



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO XI – N. 27 – 2017

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n27/115.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "NARRATIVAS, FUENTE DE EVIDENCIAS CUALITATIVAS" **CUALISALUD 2017 XII Reunión Internacional de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión digital celebrada del 16 al 17 de noviembre de 2017, organizada por Fundación Index. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

*Título* **El cuidado familiar. Una revisión sobre el perfil y la realidad de las personas cuidadoras en el hospital**

*Autores* *Elena Martín Felipe*

*Centro/institución* Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria

*Ciudad/país* Santa Cruz de Tenerife, España

*Dirección e-mail* [eleoromf@hotmail.com](mailto:eleoromf@hotmail.com)

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introducción

El estudio del cuidado informal ha sido ampliamente tratado desde la Atención Primaria. En el ámbito hospitalario, en cambio, la situación de las familias cuidadoras es un tema poco abordado<sup>1-6</sup>. En los últimos años gracias a investigaciones como las de Quero<sup>2,6,7</sup> se ha arrojado algo de luz sobre esta cuestión.

Se entiende por cuidado informal a aquel que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, principalmente por sus familiares y allegados. Es decir, se caracteriza por existir lazos de afectividad, por realizar el cuidado de forma continua y por no recibir ninguna retribución económica a cambio<sup>8</sup>. Tradicionalmente la familia ha sido la encargada de proveer este tipo de cuidados. Concretamente, las mujeres, madres, hijas, abuelas y esposas, han sido las cuidadoras por excelencia, con un invisible e infravalorado papel en el cuidado de su familia<sup>9</sup>.

También en el entorno hospitalario, la familia desempeña su labor. Así, cuando una persona ingresa en el hospital, generalmente su familia lo acompaña, permaneciendo junto a él durante su estancia hospitalaria y asumiendo la responsabilidad de atender sus necesidades<sup>2,6</sup>. Durante la hospitalización, la persona cuidadora debe adaptarse a un medio extraño para ella y a una nueva manera de cuidar. La permanencia en el hospital al cuidado de su familiar ingresado genera un cambio en su rutina diaria y supone una amenaza para su bienestar<sup>10</sup>.

Mi trabajo diario como enfermera, junto con la bibliografía consultada, confirman la situación precaria en la que se encuentran las personas cuidadoras en el hospital, donde su reconocimiento es mínimo, pese a la importante labor que desempeñan<sup>1,2,5,6,11</sup>. Estas personas pasan desapercibidas para los profesionales y para las instituciones sanitarias, que no valoran el amplio número de tareas que realizan, muchas de ellas inabarcables para el sistema sanitario<sup>5,7</sup> y que van desde los cuidados más básicos como la alimentación o la higiene, hasta el acompañamiento y cariño indispensables que ofrecen a su ser querido.

El objetivo del presente trabajo es llevar a cabo una revisión de la literatura existente sobre el perfil de las personas cuidadoras en el hospital, los cuidados que prestan a sus familiares, las necesidades que experimentan durante el curso de la hospitalización y las demandas que solicitan a los profesionales e instituciones sanitarias.

## **Metodología**

Se lleva a cabo una revisión sistemática del fenómeno de las personas cuidadoras en el hospital. La búsqueda bibliográfica se realiza en las bases de datos Cuiden, Scielo y Pubmed. Los términos empleados para la búsqueda en español fueron: Cuidadores familiares, cuidadores informales y hospital. En inglés se usaron las palabras clave: family caregivers, informal caregivers y hospital.

Como criterios de inclusión, se limitó la búsqueda a artículos publicados entre enero de 2002 y enero de 2017. Se incluyeron aquellos artículos centrados en el estudio de las personas cuidadoras de adultos en el ámbito hospitalario, sin hacer distinción entre estudios cualitativos y cuantitativos. Como criterios de exclusión, se obviaron las publicaciones sobre las personas cuidadoras en el ámbito domiciliario, pediátrico y psiquiátrico.

## **Resultados**

Se seleccionaron un total de quince artículos, de los cuales ocho son estudios cualitativos, seis son cuantitativos y uno es una revisión bibliográfica.

A continuación se detallan los principales resultados de acuerdo a los objetivos planteados:

### *1. Perfil de las personas cuidadoras*

La revisión de la literatura nos permite conocer las variables sociodemográficas que caracterizan a las personas cuidadoras en el hospital:

#### -Género:

Al igual que sucede en el ámbito doméstico, el cuidado del paciente hospitalizado recae sobre una persona de sexo femenino<sup>1-7,11-16</sup>. Como declara Quero<sup>7</sup>, la práctica del cuidado está muy ligada a la naturaleza y a la condición femenina.

#### -Lazos de unión:

La relación entre el paciente ingresado y la persona cuidadora es de parentesco de primer grado de consanguinidad o cónyuge, principalmente, la hija o esposa del enfermo<sup>2-4</sup>. Esto explica que en la mayor parte de los casos el paciente conviva en el mismo hogar que el familiar que le cuida, como señala Quero et al en su estudio<sup>2</sup>, un 72% de las personas cuidadoras convive con la persona cuidada.

