

SENTIDO PERSONAL DEL ROL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS EN CUBA

—

Lesnay Martínez Rodríguez • Yadira Grau Valdés
lesnay@uclv.cu • yadiragv@uclv.edu.cu
UNIVERSIDAD CENTRAL “MARTA ABREU” DE LAS VILLAS. CUBA

Para citar este artículo:

Grau, Y. y Martínez, L. (2017) Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *Espacio I+D Innovación más Desarrollo* 6 (14) 21-39. doi: 10.31644/IMASD.14.2017.a02

RESUMEN

La investigación desarrollada ofrece como resultado la caracterización del sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en trata-miento por hemodiálisis del Hospital «Arnaldo Milián Castro» de la ciudad de Santa Clara, dada la importancia que deriva conocer los sentidos que el cuidador atribuye a su rol y por ende a la actividad del cuidado. Presenta una caracterización del sentido personal a partir de cuatro indicadores de análisis (sentido en la relación paciente-cuidador; sentido del cuidado, for-maciones de sentido y atribución de sentido).

Se empleó el estudio de casos múltiples como diseño de investigación y se utilizó un sistema de instrumentos cualitativos para profundizar desde la muestra seleccionada. Se evidencian que el sentido personal del rol se sustenta desde el compromiso personal, familiar y social de los cuidadores así como fuente de satisfacción y bienestar.

Palabras clave

Sentido personal, cuidador principal, hemodiálisis.

PERSONAL SENSE OF ROLE IN MAIN CAREGIVERS OF
HEMODIALYSIS PATIENTS IN CUBA

— *Abstract*—

The research developed offers the characterization of the personal meaning of the role in primary caregivers of patients undergoing hemodialysis treatment at the "Arnaldo Milián Castro" Hospital in the city of Santa Clara, given the importance of knowing the senses that the caregiver attributes to their role and therefore to the activity of care. It presents a characterization of the personal sense from four indicators of analysis (meaning in the patient-caregiver relationship, sense of care, sense formations and sense attribution).

Multiple-case study was used as a research design and a system of qualitative tools was used to drill down from the selected sample. It is evidenced that the personal sense of the role is based on the personal, family and social commitment of the caregivers as well as source of satisfaction and well-being.

Keywords

Personal sense, main caregivers, hemodialysis.

En las últimas décadas a nivel mundial se reconoce el incremento de las patologías no transmisibles y entre ellas la Insuficiencia Renal Crónica (en lo adelante IRC) la cual se caracteriza por la incapacidad progresiva y global de los riñones para desechar las toxinas del organismo comprometiendo la función renal casi en un 90 % de su totalidad.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), en la última década se evidencia un considerable aumento de las enfermedades no transmisibles como una de las principales causas de muerte. Para una tasa de mortalidad de cada 100 000 habitantes las regiones de África, Asia Sudoriental y del Mediterráneo Oriental ostentan cifras entre 652 y 656 personas que fallecen debido a enfermedades no transmisibles, lo cual difiere en el continente americano y europeo que alcanzan los 437 y 496 habitantes respectivamente (OMS, 2014).

Los principales factores de riesgo que contribuyen al aumento de esta problemática son la edad avanzada, antecedentes familiares de la enfermedad, diabetes, hipertensión arterial, obesidad, la automedicación, la exposición a tóxicos, inadecuados hábitos de ingesta de líquidos, dieta no saludable, el hábito de fumar y el abuso del alcohol(OMS, 2014).

En Latinoamérica, países como Colombia, reportan un índice de prevalencia de la enfermedad de 0.87%, ello ha centrado la atención de las autoridades sanitarias debido a su curso crónico y en relación con el alto costo económico y humano que representa la atención de estos pacientes (Rivas *et al.*, 2013).

En los Estados Unidos la enfermedad alcanza una incidencia del 4,3% y un 7,6% como índice de prevalencia, con mayor repercusión para adultos mayores de 65 años, estos datos se encuentran estrechamente relacionados con la prevalencia de las enfermedades crónicas para este tipo de pacientes (González, Vargas, Echeverri, Díaz y Mena, 2013).

