

Fecha de presentación: junio, 2022, Fecha de Aceptación: agosto, 2022, Fecha de publicación: noviembre, 2022

06

NECESIDADES EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES HEMODIALIZADOS: UN ESTUDIO DE TEORÍA FUNDAMENTADA

NEEDS IN PRIMARY CAREGIVERS OF HEMODIALYZED PATIENTS: A GROUNDED THEORY STUDY

Lesnay Martínez Rodríguez¹

E-mail: lesnaymartinez@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5209-8175>

Marcia Hernández Delgado²

E-mail: mhernandezd@ucf.edu.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8721-9483>

Diana Rosa Rodríguez González¹

E-mail: dianarg@uclv.cu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5291-9989>

¹Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas

²Universidad de Cienfuegos "Carlos Rafael Rodríguez"

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Martínez Rodríguez, L., Hernández Delgado, M. & Rodríguez González, D. R. (2022). Necesidades en cuidadores principales de pacientes hemodializados: un estudio de teoría fundamentada. *Revista Conrado*, 18(89), 54-64.

RESUMEN

Las necesidades constituyen sistemas de emociones que se integran y, para satisfacerlas, el individuo tiene que asimilar las exigencias que le plantea el medio social. El cuidado de pacientes en hemodiálisis es una actividad que demanda la atención del cuidador y limita la satisfacción de sus necesidades. Se propuso como objetivo develar tendencias en la expresión de las necesidades de los cuidadores del Servicio de Hemodiálisis de Villa Clara, Cuba. La investigación se sustentó en el paradigma cualitativo desde la concepción metodológica de la Teoría Fundamentada. El muestreo teórico condujo a la selección de 20 cuidadores de pacientes en hemodiálisis durante el período de febrero-marzo de 2020. Se emplearon como instrumentos un cuestionario de variables sociodemográficas, el RAMDI y entrevista en profundidad. Para la organización y procesamiento cualitativo de los datos se utilizó el programa Atlas.ti. En la generación de teoría fundamentada se definieron las categorías cuidado, autocuidado, atención psicológica, apoyo instrumental, apoyo escolar, apoyo familiar, necesidad de calidad del servicio médico, seguridad y apoyo social. 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 proyectos de vida.

Palabras clave:

Cuidador principal, necesidades, teoría fundamentada, hemodiálisis

ABSTRACT

Needs constitute systems of emotions that are integrated and, in order to satisfy them, the individual has to assimilate the demands posed by the social environment. Caring for hemodialysis patients is an activity that demands the caregiver's attention and limits the satisfaction of his or her needs. The objective was to unveil tendencies in the expression of caregivers' needs in the Hemodialysis Service of Villa Clara, Cuba. The research was based on the qualitative paradigm from the Grounded Theory methodological conception. The theoretical sampling led to the selection of 20 caregivers of hemodialysis patients during the period February-March, 2020. A questionnaire of socio-demographic variables, the RAMDI and an in-depth interview were used as instruments. The Atlas.ti program was used for the organization and qualitative processing of the data. In the generation of grounded theory, the categories care, self-care, psychological care, instrumental support, school support, family support, need for quality of medical service, safety and social support were defined. The caregivers prioritize the fulfillment of care to guarantee the quality of life of the family member on hemodialysis and relegate their goals, aspirations and life projects to second place.

Keywords:

Primary caregiver, needs, grounded theory, hemodialysis.

INTRODUCCIÓN

La actividad de cuidado demanda notable esfuerzo de las instituciones sociales y todos los actores de la comunidad. Reina-Leal & López-Días (2020) refieren que son evidentes las tensiones entre cultura personal, profesional e institucional y la necesidad de reorientar las políticas de atención en salud y de gestión del personal de enfermería en las instituciones de salud para promover prácticas compasivas, coherentes con la diversidad cultural de pacientes e integrantes de los equipos de salud.

El impacto emocional de la enfermedad renal y su tratamiento, resulta considerable tanto para el paciente como la familia (Seco, Domingo & Pinazo-Hernandis, 2019). Por sus complejas características, el enfermo renal en hemodiálisis, requiere de una persona que se encargue de su cuidado. Esta es denominada por Rosell (2016) como cuidador informal, familiar o primario, miembro de la familia o no, que se dedica de forma temporal o permanentemente al cuidado de otra persona que carece de autonomía física, psíquica o intelectual y demanda de asistencia y ayuda.

El cuidador del paciente en hemodiálisis asume la ejecución de acciones complejas de cuidado como el acompañamiento, supervisión, administración de medicamentos, alimentación, asistencia en las actividades de la vida diaria, gestión del acceso a los servicios de salud, resolución de problemas y toma de decisiones (Huérfano et al., 2018). La asunción del rol implica para el cuidador conflictos, carencia de intereses personales, frustraciones, estados emocionales negativos, sobrecarga e insatisfacción de necesidades materiales o espirituales (Martínez, Grau & Rodríguez, 2017; Martínez, 2018; Martínez, et al., 2019; Martínez-Martínez, Bote & Clemente Soler, 2020).

Ante este panorama, son múltiples las necesidades que pueden presentarse al cuidador, y en la mayoría de los casos no logran ser cubiertas totalmente. González-Serra (2008) define que la necesidad es un estado 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 característica de la personalidad que se manifiesta en estados, procesos y reflejos psíquicos que expresan la interacción del sujeto con su medio.