#### -Edad:

En relación con la edad, en las investigaciones realizadas en España, la edad promedio de las personas cuidadoras está en torno a los 50 años o los supera<sup>1,3,12</sup>. En cambio, en los estudios realizados en Latinoamérica, concretamente en México y Colombia, la edad promedio oscila entre los 42 y 45 años<sup>13-15</sup>. La diferencia de edad en estos trabajos en relación con la población española se puede explicar porque en estos estudios el mayor porcentaje de personas cuidadoras eran las hijas de los pacientes.

#### -Situación laboral:

La mayoría de la población cuidadora no tienen un trabajo remunerado<sup>3,4,7</sup>. Según Quero et al<sup>2</sup>, un 64% de las personas cuidadoras eran amas de casa, frente a un 29% que trabajan fuera del hogar. También López-Casanova et al<sup>3</sup>, señala que entre los integrantes de su estudio un 46,9% eran amas de casa, un 34,4% trabajaban fuera y un 18,8% estaban jubilados. Con estos datos, se observa que, pese a la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, sigue existiendo un porcentaje significativo de mujeres que no realizan ningún trabajo extradoméstico<sup>7</sup>. Otro aspecto a resaltar, es la relación del desempleo con el cuidado al paciente y la cantidad de horas dedicadas a su cuidado<sup>3</sup>. En este sentido, destaca el porcentaje de cuidadores desempleados del estudio de López-Casanova et al<sup>3</sup> que se sitúa en un 59,4%.

#### -Nivel educativo:

Con respecto al nivel educativo de la persona cuidadora, se observa que en su mayoría no tienen estudios o sólo cuentan con estudios primarios<sup>4,13-15</sup>. En el trabajo de Ortiz et al<sup>13</sup>, el 43 % de los acompañantes no alcanzaba la formación básica. Estos datos están en la misma línea que los hallados en el estudio de Martín Burriel et al<sup>12</sup> donde 14 de sus 21 cuidadores no tenía estudios o sólo había cursado estudios primarios. En contraposición, hay que señalar que en el trabajo de Villar R et al<sup>4</sup>, un 23 % de las personas cuidadoras tenía una formación académica alta (bachillerato, formación profesional o estudios universitarios).

#### -Nivel económico:

En relación con el nivel económico de las personas cuidadoras, la documentación revisada al respecto revela que los ingresos que perciben suelen ser bajos. Como apunta, Quero et al<sup>2</sup> en su estudio, el 60% de los cuidadores recibían entre 600 y 1200 euros al mes, y un 23% no llegaba a los 600 euros. Más desalentadoras son las cifras de López-Casanova et al<sup>3</sup>, donde un 40,6% de las personas que asumen el cuidado de su familiar no percibe ningún tipo de ingreso.

#### -Lugar de procedencia:

La distancia a la que vive la persona cuidadora del centro hospitalario condiciona el tiempo de permanencia en el hospital, aspecto señalado por Quero et al<sup>2</sup>, donde los cuidadores que residen lejos del hospital permanecen más horas en el mismo.

#### -Tiempo de permanencia en el hospital:

Un elevado porcentaje de familiares acompañantes permanece las 24 horas del día al cuidado de su familiar. Según los datos recogidos por López-Casanova et al<sup>3</sup>, un 46,9% de los familiares dedica todo el día. Este porcentaje se eleva a un 66% según Quero et al<sup>2</sup>.

## *2. Actividades que realizan las personas cuidadoras*

Las personas cuidadoras realizan un amplio número de actividades destinadas a cubrir las necesidades del familiar al que cuidan. La bibliografía revisada pone de manifiesto que las actividades más realizadas y valoradas por las personas cuidadoras son las de acompañamiento, vigilancia y alimentación<sup>2-4,7</sup>. También participan en otros cuidados básicos relacionados con la higiene y la eliminación<sup>1-3,7,12,14</sup>.

Existen tareas realizadas por las personas cuidadoras que difícilmente se podrían llevar a cabo sin su presencia<sup>5,7</sup>, es el caso del acompañamiento y entretenimiento que ofrecen a la persona cuidada.

## *3. Necesidades de las personas cuidadoras*

La asunción del rol de cuidador principal durante la hospitalización de su familiar conlleva una serie de repercusiones tanto a nivel fisiológico, psicológico, social y económico para las personas cuidadoras.

Las personas cuidadoras tienen dificultades para cubrir las necesidades más elementales como la alimentación, la higiene, la eliminación o el sueño<sup>1,6,12</sup>. A nivel psicosocial, las personas cuidadoras expresan preocupación, cansancio o sentimientos de soledad y depresión. Asimismo, experimentan el proceso de hospitalización con estrés, angustia e incertidumbre ante las expectativas de salud de su familiar ingresado<sup>1,12,17</sup>.

## *4. Demandas de las personas cuidadoras*

Las principales demandas de las personas cuidadoras en el hospital se centran en aspectos como el mobiliario, las dietas, el control de las visitas y la información y comunicación con el personal sanitario. Así, reclaman sillones más confortables para el descanso, baños acondicionados con duchas para los acompañantes, un mayor control en el número de visitas por habitación y una comunicación más fluida y continuada con los profesionales<sup>6,12</sup>.

