

ARTÍCULO ORIGINAL

Percepciones de los cuidadores informales sobre sus actividades sanitarias durante la hospitalización a domicilio*

HIGHLIGHTS

1. Los cuidadores reproducen las directrices prescriptivas del equipo de salud.
2. Se sugiere la implantación de un programa de transición hospital-cuidados domiciliarios.
3. Es necesario apoyar a los cuidadores, teniendo en cuenta sus necesidades individuales.

Pâmella Padilha Brito¹ 
Walterlânia Silva Santos² 

RESUMEN

Objetivo: comprender las percepciones de los cuidadores informales con hasta seis meses de experiencia sobre sus actividades de salud durante la atención domiciliaria. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, realizado a través de entrevistas con cuidadores primarios de personas registradas en el Servicio de Cuidados Domiciliarios en una región del Distrito Federal - Brasil, con hasta seis meses de internación. Los datos fueron recogidos entre julio y octubre de 2022. Los datos fueron analizados utilizando el Análisis Temático de Contenido de Bardin. **Resultados:** se identificaron tres categorías temáticas: actividades de salud realizadas por los cuidadores; perspectiva del cuidador sobre el cuidado en casa; y trayectoria de conocimiento del cuidador. **Conclusión:** los hallazgos apuntan a la necesidad de implementar un programa de transición de la atención hospitalaria a la domiciliaria, así como acciones intersectoriales y políticas públicas que puedan proporcionar una red de apoyo a los cuidadores y tengan en cuenta sus necesidades individuales.

DESCRIPTORES: Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Atención Domiciliaria de Salud; Cuidadores; Cuidados de Enfermería en el Hogar; Auxiliares de Salud a Domicilio.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Brito PP, Santos WS. Informal caregivers' perceptions of their health activities during home hospitalization. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited "insert year, month and day"];30. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.97825>

¹Secretaria de Saúde, Núcleo Regional de Atenção Domiciliar Leste, Brasília, DF, Brasil.

²Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Los cambios demográficos y epidemiológicos marcados por el envejecimiento de la población y el consecuente aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas exigen una reorganización de los servicios de salud, con énfasis en la Atención Domiciliaria (AD)¹⁻². En Brasil, el Ministerio de Salud, a través de la Ordenanza n.º 825 del 26 de abril de 2016, redefinió el concepto de AD como un tipo de atención que involucra servicios para el tratamiento de enfermedades, rehabilitación, cuidados paliativos, así como acciones de prevención de enfermedades y promoción de la salud³.

La AD se organiza en tres niveles: AD1, AD2 y AD3. En el AD1, la atención es competencia de Atención Primaria e incluye a los usuarios que requieren cuidados menos frecuentes. El segundo y tercer nivel (AD2 y AD3) son competencia del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD), requiriendo cuidados más complejos y frecuentes³.

Los usuarios clasificados como AD2 son aquellos diagnosticados de enfermedades agudas o crónicas agudas que requieran cuidados intensificados y secuenciales; enfermedades crónico-degenerativas, en función del grado de afectación causado por la enfermedad; necesidad de cuidados paliativos con seguimiento clínico al menos semanal; o prematuridad y bajo peso al nacer en bebés que requieran aumento de peso. Los usuarios que pueden acogerse a la modalidad AD3 son aquellos que presentan alguna de las situaciones enumeradas en la modalidad AD2 y demandas intensificadas³.

Entre los criterios previamente establecidos para ser incluido en este tipo de atención, es imprescindible la presencia de un cuidador, que es el responsable de los cuidados diarios, bajo la orientación del equipo de salud⁴⁻⁵. Este cuidador puede ser una persona con o sin vínculos familiares con el usuario, que debe ayudarle en sus actividades de la vida diaria y debe ser el nexo de comunicación con el equipo de atención domiciliaria^{3,6}.

En este documento, se ha optado por denominar paciente a la persona registrada para hospitalización a domicilio, ya que tanto el cuidador como el paciente son usuarios del SUS.

Según el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), 49,1 millones de personas en Brasil cuidaban de personas en casa en 2019, pero no se encontraron registros del número de cuidadores de personas hospitalizadas en casa en el país⁷.

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación se justifica por la necesidad de acercarse a la vida cotidiana de los cuidadores, considerando las persistentes dificultades que enfrentan en la transición de la atención hospitalaria a la domiciliaria. Con esto en mente, la pregunta es: ¿cuáles son las percepciones de estos cuidadores sobre sus acciones rutinarias en relación con la persona dependiente de cuidados? De este modo, este estudio tuvo como objetivo comprender las percepciones de los cuidadores informales con hasta seis meses de experiencia sobre sus actividades sanitarias durante la atención domiciliaria.

MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio, con abordaje cualitativo, realizado en un SAD del Sistema Único de Salud de una región del Distrito Federal - Brasil, en el Centro Regional de Atención Domiciliaria (CRAD), con 101 pacientes registrados.

Los participantes del estudio fueron los cuidadores de las personas inscritas en ese NRAD. Los criterios de inclusión fueron: ser el cuidador principal⁸ de la persona en atención domiciliaria en los seis meses siguientes al ingreso, es decir, personas que, en general, recordaban con detalle el proceso de registro en el SAD y que conocían las adaptaciones recientes. Los criterios de exclusión fueron los cuidadores que tenían un título sanitario o un curso de cuidador. Todos los cuidadores que cumplían los criterios y fueron invitados a participar en este estudio aceptaron. Sin embargo, dos de ellos fueron excluidos porque durante la entrevista informaron de que procedían de otro SAD, por lo que llevaban más de seis meses como cuidadores.

A partir de la lista de cuidadores de los pacientes facilitada por el equipo sanitario y del periodo de ingreso, se invitó a los posibles participantes a tomar parte en la investigación cuando acudieron a la unidad básica de salud o por teléfono. A continuación, se les presentaba el objetivo de la investigación y los riesgos y ventajas de participar. Después de aceptar, se programó la entrevista de acuerdo con la disponibilidad de fecha, lugar y hora de cada participante, y se firmaron el Formulario de Consentimiento Informado (FCI) y el Término de Cesión de Uso de Sonido de Voz.

La recogida de datos fue llevada a cabo por la investigadora responsable, una enfermera, entre julio y octubre de 2022, con la formación adecuada en entrevistas cualitativas. Al tratarse de cuidadores principales, los participantes optaron por ser entrevistados en su domicilio. No obstante, la entrevista tuvo lugar en un entorno que mantuvo la privacidad de los participantes y la confidencialidad de la información compartida. Los datos sociodemográficos de los cuidadores se recogieron mediante un instrumento compuesto por la edad, el sexo, la escolaridad, los ingresos familiares, el estado civil y el tipo de relación con el paciente.

La entrevista, que duró una media de treinta minutos, se guió por la siguiente pregunta: describame cómo cuida a la persona que tiene a su cargo y que está hospitalizada en casa. A lo largo del trabajo de campo, la investigadora responsable registró sus impresiones sobre el objeto de estudio en un diario de campo.

El número total de diez participantes se alcanzó siguiendo el criterio de saturación teórica de los datos. El cierre de la muestra por saturación teórica se define como la suspensión de la inclusión de nuevos participantes cuando, a juicio del investigador, los datos obtenidos se vuelven redundantes o repetitivos y ya no se considera pertinente seguir recogiendo datos⁹.

Las entrevistas fueron transcritas íntegramente con la ayuda de una estudiante de enfermería, tras recibir formación. Las transcripciones fueron cotejadas con el audio de las entrevistas por la investigadora responsable, a fin de garantizar la integridad de los datos, y las variables sociodemográficas se tabularon en una hoja de cálculo de Microsoft Excel Office®. Los datos de la investigación se almacenaron en el ordenador del investigador. El anonimato y la confidencialidad se protegieron utilizando la letra E (entrevista), seguida de números arábigos en orden ascendente para identificar cada archivo.

Para el análisis de los discursos de los participantes, utilizamos el análisis temático de contenido¹⁰. De este modo, se leyeron de forma flotante y exhaustiva las transcripciones de las entrevistas, se agruparon los resúmenes elaborados y surgieron categorías temáticas, seguidas de inferencia e interpretación, así como de discusión con otros estudios encontrados¹¹.

Las observaciones registradas en el diario de campo se leyeron horizontalmente, identificando los datos que destacaban. A continuación, se sintetizó la información y se ordenó de forma que pudiera dialogar con las declaraciones de los participantes.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética (CEP) de la Facultad de Salud de la Universidad de Brasília (UnB) bajo el dictamen nº 5.287.177/22 y por el CEP de la Fundación para la Enseñanza e Investigación en Ciencias de la Salud (FEPECS) bajo el dictamen nº 5.405.132/22.