Estudios sobre necesidades de cuidadores en el contexto mundial avalan la presencia de la necesidad de aprendizaje (Basilio, 2017; Rada, Zabala & Vivas, 2019), esta se manifiesta en el interés del cuidador por conocer sobre la enfermedad de la persona que cuida, el curso del tratamiento y el manejo de las situaciones de crisis. Apuntan, además, la necesidad de no perder la esencia

de la persona (Rubio, et al., 2017), necesidad de apoyo económico (Rada, Zabala & Vivas, 2019), necesidad de orientación psicológica, no solo desde el ejercicio del rol, sino como individuos con presencia de conflictos en otras esferas de la vida (Rada, Zabala & Vivas, 2019).

Martínez & Grau (2017) precisan que otras de las principales necesidades de los cuidadores son: necesidad de formación e información, necesidad de apoyo emocional por parte de profesionales, familiares y sociedad. A pesar de hallarse variabilidad de estudios en el contexto mundial sobre las necesidades de cuidadores principales, no se verifican investigaciones sobre este tema en cuidadores de pacientes hemodializados.

Por su parte, el contexto nacional exhibe carencia de estudios sobre el tema, aunque los cuidados en Cuba son objeto de atención científica desde los últimos años. Se constata así, la ausencia de investigaciones que identifiquen las necesidades que presentan los cuidadores de pacientes del Servicio de Hemodiálisis del Hospital “Arnaldo Milián Castro” de la capital provincial villaclareña.

Por tanto, se define como objetivo de la investigación develar tendencias en la expresión de las necesidades de los cuidadores del Servicio de Hemodiálisis de Villa Clara, Cuba.

La novedad científica de la investigación se centra en el análisis de las necesidades de una muestra de la población cuidadora, la comprensión del significado de tales experiencias y la realidad personal de quienes lo vivencian. Su aporte teórico radica en la ampliación de un sistema categorial para el estudio de las necesidades teniendo como referente metodológico la Teoría Fundamentada.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se sustentó en el paradigma cualitativo desde la concepción metodológica de la Teoría Fundamentada. Según Strauss & Corbin (1998) su propósito es descubrir y desarrollar la teoría que se desprende del contexto investigado sin someterse a un razonamiento deductivo, apoyado en un marco teórico previo.

Se eligió como contexto de estudio el Servicio de Hemodiálisis del Hospital “Arnaldo Milián Castro” de Santa Clara, Villa Clara, Cuba. El muestreo teórico condujo a la selección de los participantes durante el período de febrero a marzo de 2020, asumiendo el criterio de representatividad para muestras cualitativas.

Para iniciar la entrada al contexto de investigación se definió como unidad de análisis, en el muestreo teórico, a los cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Se incluyó a

aquellas personas que se desempeñan como cuidador principal del paciente en tratamiento por hemodiálisis en Santa Clara y asisten en el horario diurno de a la instalación sanitaria, teniendo en cuenta la participación voluntaria en la investigación y ofrecimiento del consentimiento informado. Se excluyó a los cuidadores con discapacidad intelectual y a aquellas personas o familiares que cumplan solamente la función de acompañamiento al tratamiento. En la Figura 1 se muestra el proceso de selección muestral.

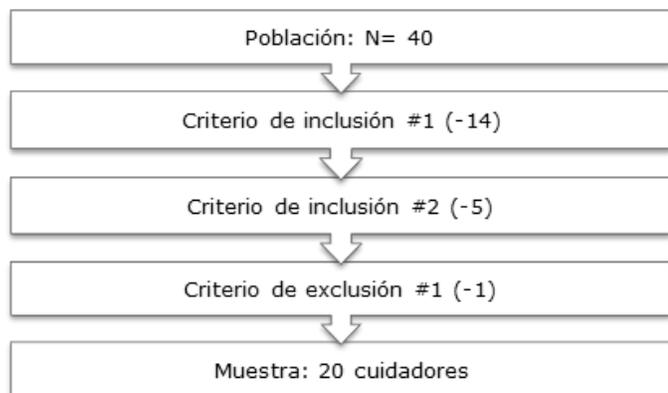


Figura 1. Descripción del proceso de selección muestral

La Tabla 1 ofrece información sobre cada uno de los participantes de acuerdo a las variables sociodemográficas delimitadas.

Tabla 1. Descripción de participantes

| 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 | Sto 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 |

Se emplearon como instrumentos un cuestionario de variables sociodemográficas, el Registro de actividad y método directo e indirecto (RAMDI) y la entrevista en profundidad.

Cuestionario de variables sociodemográficas: Instrumento diseñado ad hoc que recoge de manera organizada los datos generales de los participantes para acceder a una caracterización general de la muestra estudiada. Se caracteriza por preguntas cerradas, precisas y comprensibles, evitando términos ambiguos, y formuladas en un vocabulario simple.

Registro de actividad y método directo e indirecto (RAMDI): Se compone de cuatro cuestionarios elaborado por González-Serra (2008) como: el método directo, método indirecto, registro de la actividad y el cuestionario de datos generales. En el método indirecto 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.

Entrevista en profundidad: Entendida como un encuentro cara cara entre el investigador y los informantes, dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Para ello se creó un clima en el que las personas se sintieran cómodas para hablar libremente sobre sí mismas para profundizar en la caracterización de las necesidades de los cuidadores.

