo que corroboró la presencia de estas necesidades en los sujetos de estudio.

El deseo 1 se correspondió con la actividad ejecutora real. La necesidad *bienestar* se expresó en verbalizaciones como: C_6 “*ser bien tratado*”, C_{13} “*que mi hijo esté bien*” y C_{15} “*estar bien*”. Esto se explica por la importancia y

sentido que los cuidadores le atribuyen a bienestar personal, de la persona que cuidan y de sus seres queridos. Se identificaron otras necesidades de carácter individual como: *sexo, vivir, valoración, posesión, contacto familiar segundo, contacto familiar tercero y salud*. Emergieron las necesidades sociales *deber familiar segundo, deber y humanitarismo, trabajo, oficio y profesión*. Se identificó *realización*, perteneciente al grupo de otras categorías.

Se develaron las categorías *integración social, libertad y familiar de cuidado*; esta última con una alta frecuencia de aparición en el método directo, lo que le otorga validez como eje central de la motivación de los sujetos. La necesidad *integración social* se constató en C₁₆ “*que se incorpore a la sociedad*”. La necesidad *libertad* se manifestó en C₈ justificado por la elección de una mujer reclusa como personaje. Se infiere que la necesidad de integración social ocupa un alto nivel de jerarquía para este sujeto: “*salir de prisión*”, “*no volver a caer presa*”, “*que me saquen para un abierto*”, “*que pase el tiempo más rápido*”.

Las expresiones de los participantes en el deseo 2 fueron categorizadas como *deber y humanitarismo, deber familiar primero, deber familiar segundo, trabajo y estudios futuros*, pertenecientes al grupo de categorías sociales. Como categorías individuales primaron: *salud, sexo, felicidad, posesión, contacto familiar tercero, otras satisfacciones y realización*, miembro del grupo otras categorías.

Se develaron las necesidades *descendencia y disciplina* en expresiones como C₁₀ “*tener hijos*” y C₁₂ “*que sus alumnos sean disciplinados*”. Se reiteraron otras categorías como *bienestar familiar, calidad de los servicios médicos, religión y bienestar* centradas en el familiar de cuidado.

Se evidenció en el deseo 3 las necesidades individuales *sexo, felicidad, trabajo, contacto familiar primero, contacto familiar segundo, contacto familiar tercero, otras satisfacciones, salud y vivir*. Se identificaron las necesidades sociales *oficio y profesión, estudios futuros, deber familiar primero y deber familiar segundo*. Se corroboró la combinación de categorías centradas en el familiar de cuidado y las referidas a la satisfacción personal de sus necesidades.

La motivación por cumplir con las tareas que les corresponden socialmente, como es el caso del deber por el trabajo estuvo presente. Además, se reiteran otras necesidades como *bienestar, bienestar social, bienestar familiar, afecto y apoyo social*.

Mediante el análisis del deseo 4 se constató que las necesidades *posesión, felicidad y vivir*, presentaron mayor prevalencia. A partir de este deseo, la expresión de las necesidades en la imaginación no se corresponde forzosamente con la actividad ejecuto real. Con menor frecuencia se categorizaron las necesidades *afecto, contacto familiar tercero, oficio y profesión, salud, estudios futuros, deber familiar primero, deber familiar segundo, apoyo social, deber, contacto familiar primero, diversión, trabajo, bienestar familiar*,

realización y bienestar. Se infirió la existencia de un conflicto entre necesidades individuales y sociales, en cuya solución prevalece la necesidad de cumplir satisfactoriamente con el rol de cuidador.

La necesidad felicidad estuvo presente en el deseo 5, C₁₄ “*que disfrute la vida*”, C₉ “*ser feliz*”, C₁₁ “*que fuera feliz*”, C₆ “*ser feliz y vivir en paz con su familia*”. Se expresaron otras necesidades como: *independencia, autocuidado, equilibrio psíquico, oficio y profesión, posesión, viajar, estudio, deber, contacto familiar primero, diversión, vivir, deber y humanitarismo, deber familiar segundo, trabajo, bienestar familiar, salud y deber familiar primero*. Se combinaron categorías individuales y sociales, con una mayor incidencia de las primeras. A medida que disminuye el nivel jerárquico aumentan las necesidades en torno a la satisfacción personal.