RESULTADOS

Se han resumido los siguientes parámetros: edad, sexo, escolaridad, estado civil, renta familiar, relación con el paciente, grado de dependencia del paciente, dispositivo invasivo permanente y presencia de lesión por presión, como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1 – Caracterización de la situación de los participantes. Brasília, DF, Brasil, 2022

(continue)

Parámetro		n	%
Edad	25-29	1	10
	30-39	2	20
	40-49	1	10
	50-59	3	30
	≥ 60	3	30
Sexo	Femenino	9	90
	Masculino	1	10
Educación	Educación primaria incompleta	2	20
	Educación secundaria incompleta	2	20
	Educación secundaria completa	3	30
	Educación superior incompleta	2	20
	Educación superior	1	10
Estado Civil	Soltero	3	30
	Casado	6	60
	Divorciado	1	10
Ingresos Familiares (nº de Salario Mínimo*)	≤1	4	40
	1-2	4	40
	≥3	2	20
Relación con el paciente	Hijo	4	40
	Madre	2	20
	Cónyuge	1	10
	Sobrina/Ermana	2	20
	Amiga	1	10
Grado de dependencia (paciente)**	Dependencia total (Grado 5)	9	90
	Dependencia parcial (Grado 1)	1	10

Tabla 1 – Caracterización de la situación de los participantes. Brasília, DF, Brasil, 2022
(conclusión)

Parámetro		n	%
Dispositivo Invasor Permanente (paciente)	Traqueostomía	2	20
	Tubo	8	80
Presencia de lesión por presión (paciente)	Sí	6	60
	No	4	40

*Salario mínimo según la Ley 14.358 de 1 de junio de 2022¹²

**Grado de dependencia según la Escala de la Cruz Roja Española¹³

Fuente: Los autores (2022)

CONTEXTO DE LOS CUIDADORES EN LA HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO

Los participantes abordaron las acciones y adaptaciones de la rutina de cuidado domiciliario, los sentimientos y dificultades que involucraban en las situaciones que enfrentaban con los pacientes y el proceso de aprendizaje de las actividades que realizaban diariamente.

De esta forma, del análisis cualitativo de las entrevistas emergieron tres categorías: *Actividades en salud desempeñadas por los cuidadores; Perspectiva del cuidador sobre el cuidado en el hogar y Trayectoria del conocimiento del cuidador*.

En la categoría denominada *Actividades de salud realizadas por los cuidadores*, se concentraron las intervenciones de los cuidadores sobre las actividades realizadas junto a la persona atendida bajo su responsabilidad, en las que destacaron la higiene corporal, el cuidado de la piel, manejo de dispositivos, ayuda para la movilidad del paciente, administración de medicamentos y dieta.

(...) Le estoy dando un baño en la cama, pero de vez en cuando (...) nos llevamos al baño para darle ese baño más caprichoso, ¿sabes? Porque en la cama nunca es igual que te llevas al baño (...). (E5)

(...) Y tampoco tiene columna que se da cuenta no. También es una responsabilidad muy grande coger a una persona de esa manera. ¿Alguna vez has pensado si se deja caer? Dios me libre, ¿no?! (E6)

Primero quita todo el vendaje anterior y si tienes heces tienes que tener bastante cuidado para sacarlas para no llevar heces a la herida. Usar... (...) "De lo que todo aprendió" y va poco a poco, paso a paso, aplicando la medicación que fue... que estamos entrenados para eso. (E7)

(...) Que ahí, pone en la "traca" primero [traqueostomía], para después poner en la boca, por qué fue (...) enseñada de esa manera. Entonces, ella se queda chupando. Entonces, hay veces que ella tose y sale algo. Entonces, cuando ella se pone toda coñazo, yo voy y saco la manguera. (E10)

En la categoría *Perspectiva del cuidador sobre el cuidado en el hogar*, se reunieron los relatos de los cuidadores sobre los cambios para comenzar a realizar el cuidado domiciliario y las dificultades que enfrentaron. Algunos informaron de la necesidad de aprender a realizar los procedimientos, considerando que eran los únicos responsables de las actividades junto a los pacientes, y que muchas veces se sentían amedrentados.