Procesamiento de los datos:

Para la organización y procesamiento cualitativo de los datos se utilizó el programa computacional Atlas.ti. Durante la primera recolección de los datos se procedió a transcribir las respuestas de los protocolos del RAMDI en formato digital para exportarlos a la base de datos y, a continuación, se codificaron los datos en bruto. De igual forma se procedió en la segunda recolección de los datos a través de la entrevista.

El uso del Atlas.ti permitió la elaboración de redes de códigos para la visualización de los resultados. Se empleó la herramienta tabla de códigos por documentos primarios, esta permitió la cuantificación de las veces en que se empleó determinado código. Además, se utilizó la herramienta tabla de co-ocurrencia para visualizar los códigos co-ocurrentes con un código seleccionado como pauta. El coeficiente C se utilizó para establecer la co-ocurrencia entre categorías establecidas a priori, con sustento en la revisión de la literatura, y las categorías que emergieron en el análisis cualitativo de los datos obtenidos en el trabajo de campo. Con sustento en el análisis de co-ocurrencia

entre categorías establecidas a priori y las categorías que emergieron en el análisis cualitativo de los datos se reconstruyó el sistema categorial establecido en el Registro de Actividad Método Directo e Indirecto (RAMDI) para la integración de las nuevas categorías emergentes.

Criterios de calidad

La investigación aseguró su calidad mediante el cumplimiento de requisitos éticos y técnicos que sustentaron la transparencia y el rigor desde la formulación hasta la culminación del proceso investigativo. Se tuvieron en cuenta los criterios propuestos por Lincon & Guba (1985): credibilidad-validez interna, transferibilidad-validez externa, dependencia-fiabilidad y confirmabilidad-objetividad.

Para responder al criterio de credibilidad-validez interna se llevó a cabo un proceso investigativo dialógico, que tuvo momentos de co-construcción en la comunicación con los participantes. Se realizó triangulación de datos, de investigadores, teórica y metodológica. Se contó con el juicio crítico de los miembros del equipo de investigación y se aseguró la recogida de material referencial pertinente. El criterio de transferibilidad-validez externa fue seguido mediante la realización del muestreo teórico, la descripción exhaustiva de los procedimientos y resultados; así como la recogida abundante de datos.

Consideraciones éticas de la investigación

La investigación inició con la solicitud del consentimiento informado a nivel institucional y aprobado por el comité de ética de la institución rectora. Se asumió la responsabilidad de la total discreción en la recogida de la información y su divulgación solo con fines científicos. Se garantizó el respeto a la individualidad y privacidad de los pacientes y sus familiares, ofreciéndoles la posibilidad de retirarse de la investigación, si así lo estimasen conveniente. Se establecieron relaciones profesionales de fidelidad y responsabilidad con el equipo de trabajo cumpliendo cada cual, con su rol, sin presentar conflictos de intereses.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la Figura 2 se muestran las nuevas categorías develadas por el estudio y la cantidad de expresiones de los participantes, ello permitió establecer los análisis de tendencias. La expresión de las necesidades de mayor jerarquía se relaciona con la categoría social “deber familiar segundo”, la que destaca como la de mayor representatividad (73). Este dato permitió corroborar que un componente esencial de la esfera motivacional de los participantes del estudio es el compromiso con el cumplimiento de la responsabilidad atribuida a la relación familiar, así sea conyugal o filial. De igual forma se evidenció la categoría “deber familiar primero”, cuya incidencia estuvo

relacionada con el grado de parentesco entre el cuidador y el paciente. Como se declaró con anterioridad predominan en la muestra los cuidadores de su esposo/a o hijo/a, por encima de los cuidadores de sus padres, tíos o abuelos.

La categoría individual “salud” hace alusión a los deseos de preservación y de salud física, de vigor físico, de curarse, centrados en el familiar con enfermedad renal y en su propia salud, con el fin de poder continuar con la labor del cuidado. La necesidad de autocuidado expresada en 67 verbalizaciones evidencia como las funciones de cuidado exigen un estado óptimo de salud (tanto para el enfermo como sí mismo), para cumplir con las demandas de su actividad familiar.

La nueva categoría *bienestar* resultó la tercera categoría con mayor cantidad de expresiones (63), tras: “deber familiar segundo” y “salud”. Expresa la necesidad de sentirse bien, de estar rodeados de la beneficencia que la vida les puede facilitar, sin encontrar situaciones conflictivas que impliquen un elevado grado de malestar. Los cuidadores mostraron la preocupación por tener condiciones que les permitan un óptimo desarrollo y calidad de vida de sus seres queridos. Estas necesidades emergieron como consecuencia de la dolorosa realidad que se les impone constantemente, la cual tiene un carácter irreversible.