Los participantes, en el deseo 6, manifestaron como necesidades individuales: *vivir, salud, contacto familiar primero, contacto familiar tercero, equilibrio psíquico, posesión y felicidad*. Emergieron, como nuevas categorías, *apoyo familiar, presencia y bienestar*. Como única categoría social se evidenció la necesidad de *deber y humanitarismo*. Se corrobora la afirmación sobre el aumento de la expresión de necesidades individuales a medida que aumentan los deseos, incluso las nuevas categorías se centran en la satisfacción de sus propias necesidades.

En el deseo 7 predominaron las necesidades de *viajar y diversión*, ambas de carácter individual y reconocidas por los sujetos como las actividades más limitadas en su vida cotidiana por el tiempo que requiere la labor que realizan.

La necesidad social *estudio* en correspondencia con la necesidad de *realización de sí mismo*, centrada en deseos de superación y estudio, tanto para sí mismo, como para un ser querido (hijos); describió el octavo lugar en la lista de deseos. Estuvieron presentes las necesidades sociales *deber y humanitarismo, deber familiar primero y deber familiar segundo*. Se identificaron las necesidades individuales de *contacto familiar primero, contacto familiar segundo, vivir y salud*. Se develaron las nuevas categorías *bienestar familiar, calidad de los servicios médicos y bienestar*.

En el deseo 9 primaron otras satisfacciones, *sexo, contacto con amigos, contacto familiar segundo, contacto familiar tercero, viajar y diversión* como necesidades individuales. *Estudio, revolución y deber familiar segundo* entre las categorías sociales. *Bienestar, libertad y religión* se mantuvieron con una baja presencia.

Por último, en el deseo 10 tuvieron mayor frecuencia las necesidades *felicidad y deber y humanitarismo*. *Deber familiar primero, libertad, paz, realización de sí mismo, posesión y bienestar* se mostraron con una menor frecuencia. La existencia de pocas categorías en este último deseo se infiere sobre las escasas expectativas de satisfacción de sus necesidades debido a la asunción del rol, varios casos no completaron el deseo 10.

Como parte del método indirecto resultó pertinente el análisis de las particularidades del personaje creado. La mayoría de los participantes no refirieron profesiones asociadas a estos. Las edades variaron sin estar relacionadas con la edad real del cuidador. El sexo se correspondió, en algunos casos, con el sexo real del sujeto. En el caso de C_1 y C_{10} refirieron ser médicos, aunque los deseos no tuvieron puntos de coincidencia entre ambos sujetos. C_1 declaró el bienestar de sus pacientes, su familia y la calidad de los servicios que brinda como profesional. En tanto, C_{10} manifestó deseos de diversión, posesión y descendencia.

C_6 construyó el personaje de un enfermo renal de 53 años con deseos de vivir, salud y bienestar. Se infiere empatía con el familiar de cuidado y compromiso con el rol por encima de sus necesidades individuales. Otro caso significativo fue C_9 , pues con su personaje hizo referencia a una muchacha de 19 años de edad dependiente en una tienda. Sus deseos hicieron alusión a *contacto familiar tercero, sexo, realización, apoyo social, felicidad, independencia, diversión, viajar y vivir*. Este sujeto es un joven de 17 años que cuida de su mamá, todas sus motivaciones son delegadas a un segundo plano y se expresan en el método indirecto.

A pesar de que se les explicó con detenimiento que debían responder desde el personaje, imaginando que se encontraban en la posición descrita, las respuestas se expresaron en tercera persona, sin asumirlas como suyas. El método mostró categorías de índole personal como *felicidad, vivir, trabajo, posesión, viajar y diversión*. Asumir la posición del personaje les permitió proyectar las verdaderas necesidades y despersonalizarse del rol que asumen, excepto el caso de C_6 .