La cantidad de pacientes tributarios a tratamiento dialítico para finales del 2014 en Cuba, alcanzó la cifra de 2982 personas, lo que para el cierre del año se estimó superada (Fariñas, 2015). Por su parte el Centro de Salud Provincial de la provincia Villa Clara reportó en el año 2014 un total de 143 nuevos casos de pacientes con IRC con una prevalencia anual de 1224. Solo para el municipio Santa Clara la incidencia alcanzó la cifra de 104 pacientes por cada mil habitantes, para un total de 180 pacientes en tratamiento renal sustitutivo, de ellos 159 acudieron al servicio de Hemodiálisis.

Guerra, Díaz y Vidal (2010) refieren que al recibir tratamiento por hemodiálisis el paciente experimenta cambios en la dieta, el consumo de líquidos, en la esfera social, laboral, familiar y personal. Las modificaciones devenidas para esta nueva etapa se asocian fundamentalmente con el estilo de vida, las recomendaciones médicas y la asistencia de un cuidador.

La persona encargada de ofrecer estas ayudas o cuidados informales se reconoce como cuidador principal, rol que se asume mayoritariamente por un miembro de la familia sobre el cual descansa la mayor responsabilidad del cuidado. El cuidador constituye el recurso, instrumento y medio a través del cual se proporcionan cuidados específicos y especializados que se sustentan en el compromiso de preservar la vida del paciente (Cruz y Ostiguín, 2011). La asunción del rol lleva consigo implicaciones en el orden social, físico y psicológico manifestándose en el abandono o restricción de actividades sociales, la carencia de habilidades de autocuidado, la sobrecarga y la vivencia de estados emocionales negativos como la fatiga, síntomas depresivos o propiamente la depresión (Arechabala, Catoni, Palma y Barrios, 2011).

Las acciones que se derivan del rol de cuidador adquieren sentido para la persona que desempeña la función, sin embargo, el ejercicio del rol no se reduce a ello, la complejidad estriba en que al asumirlo esta persona reestructura su situación vital en función de su familiar y las necesidades del mismo. De ahí que los significados, aunque con frecuencia representen sentidos en sí mismos, no expresan una relación directa, lineal, ni intencional con los sentidos (González, 2010).

El sentido constituye entonces, un nuevo tipo de unidad psíquica susceptible al lenguaje y consecuente a la cultura, como unidad psíquica organizada aparece en el momento actual de relaciones de la persona (González, 2013). De acuerdo con Vergara (2011) mediante las relaciones sociales que establece el sujeto con el medio, el sentido personal se constituye como un elemento que otorga congruencia interna y una noción de unicidad.

El cuidador le atribuye un sentido personal a la actividad que desempeña en función de múltiples condiciones que particularizan este proceso. Ello permite comprender que la formación de sentidos personales centrados en una actividad como el cuidado aparezca mediatizado no solo por la acción en sí misma sino por el sistema de vivencias que se derivan como ejecutores en la atribución de significados.

La relevancia que adquiere el presente estudio se avala a partir del insuficiente abordaje de investigaciones que sitúen como centro de atención al cuidador principal y el sentido personal que adquiere el rol como dimensión reguladora del sistema de relaciones y en su expresión comportamental.

Teniendo en consideración lo planteado se plantea como **objetivo de investigación**: Caracterizar el sentido personal del rol en los cuidadores de pacientes en Hemodiálisis del Hospital «Arnaldo Milián Castro» de la ciudad de Santa Clara.

DESARROLLO

1. Materiales y métodos

Se empleó en la investigación una metodología cualitativa, dada la flexibilidad y apertura que ofrece para el estudio de los fenómenos psicológicos. Los datos se obtuvieron en ambientes naturales de los sujetos estudiados. De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010) las condiciones naturales para la investigación permiten evaluar el desarrollo de los sucesos sin que medie una manipulación, ni estimulación con respecto a la realidad, garantizando una mayor fiabilidad de los resultados.

Se utiliza el estudio de casos, específicamente el estudio de casos múltiples con el objetivo de abordar de manera profunda y detallada la problemática identificada.