La puesta en marcha de medidas de apoyo a las personas cuidadoras en el medio hospitalario con el fin de mejorar su calidad de vida y cubrir las demandas anteriormente citadas, supone un beneficio para las familias cuidadoras en aspectos esenciales como la dieta, la atención prioritaria en urgencias o la personalización de los cuidados. Este es el caso del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras del Hospital Virgen de las Nieves de Granada<sup>18</sup>, que puede servir de ejemplo para otros hospitales.

## **Conclusiones**

En definitiva, las personas cuidadoras tienen un papel destacado en el hospital, desempeñando un amplio número de actividades relacionadas con la alimentación, la higiene, la eliminación y el acompañamiento de sus familiares hospitalizados. Pese a la gran cantidad y a la relevancia de las tareas que llevan a cabo son tratadas como un recurso por el personal sanitario, y no son vistas como personas que precisan nuestra atención y cuidados.

Durante la hospitalización de su familiar, la satisfacción de las necesidades más elementales de los familiares acompañantes se encuentran comprometidas, como es el caso de la alimentación, el aseo o el descanso, necesidades que de no ser cubiertas adecuadamente ponen en peligro su salud, intimidad y la convivencia en las habitaciones.

Es necesario reorganizar el diseño de los hospitales, llevando a cabo medidas que favorezcan la adaptación e incrementen el bienestar de las personas cuidadoras durante su permanencia en el mismo.

El profesional de enfermería, por su cercanía al paciente y a su cuidador, está en una posición inmejorable para detectar las necesidades de las personas cuidadoras y contribuir a su integración en el hospital.

### **Limitaciones**

La mayor parte de los estudios son de corte cualitativo, en algunos casos con una muestra reducida. Algunos estudios que se presentan proceden de contextos culturales diferentes al español, por lo que se desconoce hasta qué punto se pueden trasladar sus resultados a nuestro país.

### **Bibliografía**

1. Flores ML, Cano-Caballero MD, Caracuel A, Castillo A, Mezcua A, Osorio MV, Vegas S. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index de Enfermería* 2002; 38(11): 18-22.
2. Quero A, Briones R, Prieto MA, Navarro A, Pascual N, Ruiz C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación* 2004; 9.
3. López-Casanova P, Rodríguez-Palma M, Herrero-Díaz MA. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. *Gerokomos* 2009; 20(4): 167-171.
4. Villar Dávila R, Pancorbo Hidalgo PL, Jiménez Díaz MC, Cruz Lendínez A, García Ramiro P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital. Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos* 2012; 23 (1): 7-14.
5. Mora López G, Ferré Grau C. La invisibilidad del cuidador familiar en el hospital. *Ética de los Cuidados*. 2013 ene-jun; 6 (11).
6. Quero A, Briones R, Prieto MA, Pascual N, Navarro A, Guerrero C. Los cuidadores familiares en el Hospital universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enfermería* 2005; 48/49: 14-17.
7. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica* 2003; 13(6): 348-356.
8. Úbeda Bonet I, Roca Roger M. Los cuidados familiares y las políticas públicas. *Nursing*, 2008; 26(9): 56-59.
9. Vaquiro Rodríguez S, Stieповich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. Enferm.* 2010; 16(2): 17-24.
10. Ramírez Ortiz MT. Cuidados que el Profesional de Enfermería brinda al cuidador informal: Revisión Sistemática. *Rev Paraninfo Digital*, 2015; 22.
11. Andrade G. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Enf Neurol* 2010; 9(1): 54-58.
12. Martín Burriel MA, Perera Solans P, Altarribas Bolsa E, Serrano Trillo I. Necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza. *Biblioteca Las Casas*, 2009; 5(6).
13. Ortiz AC, Gaviria DL, Palacio ML, Marín A, García DP, Montoya E et al. Participación del acompañante en el cuidado del paciente hospitalizado. *Instituciones de*

segundo nivel. Área Metropolitana. Medellín 1999-2000. Invest Educ Enferm. 2002;20(2):2-29

14. Andrade G, Pérez I, Méndez L. Apoyo de Enfermería a las actividades que realizan los cuidadores informales de adultos mayores hospitalizados. Desarrollo Cientif Enferm 2007; 15: 52-55.

15. Covarrubias L, Andrade G. Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. Index Enferm, 2012; 21(3): 131-135.

16. Escher RB, Cogo ALP. Relatives of hospitalized adult patients: their participation in the nursing care process. Rev gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS) 2005; 26 (2): 242.

17. Alonso Cuenca RM, González González JM. La familia como nuevo reto de los cuidados hospitalarios. Rev Paraninfo Digital, 2011; 11.

18. Gorlat Sánchez B, Quero Rufián A, Mejías Martín Y, González Guerrero L, Contreras Molina C, Peinado Gorlat P. Impacto del Plan Funcional dirigido a personas cuidadoras del Hospital Virgen de las Nieves de Granada. Rev. Paraninfo Digital, 2011; 11.