(...) Cambia mucho la rutina de la gente. La rutina por no poder salir, a veces, tiene las cosas que resolver, incluso, de sí misma, ¿no?! (...) Nos penamos, en el caso. (...) Ahí, fue pesando. Hasta porque tenía la casa aquí, tengo mi esposo y muchas cosas que resolver, ¿no? (E1)

En realidad todo fue difícil para mí. El peor momento fue cuando tuve que venir a casa con [él]. Todo lo que me decían [m] es fácil para ellos, porque ya saben, para mí no. Así que, para mí fue difícil empezar, ¿verdad?! Tener que hacerlo sola. Tenía miedo. (...) ¿Era yo o lo entendiste? (...) Si no lo hago, ¿qué? [...] si no lo hago, [él] muere, entonces... (E3)

En la categoría *Trayectoria del conocimiento del cuidador*, según los entrevistados, el proceso de convertirse en cuidador ocurre con frecuencia de manera abrupta, de manera que el desarrollo de las habilidades necesarias para cuidar a una persona dependiente es mediado por los profesionales de la salud.

(...) Son detalles que realmente solo con la rutina que vamos... (...) La práctica incluso para que vayas cogiendo los trastos, ¿no?! (...) Ya me enseñaron allí mismo en el NRAD. (...) Ahí, fui allí dijeron: "Así que no... Tu haces esto, esto y esto" me dieron unas orientaciones, ¿no?! Hasta su visita. (...) Hizo los vendajes. la vi haciendo y ella explicó, ¿no?! (...) Ahora estamos en el cielo... la tormenta ya pasó, de alguna manera. (E1)

Fuimos acompañando a la enfermera en el hospital. Nos estaban enseñando. Explicando bien. Así que cuando vinimos a casa, ya veníamos con todas las instrucciones así (...). El equipo NRAD también nos ayudó mucho. (...) (E2)

DISCUSIÓN

Los participantes de este estudio reflejan características identificadas en la literatura, destacando la prevalencia feminina¹⁴⁻¹⁶. Este aspecto refuerza la cuestión de género asociada a las actividades domésticas y a la función de cuidar, condición naturalizada por la sociedad¹⁶⁻¹⁸. Además, según otros estudios, el desempleo y los bajos ingresos de los participantes refuerzan que cuidar a una persona en el hogar implica la separación del trabajo formal. Por consiguiente, muchos de ellos se vuelven dependientes de los beneficios sociales o de la jubilación de la persona cuidada¹⁶.

En lo que se refiere a la escolaridad, el tiempo de dedicación a la educación formal tiene relación con la capacidad de asimilar los conocimientos sobre la enfermedad y el desarrollo de habilidades para cuidar¹⁴, sin embargo, un mayor número de años de escolaridad puede no reflejar en la toma de decisiones en salud y comprensión de las actividades a ser ejecutadas por el cuidador.

En relación a las principales atribuciones de los cuidadores, según el Ministerio de Salud, se tienen: ayudar en los cuidados de higiene; estimular y ayudar en la alimentación; ayudar en la locomoción y actividades físicas; realizar cambios de posición en la cama y en la silla; administrar los medicamentos de acuerdo con la prescripción y orientación del equipo de sanidad⁶. Cabe destacar que el desempeño de estas actividades no caracteriza al cuidador como profesional de la salud, y por lo tanto, éste no debe realizar procedimientos técnicos que sean competencia de los profesionales, como por ejemplo: administración de medicación parenteral, curativos y colocación de tubos⁶.

Según la ley 7.498/86, corresponde privativamente al enfermero los cuidados de enfermería de mayor complejidad técnica y que requieran conocimientos adecuados y capacidad de tomar decisos¹⁹. Por lo tanto, la función del cuidador no debería implicar la ejecución de técnicas privativas de profesionales de la salud, siendo en este caso, la realización de curativos complejos⁶.

La previsión contenida en la Orden Ministerial no. 825/20163 define que la frecuencia de atención por los equipos del SAD es al menos semanal, pero las situaciones que requieren la ejecución de cuidados complejos más allá del mínimo. El intercambio de sondas en ocasiones imprevistas, puede tener dificultades para atender debido a la indisponibilidad, temporal o permanente, de recursos humanos y/o materiales. Algunas cuestiones se pudieron percibir y fueron registradas en el diario de campo, como la disponibilidad de un solo vehículo y un conductor para cada unidad. Desde esta perspectiva, la hospitalización domiciliaria en el sistema público a menudo inserta a los cuidadores en circunstancias que requieren una preparación para manejar procedimientos complejos de cuidado, como se encuentra en este estudio, la realización de curaciones^{3,20-23}.

De acuerdo con estos hallazgos, un estudio realizado en Australia afirmó que los pacientes y cuidadores asumen la responsabilidad del seguimiento en el traslado de la atención hospitalaria al domicilio²⁴. Así, cuidar a una persona en internación domiciliaria impone muchos cambios en la vida de los familiares, principalmente de los cuidadores, que pueden descuidar el autocuidado²⁵.