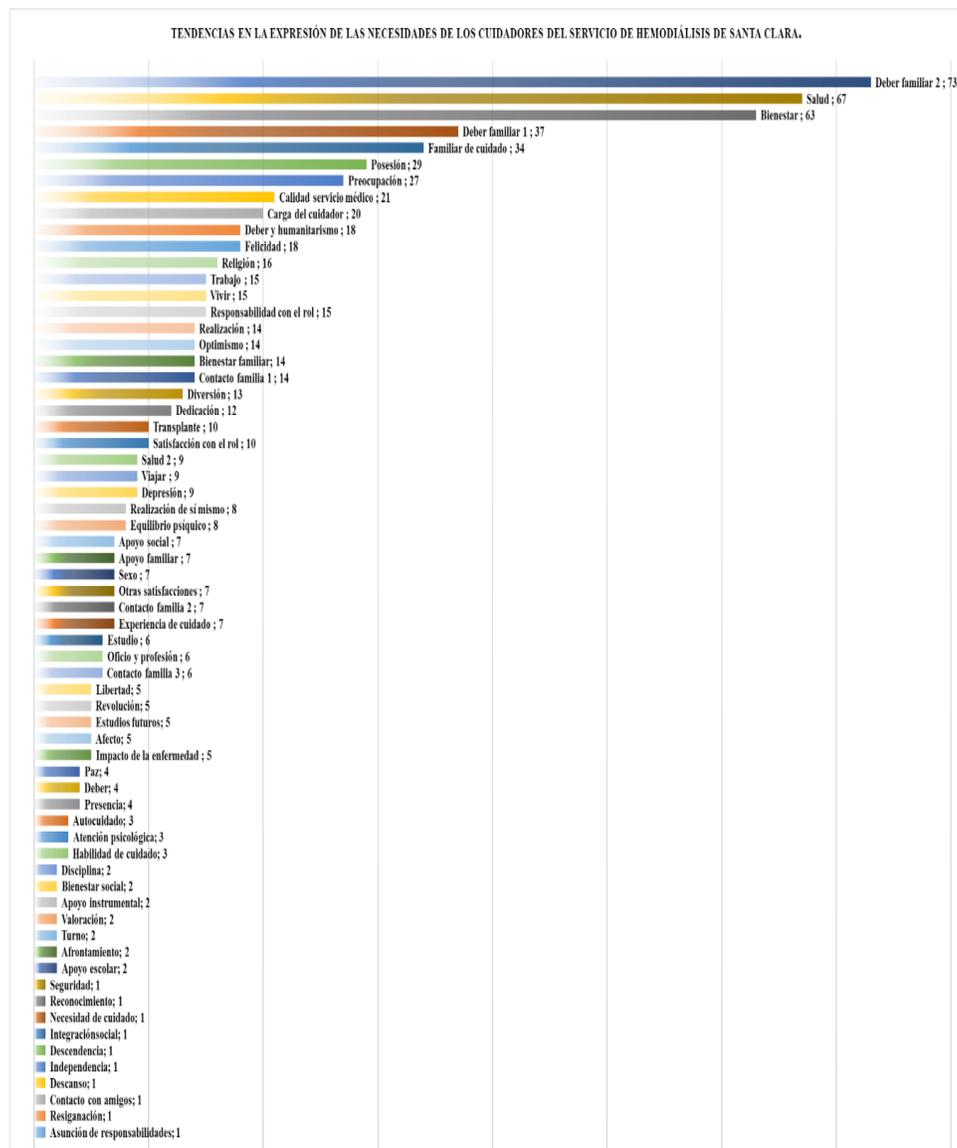


Figura 2. Tendencias en la expresión de las necesidades

Las categorías “familiar de cuidado” (34 expresiones) y “calidad del servicio médico” (21 expresiones) fueron construidas como nuevas categorías. Se constató la necesidad en los cuidadores de que no les falten los recursos técnicos y materiales a sus familiares para poder vivir. En tanto, las categorías “preocupación” (27 expresiones), “depresión” (9 expresiones), “carga del cuidador” (20 expresiones) se determinaron como categorías emergentes, en el proceso de construcción teórica, que develan el desgaste psíquico y físico que enfrentan los cuidadores.

La categoría individual “posesión” (29 expresiones) permitió categorizar los deseos de adquisición de bienes materiales para complementar la calidad del cuidado y, por tanto, la calidad de vida de los familiares. De igual modo se comportó la categoría individual “felicidad”, con un total de 18 expresiones. Manifestaron el logro de la felicidad cuando el enfermo renal afronta satisfactoriamente la enfermedad y algunos participantes la vivenciaron como expresión de intereses y metas alejados de la asunción del rol.

Como parte de la categoría “religión” se categorizaron 16 expresiones que manifiestan la devoción de algunos participantes y la atribución a Dios de la confianza y esperanza en la batalla continua de sus familiares enfermos. Se categorizaron, además, 15 expresiones bajo la categoría social *trabajo* y 18 bajo “deber” y “humanitarismo”. Las categorías individuales “vivir” permitieron categorizar 15 expresiones y 14 de “contacto familiar primero”. La categoría “realización”, enmarcada en la clasificación de necesidades de González-Serra (2008) como otras categorías, referida a los deseos de lograr el éxito, permitió aprehender la presencia de necesidades asociadas a su utilidad como miembro de la sociedad.

Las categorías “responsabilidad” *con el rol* (15 expresiones), “optimismo” (14 expresiones), “bienestar familiar” (14 expresiones), “dedicación” (12 expresiones), “satisfacción con el rol” (10 expresiones) y “trasplante” (10 expresiones) fueron nuevas categorías que emergieron. Reflejaron la prioridad que los cuidadores le otorgan a cumplir con las demandas que su rol exige como realidad de tener bajo su amparo una persona total o parcialmente dependiente.

“Realización de sí mismo” y “equilibrio psíquico” categorizaron 8 expresiones, en tanto “apoyo social”, “apoyo familiar”, “sexo”, “otras satisfacciones”, “contacto familiar segundo” y “experiencia de cuidado” permitieron categorizar 7.