Diferenciación jerárquica de las necesidades de acuerdo al sexo

En el análisis de frecuencia de las necesidades expresadas (Tabla 3) predominaron las categorías individuales en ambos sexos. Se constató que independientemente del género, los cuidadores priorizaron la atención a las demandas de su familiar, para influir de manera positiva sobre la salud de la persona de cuidado. La motivación en ambos se centró en el rol de cuidador para propiciar una mejor calidad de vida a sus seres queridos.

Tabla 3
Descripción de categorías individuales y sociales por sexo

	Categorías individuales		Categorías sociales		Categorías vinculadas al cuidado		Otras categorías	
	Absoluto	Relativo de la fila	Absoluto	Relativo de la fila	Absoluto	Relativo de la fila	Absoluto	Relativo de la fila
Hombres	24	48.98%	10	20.41%	10	20.41%	5	10.20%
Mujeres	155	41.89%	108	29.19%	92	24.86%	15	4.05%

Fuente: Elaboración propia

Análisis de correspondencia entre las necesidades y su expresión comportamental en la actividad

El registro de la actividad del RAMDI permitió constatar que 55% de los participantes duerme menos de ocho horas durante la noche. Esta situación puede influir negativamente en la calidad de vida y está dada fundamentalmente por el tiempo que necesita el familiar para su cuidado. El 60 % no asiste al trabajo, la mayoría de los cuidadores abandonaron su trabajo posterior al tratamiento de su familiar. Estas cifras enmarcan la compleja situación que vivencia el cuidador en su quehacer cotidiano.

El conjunto de actividades que realizan diariamente se centraron en la ayuda a sus familiares, tanto al familiar de cuidado, como al resto de los miembros de la familia con que conviven. Se evidenció cómo, la persona que asume el rol de cuidador, tiene otras responsabilidades asociadas a la realización de las actividades domésticas: el 55 % ayuda y atiende a sus padres, el 70 % a sus hermanos y cónyuge, el 30 % a sus abuelos y tíos, y el 75 % a sus hijos. Las actividades relacionadas con el ocio, la diversión y recreación se postergaron a un segundo plano, casi nulo.

Se corroboró que la actuación de los sujetos está encaminada al cuidado como su mayor responsabilidad, imposibilitándose el tiempo para satisfacer otras de sus necesidades. Existió una correspondencia adecuada entre los deseos del método directo con los deberes asumidos, principalmente en los primeros deseos. El método directo no mostró correspondencia con la conducta real, aunque prevalecieron los deseos de bienestar y salud por el familiar de cuidado, primaron otras necesidades no satisfechas en la actividad. Existió insatisfacción de necesidades individuales para priorizar el cumplimiento adecuado del rol. Se evidenció que, aunque sienten el deber de realizar la tarea que asumieron, tienen otras necesidades postergadas por la no disponibilidad de tiempo y apoyo, tanto social y familiar, como institucional, para cumplirlas. A partir de la discrepancia entre las respuestas a

los métodos directo e indirecto se puede inferir que estas indican áreas de conflictos de motivos, de privación o frustración de las necesidades.

DISCUSIÓN

El perfil sociodemográfico del cuidador concuerda con el descrito por varios autores en el predominio del sexo femenino, independientemente de la cultura o el tipo de cuidado que se proporcione es la mujer quien asume el rol (Martínez, Grau, y Rodríguez, 2017; Martínez, *et al*, 2018). A diferencia de Minzana y Arementa-Restrepo (2017) la media de edad estuvo representada por cuidadores en la quinta década de vida (León, Ávila y González, 2020; Beers, *et al*, 2021).