De esta manera, además de preocuparse por la información sobre acciones que favorecen el bienestar de la persona cuidada, es necesario pensar en el cuidado propio de estas personas, ya que la calidad de vida puede influir directamente en las actividades realizadas, incluso en relación a la obtención de mejores resultados de salud por parte de la persona dependiente de cuidos²⁶. Este aspecto merece ser destacado, ya que el equipo de atención domiciliaria se centra sistemáticamente en el paciente.

Entre las principales dificultades encontradas por los cuidadores están las actividades que demandan esfuerzo físico⁸. Muchos encuestados señalaron dificultades para movilizar a las personas que cuidan. Este desconocimiento predispone a la aparición de dolores lumbares y problemas en la columna, siendo esta última la queja más frecuente¹⁷. Ante esto, el conocimiento de técnicas ergonómicas es indispensable y permite incluso que este cuidador prevenga lesiones. Los profesionales deben orientar a los cuidadores, incluyendo actividades que les parezcan simples, como cambio de cama, cambio de pañales, baño, así como la ergonomía involucrada en la ejecución de estos procedimientos²⁶.

Además, para recibir a una persona dependiente de cuidados en el hogar, los cuidadores en general necesitan realizar adaptaciones, tanto en lo que se refiere a la infraestructura del domicilio como en la previsión, provisión y adquisición de materiales indispensables al desempeño del cuidado.

La dinámica familiar también se modifica, por haber necesidad de suplir las nuevas demandas en favor de la persona enferma, resultando en redefinición de papeles y aplazamiento de proyectos de vida. Los participantes de este estudio revelaron que esta movida, a menudo, es velada. Poniendo a prueba la persona que la familia espera que sea el cuidador. No fue descrito como un proceso negociado o dialogado. Incluso, algunos cuidadores señalaron en las entrevistas el desgaste con otros familiares por la distancia con el paciente.

Sumado a esto, la falta de posibilidad de elección en el desempeño de este papel, la centralización del cuidado en solo un número o la responsabilidad por el desempeño de diversas tareas domésticas y el grado de dependencia de la persona cuidada son factores que contribuyen a la sobrecarga del cuidador. Además, se destaca que la mayoría de los participantes de este estudio poseía grado de parentesco con la persona cuidada, lo que también contribuye a la sobrecarga, tal como se encuentra en otras investigaciones^{8,18,27}.

Además, los cuidadores deben adquirir conocimientos y habilidades que les permitan satisfacer las necesidades básicas de la persona internada en su domicilio bajo su responsabilidad. Generalmente, el acercamiento de los cuidadores con los procedimientos demandados por el paciente se inicia en la hospitalización. Se observa que esta vivencia no ocurre de forma sistematizada y suficiente para proporcionar seguridad al cuidador²⁶, como lo demuestran las intervenciones de los participantes de la presente investigación.

De esta forma, la fase inicial de construcción del papel de cuidador desencadena diversos sentimientos, como el temor de no poder realizar el procedimiento o de que algo ocurra durante la realización de este²⁸, cuestiones también demostradas en las intervenciones de los participantes.

Se observa que los participantes de este estudio percibieron el cuidado en el hogar relacionado con los sentimientos negativos que experimentaron, como miedo, sentimiento de impotencia, inseguridad, al mismo tiempo que no cuestionaron la forma en que están preparados o no para este fin.

En esta vía, se verifica la incidencia de un silencio capaz de expresar la ocurrencia de un problema, los usuarios del sistema de salud pública no conocen sus derechos adecuadamente o optan por no reivindicarlos²¹. En la práctica, lo que se ve son pocos usuarios reivindicando sus derechos.

Aunque existen políticas públicas orientadas a la hospitalización domiciliaria y el sistema público de salud asume parcialmente la asistencia de los SAD, aún no se conocen acciones dirigidas a los cuidadores, ya que no son reconocidos como sujetos activos en la gestión del cuidado^{16,23,27}. En esta vía, los cuidadores informaron que aprendieron a realizar el cuidado por medio de la observación de la ejecución de procedimientos por parte del personal de salud en la hospitalización y/o domiciliación, y no mediante entrenamiento específico. Este hallazgo también fue señalado en otro estudio realizado con cuidadores primarios familiares de ancianos dependientes de atendimientos²⁷.