1.1 Muestra

Se elige como unidad de estudio la Sala de Hemodiálisis del Hospital «Arnaldo Milián Castro» de la ciudad de Villa Clara siendo la única institución que ofrece este servicio de salud a nivel provincial. Se identifican un total de 5 turnos diarios con una duración de 4 horas y en frecuencias alternas para lunes, miércoles y viernes, así como martes, jueves y sábado. La selección de la muestra fue intencional de acuerdo con: la capacidad operativa de recolección y análisis; el entendimiento del fenómeno y la naturaleza del mismo como factores para el muestreo en la investigación cualitativa. Se utiliza la muestra de casos-tipo por la riqueza, profundidad y calidad de la información que permite obtener y a partir de criterios de inclusión, exclusión y salida.

Criterios de inclusión

- Cuidadores principales del paciente con IRC, en tratamiento hemodialítico por un periodo mayor a seis meses.
- Cuidadores principales del paciente con IRC en tratamiento hemodialítico que deseen participar en la investigación.

Criterios de exclusión

- Cuidadores principales del paciente con IRC en tratamiento hemodialítico por menos de seis meses.
- Cuidadores que no se encuentren en disposición para participar en la investigación.
- Cuidadores que solo cumplan con la función de acompañamiento durante el horario de tratamiento.

Criterios de salida

- Cuidadores que durante el proceso decidan abandonar la investigación.
- Cuidador que durante la investigación fallezca su familiar.
- Cuidador que durante la investigación su familiar reciba un trasplante.

La muestra quedó conformada por 8 cuidadores principales de pacientes hemodializados que cumplen con los criterios definidos para la selección.

1.2 Instrumentos aplicados

En correspondencia con el objetivo de investigación se emplea un sistema de técnicas integrado por:

- Entrevista semi-estructurada: se orienta a la recolección de datos mediante la interacción verbal y de acuerdo al grado de estructuración existe un nivel de premeditación en las interrogantes o los temas a profundizar. (Anexo 1)
- Entrevista en Profundidad: se dirige a la obtención de información que se desea sondear a fondo con el entrevistado estableciendo núcleos temáticos de análisis. (Anexo 2 y 3)
- Observación: permite obtener información directa e inmediata sobre el fenómeno u objeto de investigación.

- Técnica de los 10 deseos: de acuerdo con González (2008) estudia la diversidad y jerarquía de las necesidades en su expresión a través de la actividad, los deseos y la imaginación. Se compone del método directo, método indirecto y el registro de la actividad. Para los fines de la investigación se emplea solo el método directo que permite la expresión de los deseos conscientes del sujeto a partir de la situación real que experimenta. (Anexo 4)
- Test de Completamiento de Frases: técnica proyectiva compuesta por frases incompletas que actúan como inductores sobre el sujeto y permiten explorar contenidos psicológicos como los motivos, necesidades, conflictos, preocupaciones e intereses. (Anexo 5)
- Composición: técnica abierta no estandarizada basada en la experiencia y las vivencias del sujeto en relación con el contenido que se precisa conocer. De acuerdo con González y Mitjans (1989) la composición es una importante vía para determinar la integración de un contenido psicológico en una formación psicológica de la personalidad. (Anexo 6)

1.3 Consideraciones éticas

Se tuvieron en consideración como principios éticos de la investigación el respeto a la individualidad y la confidencialidad de los datos obtenidos. Se estableció la voluntariedad de participación y el consentimiento informado de los participantes como requerimientos éticos para proceder en el estudio. Los objetivos alcances del estudio fueron explicados y se negociaron los horarios y condiciones de realización.

1.4 Procedimiento para análisis de resultados

Para el análisis cualitativo de los datos se integraron dos fases o etapas. De forma inicial se realizó un análisis individual por caso y luego una generalización de resultados por técnicas mediante el análisis de contenido donde se establecieron indicadores de análisis como: (1) Sentido en la relación paciente-cuidador; (2) Sentido del cuidado, (3) Formaciones de sentido y (4) Atribución de sentido.