Se categorizaron solo de 6 a 1 expresiones, fueron: “estudio, oficio y profesión, contacto familiar tercero, libertad, revolución, estudios futuros, afecto, impacto de

la enfermedad, paz, deber, presencia, autocuidado, atención psicológica, habilidad de cuidado, disciplina, bienestar social, apoyo instrumental, valoración, turno, afrontamiento, apoyo escolar, seguridad, reconocimiento, necesidad de cuidado, integración social, descendencia, independencia, descanso, contacto con amigos, resignación y asunción de responsabilidades”. Entre estas categorías se encuentran tanto sociales, individuales como nuevas categorías relacionadas con el cuidado.

El análisis de co-ocurrencias permitió profundizar en las relaciones entre necesidades.

La categoría “descanso” co-ocurre con “dedicación” y “carga del cuidador” y la categoría “viajar” co-ocurre con “carga del cuidador”. Precisamente, la necesidad de descanso se encuentra poco satisfecha por este sector de la población cuidadora pues la propia actividad demanda de un esfuerzo constante que se materializa en la carga del cuidador. Se evidencia en verbalizaciones como: C₃ “el peso mayor es el cuidado de mi hija, estar pendiente de los medicamentos, del agua para que se bañe, ayudarla a vestirse, todo cae sobre mí, yo tengo que estar pendiente de cada cosa”; C₁₅ “yo estoy muy agotada y cansada físicamente, me gustaría poder hacer otras cosas como salir y pasear, relajarme, no sentirme en tensión todo el tiempo”.

La categoría “diversión” co-ocurre con “preocupación” y “carga del cuidador”; en tanto, la categoría “oficio” y “profesión” co-ocurre con “preocupación”. Por último, la categoría “felicidad” co-ocurre con “preocupación”. Se manifiesta como una preocupación ante la asunción del rol el logro de la felicidad y la profesión. Las categorías individuales referidas a las necesidades de ocio y recreación para el empleo y disfrute del tiempo libre son limitadas por el cumplimiento del rol. El conflicto referido a la jerarquía que otorgan al cumplimiento de sus necesidades y el bienestar de su familiar.

La categoría “vivir” co-ocurre con “familiar de cuidado y bienestar”; se relacionan con la necesidad de estar en un óptimo estado de salud para poder cuidar del enfermo dependiente. La categoría “valoración” co-ocurre con reconocimiento, como necesidad de que sea apreciada y retribuida la labor que cumplen.

La categoría “salud” co-ocurre con las categorías “salud 2”, “religión”, “familiar de cuidado”, “calidad del servicio médico”, “bienestar”, “bienestar familiar”, “autocuidado” y “atención psicológica”. En tanto, estas nuevas categorías reflejan la percepción de salud que poseen los cuidadores, referida tanto a su familiar enfermo, como así mismos y al resto de la familia.

La categoría “posesión” co-ocurre con “bienestar”, pues desean la adquisición de bienes materiales que les faciliten cumplir con la función de cuidador garantizando una mejor calidad de vida. La categoría presencia co-ocurre con deber. La categoría “felicidad” co-ocurre con “salud 2”, “deber” y “bienestar”; estas nuevas categorías se encuentran centradas en las necesidades individuales de los cuidadores. La categoría “equilibrio psíquico” co-ocurre con “bienestar”, “diversión” con “optimismo” y “contacto familiar primero” con “apoyo familiar”. Por último, la categoría “afecto” co-ocurre con “salud 2”, “reconocimiento”, “optimismo”, “necesidad de cuidado”, “bienestar” y “apoyo social”. Se mostró que las categorías individuales tienen un respaldo en necesidades relacionadas con el rol. Se constató que el nexo motivacional se encuentra en torno al cuidado del familiar en hemodiálisis y todas las situaciones que desencadena esta actividad. El cuidado se establece como actividad jerarquizada con repercusiones sobre la vida social y equilibrio emocional del cuidador.

En la Figura 3 se muestra la red de códigos aportados en la investigación y que permiten describir a los cuidadores como un segmento particular de la población para la que está desarrollado el sistema de categorías del RAMDI. Esta población posee necesidades específicas generadas por la situación que desencadena el cuidado del enfermo renal.