Ocurre que el entrenamiento de cuidadores, aún en el entorno hospitalario, asociada al seguimiento y supervisión por parte del equipo de atención domiciliaria, aumenta la adhesión terapéutica, reduce la activación del servicio de urgencia y la reinternación hospitalaria, por cuidado inadecuado²⁹.

En este estudio se observó que el proceso de entrenamiento del cuidador ocurre predominantemente por medio de la repetición de comandos por parte del equipo y verificación de la comprensión de estas prescripciones en cada visita domiciliaria. Además de las prescripciones y orientaciones, el equipo de atención domiciliaria incluye en la rutina la realización de procedimientos en presencia del cuidador, posibilitando la repetición de las acciones asistenciales³⁰. De esta manera, la reproducción de cuidados observados y/o aprendidos por los cuidadores evidencia actitudes alimentadas por las prácticas prescriptivas y acciones educativas verticales adoptadas por los profesionales de la saúde³⁰.

Diversas son las orientaciones que los cuidadores deben apropiarse, especialmente en el proceso y transición de cuidado (hospital-domicilio), necesitando aprendizaje constante y seguimiento intensificado por parte del equipo. Durante este período, los cuidadores encuentran mayor dificultad para absorber el volumen de información y se sienten inseguros³⁰. Por este motivo, se priorizaron cuidadores con hasta seis meses en esta experiencia, para alcanzar la comprensión de esta transición.

Por lo tanto, además de las orientaciones verbales, estudios sugieren que la información escrita, ilustrativa y materiales de apoyo proporcionan mejor grado de fijación y permiten al usuario revisar si es necesario^{14,30}. Los participantes de este estudio no informaron sobre la existencia de materiales de apoyo ofrecidos por los profesionales de la salud, o incluso por página disponible en internet. Por consiguiente, los profesionales de la atención domiciliaria deben acoger a los cuidadores en sus dificultades, abriendo espacio para otras formas de educación en salud que valoran la subjetividad y atienden las necesidades individuales, según el contexto social y cultural familiar²⁹⁻³⁰.

Desde ahí, el cumplimiento de las recomendaciones del proceso de deshospitalización del paciente debe considerar las necesidades y particularidades del cuidador, con el fin de asegurar una transición segura no solo para la persona dependiente, sino también para su cuidador²⁶. Por lo tanto, es necesario elaborar e implementar un programa de transición de atención del entorno hospitalario al hogar.

Luego, la política de atención domiciliaria aclara las potencialidades de la internación en domicilio, tanto en beneficio de la familia como del SUS, sin embargo, este estudio señala la posibilidad de alineamientos que demandan análisis en otras realidades, con el fin de fundamentar la adecuación de las políticas públicas.

En relación a las limitaciones de este estudio, se destaca que los cuidadores, por ser primarios, no tenían disponibilidad para realizar la entrevista en la unidad, por eso optaron por la realización en el domicilio. Por lo tanto, algunas entrevistas fueron interrumpidas en algunos momentos por la necesidad de atender al paciente u otras demandas en el domicilio. Otras tuvieron interferencia de ruidos domésticos, como animales. Sin embargo, todas fueron tomadas en el mismo día y hora, sin ningún tipo de pérdida en la recogida de datos. Esta limitación se revela también como un dato de este estudio, ya que estos cuidadores tienen extrema dificultad para concentrarse en una actividad, debido a interrupciones constantes, incluso cuando consideran que las demandas de la persona dependiente de cuidados han sido atendidas.

CONSIDERACIONES FINALES

Los resultados demuestran alcance del objetivo propuesto, pues revelaron percepciones de cuidadores sobre la atención en salud que desempeñan en el ingreso domiciliario, y considerando la importancia de esta función en la continuidad de la asistencia al paciente en el domicilio. Este estudio señala potencialidades y fragilidades relativas a los cuidados en salud y destaca la importancia de valorizar al cuidador como protagonista en el manejo del cuidado domiciliario, así como de incentivar su autocuidado.

El presente estudio permitió evidenciar que la preparación de los cuidadores ocurre con predominio de orientaciones prescriptivas por parte del equipo de salud, de forma no sistematizada, pudiendo interferir en la calidad del cuidado realizado por ellos.

Al identificar los desafíos experimentados en la transición del hospital al hogar, los hallazgos pueden ser guías para la elaboración e implementación de un programa de transición de cuidados, desde el proceso de deshospitalización, con otras formas de educación en salud. Además de las orientaciones verbales, así como políticas públicas que proporcionen una red de apoyo al cuidador y consideren sus necesidades individuales.