El cuidador se ve obligado a interrumpir o modificar sus ritmos habituales de vida para acompañar las actividades del enfermo renal tales como: alimentación, movilizaciones, limpieza, que puede ser de mayores o menores complejidades de acuerdo a los grados de discapacidad o invalidez que presente el enfermo (Abate, 2017). Se constatan necesidades de apoyo insatisfechas (Rosado *et al*, 2021), estas se relacionan con el estado de salud y la atención médica. La atribución de sentido personal al rol desde el compromiso social, familiar y personal, se establece como un medio para compensar y satisfacer las necesidades de reconocimiento, afecto, aceptación y autovaloración (Martínez y Grau, 2017). Se identificó que el cuidador es la principal fuente de apoyo emocional y social para el enfermo. Resulta pertinente la creación de servicios para brindar apoyos emocionales y económicos para el cuidado y los cuidadores (Kehr *et al*, 2020).

La asunción de múltiples roles en el hogar y el cuidado no solo del enfermo renal, sino de varios miembros de la familia se corresponde con un inminente sentido de cumplir con el deber como elemento movilizador de la esfera motivacional (Torres *et al*, 2021). Los cuidadores jerarquizan el cumplimiento con el cuidado para garantizar la calidad de vida del familiar en hemodiálisis y relegan a un segundo plano sus metas, aspiraciones y proyecto de vida.

Los resultados obtenidos con la aplicación del RAMDI permiten contrastar la expresión de las necesidades mediante los métodos directo e indirecto. En la mayoría de los casos, el deseo referido al bienestar y la salud del familiar de cuidado fueron mencionados por igual en ambos métodos. Esta necesidad se orienta tanto a la realidad como hacia la imaginación, así como activa y pasivamente en un plano subjetivo. La necesidad encuentra posibilidad de satisfacción en el medio (González-Serra, 2008). En correspondencia con el registro de la actividad, el comportamiento cotidiano en los sujetos se centra en el cuidado a tiempo completo del familiar en hemodiálisis.

Las necesidades referidas al disfrute, placer y goce de la vida mostraron una mayor incidencia en el método indirecto que en el directo. Estas nece-

sidades se orientan más hacia la imaginación que hacia la realidad, o sea, se orientan más pasiva que activamente. Tienen posibilidades de satisfacción en el medio (González-Serra, 2008). Sin embargo, entran en conflicto con otras necesidades dominantes como es el caso del cuidado del familiar y necesidades de apoyo. Es por ello que son postergadas a un plano pasivo.

En torno a la discrepancia entre las respuestas a los métodos directo e indirecto se puede inferir que estas indican áreas de conflictos de motivos, de privación o frustración de las necesidades (González-Serra, 2008). En correspondencia, el estudio exhibe orientación por el cuidado del familiar con una notable insatisfacción de necesidades individuales y sociales. Los estudios de González-Serra (2008) sobre necesidades psicológicas en diferentes poblaciones constituyen un referente importante para la presente investigación, por ello, la pertinencia en la comparación de resultados.

Además, en otras investigaciones cubanas aparecen insatisfacciones relacionadas con la ruptura de proyectos futuros, ante la incertidumbre del periodo de duración de la enfermedad, y las demandas que genera el cuidado (Oria-Saavedra, Mastrapa y Aguirre-Raya, 2021; Labarca y Pérez, 2019). Estos aspectos generan ansiedad y pérdida de esperanza de poder cumplir sus necesidades (Rodríguez, *et al*, 2021; Oria-Saavedra, Mastrapa y Aguirre-Raya, 2021; Martínez-Debs, Lorenzo y Llantá, 2021).

Los criterios anteriormente expuestos ratifican que, los cuidadores presentan orientación motivacional por el cuidado del familiar con una notable insatisfacción de necesidades individuales y sociales. El estudio exhibe el acto de cuidar al familiar enfermo como una condición que limita el disfrute de la vida.

CONCLUSIONES

Los cuidadores de pacientes en hemodiálisis orientan sus necesidades hacia el adecuado cumplimiento del rol asumido como un deber familiar y en correspondencia movilizan su comportamiento diario. Expresan necesidades tanto sociales como individuales, otorgan mayor jerarquía a las referidas al rol de cuidadores y relegan a un segundo plano necesidades centradas en satisfacciones individuales. Existe relación entre ambos sexos, pues la motivación en ambos está centrada en el rol de cuidador para propiciar una mejor calidad de vida a sus seres queridos. Resulta pertinente concebir el cuidado como eje central de los sistemas de protección social, los que deben estar encaminados a lograr intersectorialidad, abordaje desde una perspectiva de género y atención a las necesidades individuales.