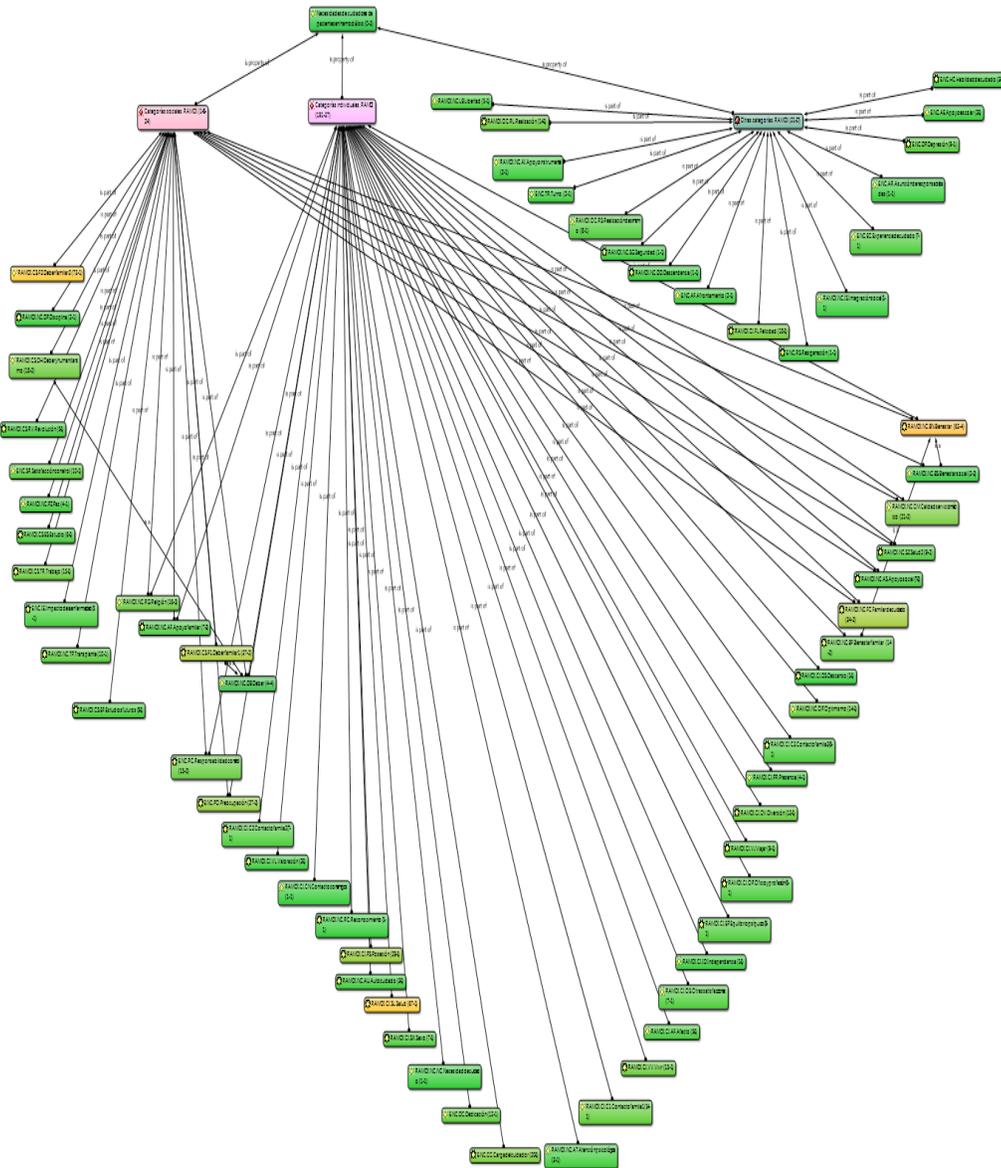


Figura 3. Red de códigos

Al asumir que la necesidad es un estado de demanda en relación a un objeto o sujeto y se da en el plano de las relaciones, de la actividad, se precisa que tiene un carácter social y una expresión individual, y viceversa. Por ello las redes develaron necesidades que coinciden en ambas categorías (individual y social) sin desligarlas definitivamente de uno u otro grupo categorial, por lo que se denominaron en nuevas necesidades individuales, sociales y psicosociales. La Tabla 2 expone una descripción detallada de las nuevas categorías develadas, su codificación y definición.

Tabla 2. Sistema categorial para población cuidadora

| Categoría: Nuevas necesidades sociales | Código | Definición |
|--|--------|---|
| Paz | PZ | Deseos de tranquilidad y paz en la familia y en la sociedad. |
| Impacto de la enfermedad | IE | Deseos de realizar las actividades cotidianas que fueron abandonadas producto de la asunción del rol. |
| Disciplina | DS | Deseos de cumplir con la labor social satisfactoriamente. |
| Habilidad de cuidado | HC | Deseos de tener la sabiduría y habilidad necesaria para cumplir satisfactoriamente con el cuidado. |
| Apoyo instrumental | AI | Deseos de contar con equipamientos que faciliten el cuidado. |
| Cambio de Turno | TR | Deseos de pertenecer al turno de la mañana. |
| Afrontamiento | AF | Deseos de adaptarse para enfrentar la nueva situación de vida. |
| Resignación | RS | Deseos de aceptar la realidad vivida por la enfermedad. |
| Integración social | IS | Deseos de que el enfermo renal se incorpore a la sociedad. |
| Libertad | LB | Deseos de ser libre. |
| Seguridad | SG | Deseos de no sentirse maltratado. |
| Descendencia | DD | Deseos de tener hijos. |
| Experiencia de cuidado | EC | Deseos de utilizar la experiencia previa a la enfermedad para propiciarle al paciente una mejor atención. |
| Apoyo escolar | AE | Necesidad de contar con el apoyo de la escuela para la culminación de estudios y poder cuidar del familiar. |
| Categoría: Nuevas necesidades individuales | Código | Definición |
| Reconocimiento | RC | Deseos de que el enfermo renal que cuidan sienta orgullo y admiración por su figura. |
| Atención psicológica | AP | Deseos de tratamiento psicológico que ayude a afrontar la situación. |
| Delegación de responsabilidades | DL | Deseos de tener menos responsabilidades y tareas que cumplir, tanto referidas al cuidado como en el hogar. |
| Cuidado | NC | Deseos de que un miembro de la familia le cuide cuando lo necesita. |
| Dedicación | DC | Deseos de ayudar y brindar amor a su familiar en hemodiálisis. |
| Autocuidado | AU | Deseos de cuidar su salud para continuar ejerciendo el rol. |
| Optimismo | OP | Deseos positivos de perseverancia hacia su situación personal y hacia el familiar en hemodiálisis. |
| Categoría: Nuevas necesidades psicosociales | Código | Definición |
| Calidad del servicio médico | CM | Deseos de contar con la calidad técnica y profesional necesaria para el cumplimiento óptimo del servicio de hemodiálisis. |
| Responsabilidad con el rol | RC | Deseos de cumplir adecuadamente con su deber en función del rol asumido. |
| Satisfacción con el rol | SR | Deseos de cumplir con el deber de cuidar y sentir orgullo por la tarea. |
| Salud 2 | S2 | Deseos de que tanto el enfermo renal como otros miembros de la familia tengan buena salud. |
| Bienestar familiar | BF | Deseos de bienestar para la familia. |
| Bienestar | BN | Deseos de bienestar para el enfermo renal que cuida. |
| Bienestar social | BS | Deseos de una sociedad mejor. |
| Religión | RG | Deseos centrados en creencias religiosas. |