RESULTADOS

Se identifica para la muestra estudiada un predominio del género femenino en el ejercicio del rol de cuidador principal, siendo en total 6 mujeres y 2 hombres. Las edades de los cuidadores participantes fluctúan en los rangos

de 41 a 60 años de edad, con un periodo de experiencia en el rol como cuidador entre 2 y 6 años. En relación con el vínculo laboral de los cuidadores, se pudo constatar que 3 cuidadoras cumplen funciones domésticas como amas de casa y el resto se encuentra activo laboralmente.

Para aquellos cuidadores que se encuentran vinculados al trabajo resulta complejo mantener ambas tareas debido a la sistematicidad del tratamiento, así como la duración del mismo, lo cual interrumpe la jornada de trabajo tradicional.

Al respecto expresan: *«he seguido trabajando porque en el trabajo me consideran bastante sino tenía que dejarlo», «mi hermana y yo compartimos el cuidado y acompañamiento a la sala para que cada una pueda mantenerse trabajando», «mi trabajo es de mucha responsabilidad y debido a mi situación he pensado en la jubilación para hacerme cargo de mi esposa, pero gracias a mi jefe no ha pasado, él me considera»*. Los reajustes laborales y familiares constituyen el principal mecanismo que garantiza el vínculo laboral para estos cuidadores, así como el tipo de actividad que desarrollan.

Estos datos resultan coincidentes con los estudios de Gil *et al.* (2013) y Aguilera *et al.* (2016) al identificar características coincidentes con el perfil del cuidador en torno al género femenino, edad y ausencia de vínculo laboral como condiciones proclives a la asunción del rol.

En cuanto al grado de parentesco paciente-cuidador se distinguen 3 grupos: de amistad, hermanas, hijas y cónyuges, el cual se reconocen como el principal sistema de apoyo entre los cuidadores y siendo coincidente con estudios previos (Santos Lima *et al.*, 2013).

- Indicador 1: Sentido en la relación paciente-cuidador

Los cuidadores reconocen que el manejo emocional a su familiar se destaca como la función de mayor complejidad, caracterizada por cambios afectivos y estados como agresividad, irritabilidad, depresión, ansiedad, tristeza e incertidumbre. La vivencia de estos estados emocionales en el paciente mediatiza la relación con el cuidador lo cual entorpece el proceso de cuidado o facilita la asistencia, en tanto algunos pueden ser indisciplinados, irritables y agresivos o por el contrario disciplinados y dóciles.

Ante las manifestaciones emocionales de sus familiares los cuidadores expresan: «*tiene sus días y sus momentos*», «*a veces no sé qué decirle que no le moleste*», «*cuando está así hay que dejarlo*», «*hay momentos en que no me quiere ni ver*», ello genera tristeza e impotencia en los cuidadores debido a la relación afectiva que mantienen con su familiar y la preocupación que les provoca tanto su salud física como psicológica.

Por otro lado, la calidad del vínculo interpersonal y las características de personalidad del familiar actúan como elementos favorecedores a la relación. Al respecto expresan: «*ella me sorprende con su optimismo, la forma en que afronta la enfermedad*», «*tiene deseos de vivir*», «*ella ha enfrentado cosas muy difíciles que no creo que yo hubiese soportado*», «*nos contagia con su optimismo*», «*se impone a las adversidades*»; estas verbalizaciones evidencian en los pacientes formaciones psicológicas como la autoestima y la resiliencia que intervienen como factores en el proceso de adherencia terapéutica.

- Indicador 2: Sentido del cuidado

Se evidencia entre los cuidadores del estudio signos de desgaste físico y emocional que se identifican mediante expresiones como: «*hay momentos en que no puedo más*», «*me siento muy estresado*», «*estoy cansada por el ritmo de vida que llevo*», «*estamos viviendo día a día la misma situación*», «*me siento súper cansada*». Estas frases expresan la sobrecarga de roles que vivencia los cuidadores a partir de la responsabilidad que implica el cuidado de un paciente hemodializado lo que se agudiza en muchos casos a partir de ineficientes redes de apoyo que contribuyan con estas tareas.