Así, esta investigación sugiere nuevos estudios que apunten los resultados de intervenciones de capacitación de cuidadores en el momento de la transición de la atención hospitalaria a la domiciliación.

Además, los cuidadores no cuestionaron la forma en que son entrenados para ejercer la función de cuidar a una persona en internación domiciliaria, tampoco cuestionaron la realización de procedimientos complejos, incluso ante las experiencias negativas que experimentaron. De esta manera, se propone el uso de los datos obtenidos a través del presente trabajo para consustanciar la gestión de la hospitalización domiciliaria.

Por último, acercarse a la vida cotidiana de los cuidadores permitió repensar el contexto de la hospitalización domiciliaria desde el momento en que una persona alcanza criterios para la admisión, señalando caminos para la reorganización del proceso de trabajo, implementación de políticas públicas dirigidas a los cuidadores, así como para acciones intersectoriales que puedan proporcionar calidad de vida y seguridad a la persona atendida y su cuidador.

REFERENCIAS

1. Minayo MCS. The imperative of caring for dependent elderly people. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2019 [cited 2022 Aug 12];24(1):247-52. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018241.29912018>
2. Rivas CMF, Farinha AL, Zamberlan C, Colomé JS, Dos Santos NO. Health profile of the elderly in home care. *Res, Soc Dev* [Internet]. 2021 [cited 2022 Aug 15];10(10):e36510101891. Available from: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18919>
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2016 [cited 2022 Aug 15] Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html
4. Rajão FL, Martins M. Home care in Brazil: an exploratory study on the construction process and service use in the Brazilian Health System. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2020 [cited 2022 Aug 20];25(5):1863-76. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.34692019>
5. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Vol. 1 [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica; 2012 [cited 2022 Aug 20]. 20 p. Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf
6. Ministério da Saúde (BR). Guia práctico do cuidador [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde,

Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde; 2008 [cited 2022 Aug 22]. 64 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

7. Nery C. Outras formas de trabalho: com envelhecimento, cresce número de familiares que cuidam de idosos no país Agência IBGE Notícias [Internet]. 2020 Jun 6 [cited 2022 Aug 30];Estatísticas Sociais:[about 6 screens]. Available from: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/27878-com-envelhecimento-cresce-numero-de-familiares-que-cuidam-de-idosos-no-pais>

8. Vieira CPB, Fialho AVM, de Freitas CHA, Jorge MSB. Practices of elderly's informal caregiver at home. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011 [cited 2022 Dec 10];64(3):570-9. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>

9. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. Cad Saude Publica [Internet]. 2008 [cited 2023 July 30];24(1):17-27. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>

10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.

11. Ferreira AMD, De Oliveira JLC, De Souza VS, Camillo NR, Medeiros M, Marcon SS, et al. Adapted guide of content analysis - thematic modality: report of experience. J Nurs Health [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 25];10(1):e20101001. Available from: <https://doi.org/10.15210/jonah.v10i1.14534>

12. Brasil. Lei nº 14.358, de 1º de junho de 2022. Dispõe sobre o valor do salário-mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022. Diário Oficial da União, Seção 1 [Internet]. 2022 Jun 2 [cited 2022 Nov 27]; 160(104):1. Available from: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=02/06/2022&jornal=515&pagina=1>

13. González JI, Rodríguez C, Diestro P, Casado MT, Vallejo MI, MJ Calvo. Valoración funcional: comparación de la Escala de Cruz Roja con el Índice de Katz. Rev Esp Geriat Geront. 1991;26:197-202.

14. Santos FGT dos, Zulin A, Cardoso LCB, Sanches RCN, Rêgo AS, Girardon-Perlini NMO, et al. Factors associated with the skills of informal caregivers in home care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 27];75(4):e20210744. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0744>

15. Soares TAM, Brasil WV, Moraes KL, Santos LTZ, Vila VSC, Borges LH Jr. Health literacy of home caregivers in a Brazilian capital. Acta Paul Enferm [Internet]. 2021 [cited 2022 Nov 27];34:eAPE002255. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO002255>

16. Souza ID, Pereira JA, Silva EM. Between State, society and family: the care of female caregivers. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [cited 2022 Nov 29];71(Suppl 6):2720-7. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111>

17. Yavo IS, Campos EMP. Caregiver and care: the subject and its relations in the context of household assistance. Rev Psicologia: Teoria e Prática [Internet]. 2016 [cited 2022 Nov 30];18(1):20-32. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002&lng=pt&nrm=iso

18. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, dos Santos NO. Overload of family caregiver at home: an integrative literature review. Rev Gaucha Enferm [Internet]. 2012 [cited 2022 Dec 2];33(1):147-56. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>

19. Brasil. Lei nº 7.498/86, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União. 1986 Jun 26; [cited 2022 Dec 3]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm

20. Pottier DL, Ceretta LB, Schwalm MT, Hoepers NJ, Zimermann KCG, Soratto MT. Wound care guidance

within the family. Enferm Bras [Internet]. 2014 [cited 2022 Dec 7];13(4):197-203. Available from: <https://doi.org/10.33233/eb.v13i4.3693>

21. Lacerda MR. Home care: searching for individual and family's autonomy in the public scope. Cien Saude Colet [Internet]. 2010 [cited 2022 Dec 7];15(5):2621-6. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000500036>

22. Neves ACOJ, Seixas CT, Andrade AM, de Castro EAB. Home care: care profile of a service linked to a teaching hospital. Physis [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 8]; 29(2):e290214. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290214>

23. Marçal VAC, Wiese ML, Dal Prá KR, Grah B, Mioto RCT. Home Caregivers in Health and Family Accountability: the voices almost never heard. Emancipação [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 8];20:e2013845. Available from: <https://doi.org/10.5212/Emancipacao.v.20.2013390.004>

24. Slatyer S, Aoun SM, Hill KD, Walsh D, Whitty D, Toye C. Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis. BMC Health Serv Res [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 8];19:220. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>

25. Dalla Vechia ADR, Mamani ARN, Azevedo RCS, Reiners AAO, Pauletto TT, Segri NJ. Caregiver role strain in informal caregivers for the elderly. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [cited 2022 Dec 9];28:e20180197. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197>

26. Ferreira BAS, Gomes TJB, Baixinho CRS, Ferreira OMR. Transitional care to caregivers of dependent older people: an integrative literature review. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 8];73(Suppl 3):e20200394. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0394>

27. Silva RAE, Silva CN, Braga PP, Friedrich DBC, Cavalcante RB, de Castro EAB. Management of home care by family caregivers to elderly after hospital discharge. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [cited 2022 Dec 10];73(Suppl 3):e20200474. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0474>

28. do Couto AM, Caldas CP, de Castro EAB. Family caregiver of older adults and Cultural Care in nursing care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [cited 2022 Dec 21];71(3):959-66. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>

29. da Silva M, Charlo PB, Zulin A, dos Santos FGT, Jaques AE, Haddad MCFL, et al. Construction and validation of clinical scenarios for training informal caregivers of dependent persons. Rev Bras Enferm [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 30];75(5):e20220140. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0140>

30. Silva YC, Silva KL, Velloso ISC. Practices used by a home care team: implications for caregivers. Rev Bras Enferm [Internet]. 2021 [cited 2022 Dec 30];74(2):e20190794. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0794>

Informal caregivers' perceptions of their health activities during home hospitalization*

ABSTRACT

Objective: To understand the perceptions of informal caregivers with up to six months' experience about their health activities during home hospitalization. **Method:** This qualitative study was conducted through interviews with primary caregivers of people registered with the Home Care Service in a region of the Federal District of Brazil who had been admitted for up to six months. Data were collected between July and October 2022. The data were analyzed using Bardin's Thematic Content Analysis. **Results:** Three thematic categories were identified: health activities performed by caregivers, caregiver perspective on caring at home, and caregiver knowledge trajectory. **Conclusion:** The findings point to the need to implement a transition program from hospital to home care, as well as intersectoral actions and public policies that can provide a support network for caregivers and consider their individual needs.

DESCRIPTORS: Home Care Services; Home Nursing; Caregivers; Home Health Nursing; Home Health Aides.

*Artículo extraído de la tesis de maestría: "Compreensão da perspectiva de cuidadores sobre suas atividades em saúde desempenhadas no contexto da internação domiciliar", Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil, 2023.

Recibido en: 13/09/2024

Aprobado en: 06/11/2024

Editor asociado: Dra. Susanne Elero Bettiolli

Autor correspondiente:

Pâmella Padilha Brito

Secretaria de Saúde do Distrito Federal – Hospital Regional da Região Leste

Quadra 02 Área Especial Hospitalar, conjunto K, lote 01, CEP: 71570-050

E-mail: pamella_brito@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio -

Brito PP, Santos WS. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Brito PP, Santos WS** . Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Brito PP, Santos WS.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)