| | | |
|--------------------|----|---|
| Apoyo social | AS | Deseos de contar con ayuda de agentes de la sociedad (trabajadores sociales, compañeros de trabajo, otros). |
| Apoyo familiar | AF | Deseos de tener el apoyo de la familia y los amigos para cumplir con el cuidado. |
| Trasplante | TP | Deseos de que el enfermo renal reciba un trasplante y supere la situación satisfactoriamente. |
| Bienestar familiar | BF | Deseos de bienestar para la familia. |

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los estudios de necesidades en población cuidadora develan que la preparación para el rol, mejorar la calidad de vida y disminuir la carga de cuidados se establecen como las necesidades prioritarias (Grau, Rodríguez & Martínez, 2019; Pérez-Jiménez, et al., 2020). Con independencia del tipo de enfermo que se asista, la actividad de cuidado demanda conocimiento para la asunción del rol y se establece como una tarea compleja que genera estados de sobrecarga e incertidumbre. En el estudio se develaron la preocupación, depresión y carga del cuidador como estados asociados con la condición del cuidado y que resultan coincidentes con resultados de investigaciones precedentes (Grau, Rodríguez & Martínez, 2019; Martínez & Grau, 2017).

El estudio de Catalá, Martínez & Peñaranda (2016) señalan, como destacable en el cuidado, el carácter emocional y los aspectos inmateriales. Se hace referencia a que, tanto realizar servicios familiares, como ser un apoyo del núcleo familiar cercano o realizar comidas y tareas de limpieza, de organización y de orden, requieren tener presente el componente emocional en su gestión y ejecución. Las acciones se planifican siempre para contentar, complacer, educar o apoyar las necesidades de otros. En similitud de condiciones se develaron en los cuidadores del estudio las categorías satisfacción con el rol y el deber familiar hacia el paciente en hemodiálisis y el resto de los miembros de su hogar.

Además, el estudio develó las categorías *cuidado, atención psicológica, apoyo social, apoyo instrumental, apoyo escolar y apoyo familiar* como necesidades asociadas a recursos familiares e institucionales que contribuyan con el ejercicio del rol y afrontamiento de la situación. En correspondencia a estos resultados (Grau, Rodríguez & Martínez, 2019; Catalá et al., 2016) afirman las necesidades de cuidar al cuidador, de contar con redes sociales de vinculación y apoyo emocional y de la comunidad.

Con referencia a la necesidad de cuidarse a sí mismos, de tener un tiempo de cuidado personal, la investigación de Catalá et al. (2016) lo evidencia; siendo de igual manera una necesidad que emergió entre los participantes del estudio y codificada como la categoría *autocuidado*. Desde las miradas feministas, es precisamente la categoría *autocuidado* uno de los aspectos importantes en las

propuestas del cuidado para la sostenibilidad de la vida como una acción política central para las mujeres.

Las necesidades de tipo económico, las debilidades en el sistema de protección social, los problemas de acceso a los servicios de salud y de la calidad de los servicios o la falta de oportunidades laborales fueron identificadas por Buitrago, Ortiz & Eslava (2010). De forma coincidente en el estudio, las categorías *calidad del servicio médico, apoyo familiar y social, apoyo instrumental y seguridad* expresan necesidades sociales que responden a una problemática vigente sobre las políticas de cuidado.

Otra de las necesidades que la literatura ilustra es la referida a estrechar vínculos con el equipo de salud para garantizar confianza con la efectividad de la terapia (Huérfano et al., 2018). Igualmente (Buitrago, Ortiz & Eslava, 2010; Pérez-Jiménez, et al., 2020) en su estudio con cuidadores de pacientes con discapacidad y oncológicos, respectivamente; reconocen la importancia de las relaciones con el personal sanitario y la satisfacción con la atención recibida. En tanto, la percepción de seguridad, la información y la proximidad se establecen como otro grupo de necesidades en personas cuidadoras de pacientes que exigen tratamientos continuos en centros hospitalarios (Huérfano, et al., 2018). Estos resultados son coincidentes con la categoría *calidad del servicio médico* construida en el estudio, en cuanto a la exigencia de calidad técnica y profesional para el cumplimiento óptimo del servicio de hemodiálisis y cómo la adecuada atención constituye una fuente de seguridad y apoyo para el cuidador.

En su estudio, Catalá et al. (2016) identificaron el sentido del deber y de trabajo bien hecho en los cuidadores, categorías que en la presente investigación fueron construidas como *disciplina y responsabilidad con el rol* y que se expresaron como deseos de cumplir adecuadamente su trabajo. En tanto, Nieto (2018) señala que el cuidado constituye una oportunidad de conseguir reconocimiento y cariño del familiar cuidado, del resto de la familia, de la sociedad y de Dios. A su vez investigaciones como la de (Martínez & Grau, 2017; Grau, Rodríguez & Martínez, 2019) muestran elementos coincidentes al reconocer en la asunción del rol un estado de bienestar y de retribución afectiva para con el familiar. El cuidado se establece como un constante proceso de superación personal y, a

su vez, se convierte en una oportunidad para agradecer al familiar y retribuir las acciones de cuidado.