La ayuda económica familiar o la estancia de alguno de sus miembros cuando el paciente se encuentra hospitalizado constituyen los principales tipos de ayuda que en muchos de los casos los cuidadores reciben de su familia. Al respecto refieren: «*esta es una enfermedad larga, de resistencia, al principio empiezan todos, pero se van quedando en el camino*»; el cuidador hace alusión a la duración del tratamiento y la implicación del resto de la familia en el proceso. El tiempo, las redes familiares y sociales constituyen elementos que modulan no solo la relación paciente-cuidador sino también la experiencia del cuidado (Chaparro, 2011).

Como consecuencia de ello los cuidadores reconocen que a partir de la multiplicidad de tareas y responsabilidades asociadas no solo con el cuidado de su familiar sino con las actividades domésticas o laborales se afecta su propia salud y señalan: «*ya no duermo como antes*», «*me descuido yo para*

*atenderlo a él», «siempre estoy al pendiente de él», «siempre hay preocupación», «uno se ocupa de ellos y se olvida de uno», lo que denota para algunos casos ineficientes habilidades de autocuidado. Por su parte la preocupación por los «otros» aparece como un núcleo de sentido cuando la persona resulta significativa para el que cuida (Santos Lima *et al.*, 2013).*

- Indicador 3: Formaciones de sentido personal

Las principales necesidades identificadas en los cuidadores se relacionan con la salud de su familiar, la familia, los efectos adversos al tratamiento, su estabilidad emocional, las acciones de autocuidado, así como los problemas económicos y laborales.

El estado de salud del familiar se reconoce como un motivo regulador de sentido que se constituye como mediatizador del estado emocional en los cuidadores. La estabilidad hemodinámica que alcanza el paciente deriva en la propia estabilidad emocional del cuidador, la cual se caracteriza por estados de expectación y marcada preocupación. Por su parte el insuficiente apoyo familiar genera sobrecarga para el cuidador a su vez que limita la satisfacción de sus necesidades personales lo que implica que al cuidar de otros necesariamente ocurra una reestructuración de proyectos (Santos Lima *et al.*, 2013)

Se evidencian como unidades psicológicas que alcanzan significación en la configuración de sentido para los sujetos la enfermedad del familiar, contenidos psicológicos de carácter personal, el apoyo familiar, la vivencia de estados emocionales negativos, preocupación en torno a la muerte, necesidades de afecto, aceptación y el autocuidado.

Los contenidos psicológicos personales se expresan en relación con la superación personal y profesional, el área familiar y laboral como espacios de socialización y generadores de bienestar. Se expresa en algunos casos la configuración de formaciones psicológicas como la autovaloración, proyectos futuros y concepción del mundo.

La preocupación en torno a la muerte se expresa en solo dos de los cuidadores, ello resulta contradictorio en tanto las características del tratamiento al que se exponen los pacientes se caracterizan no solo por su complejidad sino por el compromiso que para la vida de este genera.

La condición clínica desfavorable del familiar con respecto al resto de los pacientes de la sala constituye en uno de los casos el motivo de reflexión

hacia la muerte. Por su parte la actitud asumida con respecto a la propia enfermedad, las disposiciones legales o familiares de carácter póstumo en uno de los pacientes constituye motivo de preocupación para su cuidador. Ello nos permite acotar que para el resto de los cuidadores se manifiesta una actitud acrítica en torno a la situación que vivencia, debido a condiciones como la sistematicidad, frecuencia y duración del tratamiento, estabildades hemodinámica del paciente o condiciones clínicas favorables y actitud del paciente ante la enfermedad.

Se evidencia en los cuidadores elaboraciones con un alto vínculo emocional en torno al rol que desempeñan y determinado por expresiones afectivas de carácter positivo como el amor, el compromiso, la satisfacción y el orgullo que genera el ejercicio del rol, que se constituye como mediatizador del sentido personal que adquiere el mismo dentro de su jerarquía motivacional. Por su parte se identifican expresiones afectivas como el miedo, la inseguridad, inestabilidad; los cuales poseen una valoración negativa a partir de las experiencias personales que secundan también el desempeño del rol y resultan coherentes con investigaciones anteriores (Santos Lima *et al.*, 2013).