REFERENCIAS

- Abate, H.** (2017). *Conocimiento para prevenir la dependencia y sobrecarga en pacientes en hemodiálisis en IGSA Medic Service - Lima*. [Tesis de licenciatura]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia. http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/31269120/Autocuidado_Malates
- Aguilera, A. I., Castillo, E. M., Linares, B., Carnero, R. M., Alonso, A. C., y López, P.** (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19 (4), 359-365. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842016000400007>
- Basilio, C.** (2017). *Necesidades de aprendizaje del cuidador principal respecto al cuidado en el hogar del paciente con esquizofrenia de un establecimiento de salud especializado* [Tesis de licenciatura]. Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Beers, K., Sperati, J., Weisman, D., Abdel-Kader, K. Soman, S., Platinga, L. et al. Greer R.** (2021). Improving Primary Care Delivery for Patients Receiving Maintenance Hemodialysis. *American Journal of Kidney Diseases*. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.02.340>.
- Fernández-Ruis, L.** (2005). *Pensando en la personalidad*. La Habana: Felix Varela.
- García, E.** (2020). *Necesidades del cuidador informal* [Trabajo de fin de grado]. España: Universidad de La Laguna.
- González-Rey, F.** (1989). *Psicología. Principios y Categorías*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- González-Serra, D.** (2008). *Psicología de la motivación*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Grau, Y., Rodríguez, R., Martínez, L.** (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *INFAD* (1), 269-282. <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/1440/1238>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C. y Baptista, P.** (2014). *Metodología de la investigación. Sexta edición*. México: McGraw-Hill / Interamericana editores, S.A. de C.V. <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp>
- Huérffano, D., Álvarez, D., Arias, E., y Carreño, S.** (2018). Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa. *Enferm Nefrol*, 21 (2), 155-165. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842018000200007>
- Kehr, J., Calvin, A., Palma, D., Edait, X., Sanmans, D., Edisfio, A., et al** (2017) Complicaciones del cuidador principal de pacientes en hemodiálisis. *Rev. Chilena de Cirugía*, 54(3), 216-224.
- Labarca, M. R. y Pérez, C.E.** (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina*, 58(3), 1-9.

- León, Y., Ávila, M. y González, C (2020).** Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Medicent Electrón*, 24 (2), 422-429.
- Martínez-Debs, L., Lorenzo, A. y Llantá, M. C. (2020).** Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 1-13.
- Martínez, L., Fernández, E., González, E., Ávila, Y., Lorenzo, A. y Vázquez, H. (2019).** Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-139. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000200004>
- Martínez, L., Grau, Y., y Rodríguez, R. (2017).** Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Revista Enfermería Nefrológica*, 20(2), 139-148. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-288420170000200007>
- Martínez, L., y Grau, Y. (2017).** Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en cuba. *Espacio I más D: Innovación más Desarrollo*, 6 (14), 21-39. <https://doi.org/10.31644/IMASD.14.2017.a02>
- Martínez, L., Grau, Y., Rodríguez, L. y González, E. (2018).** ¿Quién cuida a los adultos centenarios del municipio Santa Clara en Cuba? *Novedades en población*, 6 (28), 1-9. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782018000200037
- Minzana, S. P. y Aremanta-Restrepo, A. (2017).** Índice modificado de esfuerzo en cuidadores informales de personas con Enfermedad de Huntington en los Municipios de Algarrobo, Ariguaní y San Angel. Magdalena, Colombia. *Rev. Méd. Risaralda*, 23 (1), 3-7. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672017000100002
- Oria-Saavedra, M., Mastrapa, Y. E. y Aguirre-Raya, D.A. (2021).** Atención del cuidador de ancianos al final de su vida desde la teoría del confort. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(3).
- Rada, M., Zabala, V., Vivas, Y. (2019)** Exploración de las necesidades de cuidadores de personas con diversidad funcional intelectual en la ciudad de Cali. *Lumen Gentium*, 3 (2), 75-102. <https://doi.org/10.52525/lg.v3n2a6>
- Rodríguez, J.J., Padrón, I., Noriega, L., Guerra, M. A., Zayas, T., Hernández, E., Alfonso, R.C. y Gutiérrez, R. (2021).** Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. *Rev haban cienc méd*, 20(4).
- Rosado, E., Arroyo, C., Sahagún, A., Puente, L., Campos, S., Ochoa, S. et al. (2021).** Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología*, 18 (1), 137-156. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.74536>
- Rosell, F. A. (2016).** *Usted puede... Mejorar los cuidados del enfermo dependiente*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.