La atribución de sentido personal al rol desde el compromiso social, familiar y personal, como declara Martínez & Grau (2017), se establece como un medio para compensar y satisfacer las necesidades de reconocimiento, afecto, aceptación y autovaloración en los cuidadores. Estos resultados poseen elementos congruentes con las categorías reconocimiento, afecto y religión, así como *deber familiar*; las cuales se develaron como parte de la investigación. El aporte esencial del estudio se centra en la caracterización de las necesidades de este grupo particular de la población general, develando un nuevo conjunto de códigos que amplían el sistema categorial del RAMDI creado por González-Serra (2008). Su aporte teórico se muestra desde la Teoría Fundamentada como propuesta metodológica y la delimitación categórica de las necesidades para cuidadores de pacientes en hemodiálisis.

CONCLUSIONES

Los cuidadores del Servicio de Hemodiálisis de Santa Clara presentan necesidades específicas generadas por la situación de cuidado del enfermo renal. La expresión de necesidades se categorizó como tendencia bajo la categoría social *deber familiar segundo*, colocando al compromiso sentido por cumplir la responsabilidad familiar como un componente esencial de la esfera afectivo-motivacional de los participantes. Si bien, el sistema categorial del RAMDI elaborado para población general cubana contiene categorías sociales e individuales que permiten aprehender las necesidades de los cuidadores, prevalece la presencia de nuevas categorías referidas a la asunción del rol y sus consecuencias. 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 proyectos de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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). Universidad Nacional Mayor de San Marcos. <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/8308>

Buitrago-Echeverri, M. T., Ortiz-Rodríguez, S. P. & Eslova-Albarracín, D. G. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12(1), 59-77. Disponible en: <http://www.ebscohost.com/titleLists/aph-journals.htm>

Catalá, M., Martínez, L. & Peñaranda, C. (2016). Necesidades percibidas en el trabajo doméstico y de cuidados: un estudio cualitativo. *Psychosocial Intervention*, 25(2016), 169-178. <https://www.scimagojr.com/journal-search.php?q=Psychosocial+Intervention%2C+>

González-Serra, D. (2008). *Psicología de la motivación*. Ciencias Médicas.

Grau, Y., Rodríguez, R. & Martínez, L. (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD*, (1), 269-282. <https://www.researchgate.net/journal/International-Journal-of-Developmental-and-Educational-Psychology-Revista-INFAD-de-psicologia-0214-9877>

Huérffano, D., Álvarez, D., Arias, E., & Carreño, S. (2018). Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa. *Enferm Nefrol*, 21(2), 155-165. https://www.researchgate.net/publication/327665334_Necesidades_de_personas_en_terapia_de_dialisis_y_sus_cuidadores_Revisión_integrativa

Lincon, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.

Martínez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(4), 1-14. <https://www.scimagojr.com/journalsearch.php?q=4900153106&tip=sid>

Martínez, L. & Grau, Y. (2017). Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *ESPACIO*, 6(14), 21-39. https://scholar.google.com/scholar?hl=en&as_sdt=0.5&q=0798-1015&btnG

Martínez, L., Fernández, E., González, E., Ávila, Y., Lorenzo, A. & Vázquez, H. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-139. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_serial&pid=2254-2884

Martínez, L., Grau, Y., & Rodríguez, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(2), 139-148. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_serial&pid=2254-2884

- Martínez-Martínez, A. L., Bote, M. & Clemente Soler, J. A. (2020). Experimentación de carga durante los cuidados, principales características a tener en consideración para su intervención: dimensiones negativas, efectos e instrumentos de medición. *Cultura de los Cuidados*, 24(58). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.22>
- Nieto, L. (2018). *Aproximación cualitativa a la experiencia vivida por cuidadores en el domicilio de personas adultas mayores con discapacidad en CD*. (Tesis presentada para aspirar al grado de Doctor en Ciencias de la Salud). Universidad de Alicante. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69487/1/tesis_majesus_nieto_ledesma.pdf
- Pérez-Jiménez, D., Monroy-López, A., Villareal-Garza, C. & Gálvez-Hernández, C. L. (2020). *Necesidades insatisfechas de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama: percepción diádica*. *Revista de Salud Pública*, 22 (3), 1-6. <https://doi.org/10.15446rsap.v22n3.85012>
- 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>
- Reina-Leal, L. M. & López-Díaz, L. (2020). Entrelazando la compasión y la competencia cultural en hospitalización: Una revisión de experiencias. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24(58). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.13>
- Rosell, F. A. (2016). *Usted puede... Mejorar los cuidados del enfermo dependiente*. Científico-Técnica.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S. & Alcayaga, C. (2017). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054
- Seco, L., Domingo, A., & Pinazo-Hernandis, S. (2019). Envejeciendo en hemodiálisis: Una aproximación desde la teoría fundamentada. *Health, aging & end of life*, 4 (2019), 115-134. https://www.researchgate.net/publication/337928105_ENVEJECIENDO_EN_HEMODIALISIS_UNA_APROXIMACION_DESDE_LA_TEORIA_FUNDAMENTADA Health Aging and End of Life 4 115-134
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>