- Indicador 4: Atribución de sentido

Las elaboraciones y reflexiones como expresión del sentido personal del rol se sustentan en un dominio conceptual en torno a la definición del rol las cuales poseen un nivel generalizador que trasciende el sentido común y la representación social que se le atribuye al mismo. Ello favorece que las reflexiones adquieran un sentido individualizado y contextual a partir de los referentes vivenciales del cuidador.

El sentido personal que los cuidadores atribuyen al rol se sustenta en el compromiso social, familiar y personal que adquiere el mismo.

Para algunos se constituye como un constante proceso de superación personal y generador de autodesarrollo, para otros se convierte en una oportunidad para agradecer a su familiar y lo reconocen como un proceso de retribución afectiva. Estos resultados son compatibles con los ofrecidos por Fernández-Lansac y Crespo (2011) al reconocer en la asunción del rol un estado de bienestar y satisfacción como beneficios del cuidado.

Las acciones de cuidado aparecen como un medio para compensar y satisfacer las necesidades de reconocimiento, afecto, aceptación y autovaloración adecuada. En la totalidad de los casos estudiados y a pesar de las individu-

alidades descritas el rol se reconoce como una actividad que genera satisfacción, orgullo y complacencia. Los resultados reflejan coincidencias con las afirmaciones de Chaparro (2011) al valorar la experiencia del cuidado de acuerdo a la significación que el cuidador otorga a su labor.

CONCLUSIONES

- El sentido personal que adquiere el rol se configura desde el compromiso personal, familiar y social con el paciente, el cual se sustenta en la satisfacción y el orgullo que genera su función.
- El sentido personal del rol para los cuidadores se constituye en un proceso de autodesarrollo y superación personal.
- Se identifican indicadores como el vínculo laboral, grado de parentesco con el cuidador, años en el ejercicio del rol, redes de apoyo social, la relación interpersonal paciente-cuidador y las características de personalidad del familiar como variables que mediatizan el sentido personal que el cuidador atribuye a su rol.

REFERENCIAS

- Aguilera, AI., Castrillo, EM., Linares, B., Carnero, RM., Alonso, AC. et al.** (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Rev. Enferm Nefrol*, 19 (4), 359-365.
- Arechabala, M. Catoni, M. Palma, E., y Barrios, S.** (2011). Depresión y auto-percepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana Salud Pública*, 30(1).
- Chaparro, L.** (2011). Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidador entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*, 11(1), 7-22.
- Cruz, J., y Ostigüin, R.** (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Revista Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
- Fariñas, L.** (24 febrero 2015). Red Cubana de Nefrología. Pensando en la vida y en el País. *Granma*.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M.** (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Rev. Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40
DOI: 10.5093/cl2011v22n1a2.
- Gil, I. Pilares, J. Romero, R. y Santos, M.** (2013) Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en Hemodiálisis. *Revista Enfermería Nefrológica*, 16 (1), 156-217.
- González, F. y Mitjans, A** (1989) *La personalidad: su educación y desarrollo*. La Habana, Cuba: Pueblo y Educación.
- González, D.** (2008). *Psicología de la Motivación*. La Habana, Cuba: Ciencias Médicas.
- González, F.** (2010). Las categorías de sentido, sentido personal y sentido subjetivo en una perspectiva histórico-cultural: un camino hacia una nueva definición de subjetividad. *Universitas Psychologica*, 9(1), 241-253. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64712156019>
- González, F.** (2013). La subjetividad en una perspectiva cultural-histórica: avanzando sobre un legado inconcluso. *CS* (2), 19-42.
- González, V. Vargas, J. Echeverri, J. Díaz, S., y Mena, Y.** (2013). Valoración preanestésica en el paciente con enfermedad renal crónica énfasis en riesgo cardiovascular. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 41(2), 139-145.
- Guerra, V., Díaz, A., y Vidal, K.** (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52-62.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P.** (2010). *Metodología de la Investigación* (5ta ed.). México: McGraw-Hill/Interamericana.