- Torres, G., Sumile, E., Rebueno, C., Parial, L., Malong-Consolacion, C., Estrada, M. (2021).** Exploring the challenges and needs of home caregivers of hemodialysis patients in the Philippines: A mixed methods study. *Nursing Forum*. <https://doi.org/10.1111/nuf.12618>.
- Vázquez, M.D. (2016).** Expectativas y necesidades de cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de atención primaria. *Nure Investigación*, 13(81), 212.
- Zenteno, A., Cid, P. y Saez, K. (2019).** Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enfermería Universitaria*, 14 (3), 146-154. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.001>

ANEXO 1

Cuestionario del registro de la actividad y método directo e indirecto (RAMDI).

Método Directo

Lea cuidadosamente estas instrucciones:

Escribe a continuación 10 deseos tuyos. Tanto aquello que tú desees como aquello que tú no desees. Es importante que seas plenamente sincero. No es necesario que pienses mucho para responder, escribe lo primero que se te ocurra luego de leer las frases.

1. Yo deseo _____
2. Yo deseo _____
3. Yo deseo _____
4. Yo deseo _____
5. Yo deseo _____
6. Yo deseo _____
7. Yo deseo _____
8. Yo deseo _____
9. Yo deseo _____
10. Yo deseo _____

Método Indirecto

Lee cuidadosamente estas instrucciones:

Te pedimos que inventes un cuento sobre una persona como si se tratase de un personaje de una película. Inventa un personaje

¿Qué edad tiene la persona o el personaje de tu cuento? _____ Años.

¿Cuál es su sexo? Masculino ___ Femenino ___

¿Cuál es su situación actual? ¿Qué hace? _____
_____.

¿Qué desea esta persona? Escribe 10 deseos de este personaje. Tanto lo que desea como lo que no desea.

1. Él o ella desea _____
2. Él o ella desea _____
3. Él o ella desea _____
4. Él o ella desea _____
5. Él o ella desea _____

6. Él o ella desea _____
7. Él o ella desea _____
8. Él o ella desea _____
9. Él o ella desea _____
10. Él o ella desea _____

Registro de la Actividad

¿Con qué frecuencia llevas a cabo tus actividades en tu vida cotidiana?

A continuación aparece una lista de diferentes actividades. Indica con los números 5 o 4 o 2 o 1 o 0, en el margen derecho de la hoja qué actividades tú realizas en tu vida cotidiana actual (piensa en el último mes) y con qué frecuencia las llevas a cabo:

- 5 Si realizas esa actividad todos o casi todos los días.
- 4 Si la llevas a cabo más de 15 días al mes, pero no casi todos los días.
- 3 Si la realizas entre 15 días y 5 días al menos.
- 2 Si la realizas 1, 2, 3 o 4 veces al mes.
- 1 Si nunca o casi nunca la realizas.
- 0 Si en tu vida actual no existen condiciones ni causas para realizar esa actividad

Lo más importante es que sea sincero. Si además de las actividades indicadas en la lista tú llevas a cabo otra que no aparezca, escríbela al final de la lista indicando su frecuencia.