- Instituto** de Nefrología “Dr. Abelardo Buch López” (2012). Programa Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante. La Habana: Autor.
- Organización** Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales. (2014) Estadísticas Sanitarias Mundiales.
- Rivas**, C. Vásquez, M. Romero, A. Escobar, L. Sinning, A., y Calero, Y. (2013). Adherencia farmacológica de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud*, 10(1), 7-14.
- Santos** Lima, S., Mesaque, A., Milanez, A., Torres, V., Modena, C. (2013). Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. *Psico-USF*, 18 (3), 469-478.
- Vergara**, P. (2011). El sentido y significado personal en la construcción de la identidad personal. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile. Santiago de Chile. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/115294>

ANEXOS

Anexo# 1 Entrevista Semi-estructurada

Objetivos:

1. Obtener el consentimiento informado para proceder al estudio.
2. Identificar datos generales de los participantes.
3. Explorar condiciones asociadas al proceso de cuidado.
4. Analizar impacto emocional de la enfermedad en el cuidador.

Indicadores

Datos Generales del Cuidador:

- Nombre
- Edad
- Sexo
- Nivel de Escolaridad
- Estado Civil
- Vínculo Laboral
- Parentesco con el paciente

Datos Generales del familiar hemodializado:

- Nombre
- Edad
- Sexo
- Tiempo de diagnóstico de la enfermedad renal.
- Tiempo del familiar en tratamiento hemodialítico.
- Años en el ejercicio del rol.
- Manifestaciones físicas y emocionales del paciente.
- Manifestaciones emocionales en el cuidador.
- Sobrecarga o desgaste en el proceso de cuidado.
- Habilidades de autocuidado.
- Apoyo social percibido por el cuidador.

Anexo# 2 Entrevista en Profundidad

Objetivos

1. Clarificar unidades de análisis particularizadas para cada caso de estudio.
2. Triangular la información obtenida a partir de los instrumentos aplicados.

Anexo# 3 Entrevista en Profundidad

Objetivos

1. Explorar el sentido personal que atribuyen los cuidadores al rol.
2. Identificar las características del sentido que adquiere el rol para el cuidador.

Anexo# 4 Técnica de los Diez Deseos

Objetivo

Identificar la jerarquía de las necesidades en los cuidadores principales.

Nombre: _____ Edad: _____

Instrucciones:

Necesitamos que escriba 10 deseos suyos, puede ser tanto aquello que desea ocurra como lo que no desea que suceda, no es necesario que piense mucho para escribir, ponga lo que se le ocurra al leer las frases incompletas que inician cada deseo. Es importante que sea sincero y que manifieste los deseos que realmente siente.

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 _____

Anexo# 5 Test de Completamiento de Frases

Objetivo

Explorar las principales motivaciones, conflictos, preocupaciones y frustraciones en los cuidadores principales.

Instrucciones

Complete o termine estas frases que expresen sus verdaderos sentimientos, ideas u opiniones.

1. El tiempo más feliz
2. Lamento
3. Mi mayor temor
4. No puedo
5. Sufro
6. Fracase
7. Mi futuro
8. Estoy mejor cuando
9. Algunas veces
10. Este lugar
11. La preocupación principal
12. Deseo
13. Yo
14. Mi mayor problema es
15. Mi problema principal
16. La felicidad
17. Considero que puedo
18. Me esfuerzo diariamente por
19. Me cuesta trabajo
20. Mi mayor deseo
21. Siempre he querido
22. Me cuesta mucho
23. Mis aspiraciones son
24. Mi vida futura
25. Trataré de lograr
26. Me he propuesto
27. Siempre que puedo

28. Lucho
29. El pasado
30. Siento
31. En el futuro
32. Necesito
33. Odio
34. Cuando estoy solo
35. Me deprimó cuando

Anexo #6 Composición

Objetivo

Analizar el sentido personal que adquiere el rol de cuidador.

Instrucción

Redacte una composición con el título «*Ser cuidador es, para mí...*».