Lista de actividades:

1. Dormir ocho horas durante la noche.
2. Dormir menos de ocho horas durante la noche.
3. Dormir más de ocho horas durante la noche.
4. Asearte, lavarte.
5. Desayunar.
6. Vestirte o cambiarte de ropa.
7. Ir al centro de estudio y asistir a clases.
8. Llegar puntualmente a tus clases.
9. Asistir a todas las clases que te correspondan en el día.
10. Trabajar.
11. Cumplir en tiempo y forma con las exigencias de tu trabajo.
12. Merendar.
13. Conversar con los compañeros de trabajo o estudio.
14. Almorzar.

15. Visitar o ser visitado por algún compañero de trabajo o de estudio.
16. Conversar con algún vecino o amigo.
17. Visitar o ser visitado por algún vecino o amigo.
18. Ayudar a algún vecino, compañero o amigo. Hacer algo a favor de él o ella.
19. Realizar o participar en alguna actividad de índole política orientada por los organismos políticos o de masa. Cumplir un deber político.
20. Estudiar los materiales de tu centro de estudio que van a pruebas finales o parciales o realizar trabajos pedidos por los profesores.
21. Bañarte.
22. Comer.
23. Ayudar a tus padres, atenderlos, cumplir un deber hacia ellos.
24. Ayudar a tus hermanos. Cumplir un deber familiar hacia ellos.
25. Ayudar a tus abuelos o tíos. Cumplir un deber familiar hacia ellos.
26. Ayudar a tu cónyuge (esposo o esposa). Cooperar con é o ella.
27. Ayudar a tus hijos. Tratarlos adecuadamente. Cumplir tu deber como padre.
28. Ayudar a los familiares de cónyuge e hijos. Cumplir un deber familiar hacia ellos.
29. Cumplir con las tareas de tu trabajo, pero fuera del mismo, en tu tiempo libre.
30. Ver a tu novia o novio.
31. Estar en compañía de tu esposa o esposo.
32. Establecer relaciones sexuales. Hacer el amor.
33. Compartir con una persona que sin ser su esposa o esposo, novia o novio, es tu compañía amorosa.
34. Ayudar a tu novia o novio, compañía amorosa.
35. Ayudar a las o los padres de tu novia o novio, compañía amorosa.
36. Compartir con los padres o familiares de tu novio o novia, o compañía amorosa.
37. Ir al médico para atenderte (a consulta, chequeo o tratamiento).
38. Tomar o aplicarte algún medicamento.
39. Descansar o dormir durante el día.
40. Tomar café.
41. Fumar.
42. Leer el periódico o revistas.
43. Leer novelas u otros libros por diversión, interés o entretenimiento y no por motivos de trabajo, estudio u otro deber.
44. Oír el radio.
45. Ver televisión.
46. Ir al cine.
47. Asistir a algún espectáculo cultural, musical o deportivo.
48. Hacer ejercicios o practicar deportes.
49. Realizar alguna actividad artística: cantar, tocar un instrumento, bailar, pintar, modelar, escribir, actuar, etcétera.

50. Jugar (algún tipo de pasatiempo o juego).
51. Pasear o ir a la playa.
52. Ir a fiestas.
53. Salir fuera de tu ciudad o pueblo como un paseo o distracción.
54. Conversar con tus padres.
55. Conversar con tus hermanos.
56. Conversar con tus tíos o abuelos.
57. Conversar con tus hijos.
58. Conversar con los familiares de tu cónyuge e hijos.
59. Comprar los mandados, la comida.
60. Ir a las tiendas a comprar ropa u otros artículos.
61. Hacer alguna gestión para adquirir o recuperar bienes personales (ropas, artículos, muebles, etcétera).
62. Realizar tareas domésticas en beneficio tuyo o de los demás miembros de la familia.
63. Realizar tareas domésticas solo en tu beneficio o autoservicio.
64. Hacer algún arreglo a la casa o buscar quién lo haga (pintura, carpintería, electricidad, albañilería, etcétera).
65. Ponerte a meditar o hacer planes.
66. Tomar bebidas alcohólicas.
67. Otra actividad.