creative commons
License 4.0 BY-NC-ND

Archivos de Prevención de Riesgos Laborales
D. L.: B-14.661-1988 · ISSN: 1138-9672 · ISSN electrónico: 1578-2549
Edita: Associació Catalana de Salut Laboral

Cuidadores en salud: perspectivas, motivaciones, intereses y desafíos laborales

Health caregivers: perspectives, motivations, interests, and work challenges

María Florencia Grande-Ratti[1-2] 0000-0001-8622-8230
Diana Hongn[2-3] 0009-0009-7388-2263
Inés Ichazo[2-3] 0000-0003-2614-7636
Sofía Rossetti[2-3] 0000-0003-0355-1847
Delfina Murature[2] 0009-0008-8424-127X
Bernardo Julio Martinez[1-2] 0000-0002-0270-6520
Romina Perez-Manelli[1] 0000-0002-1915-892X

[1]Área de Investigación en Medicina Interna, Servicio de Clínica Médica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

[2]Universidad Hospital Italiano, Buenos Aires, Argentina.

[3]Residencia de Clínica Médica, Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

Fechas · Dates

Recibido: 02/05/2024
Aceptado: 14/10/2024
Publicado: 15/10/2024

Correspondencia · Corresponding Author

María Florencia Grande Ratti
maria.grande@hospitalitaliano.org.ar

Resumen

Introducción: El envejecimiento de la población conlleva enfermedades crónicas y dependencia en actividades diarias, volviendo imprescindibles a los cuidadores/s. Nos propusimos explorar percepciones y preocupaciones de estos/as trabajadores/as.

Método: Estudio cualitativo que incluyó diez entrevistas individuales y semiestructuradas a cuidadores/as, realizadas durante 2023 en un hospital de tercer nivel en Buenos Aires (Argentina). El material obtenido fue sometido a análisis de contenido temático, y mediante triangulación se codificó el texto por dimensiones emergentes.

Resultados: Predominaron mujeres (90%), de mediana edad (52 años), con bajo nivel educativo y formación a través de la experiencia. Surgieron cinco grandes tópicos: (a) responsabilidades y funciones; (b) condiciones laborales; (c) emociones y cuestiones vinculares; (d) problemas de comunicación; y (e) visión y experiencia sobre el sistema sanitario. Las

tareas laborales incluyeron apoyo emocional, comunicación con el equipo (médico y familia), y delegación de tareas domésticas. Se destacaron problemas de comunicación debido a lenguaje técnico, falta de tiempo y de reconocimiento sobre su rol. La falta de continuidad en el seguimiento post-externación fue sistemática, aunque valoraron positivamente la información en la epicrisis. Las dificultades laborales incluyeron largas jornadas, episodios de violencia (física, verbal, psicológica y/o emocional), bajos honorarios y métodos de contratación informal (sin derechos que protejan descanso o salud). A pesar de esto, expresaron dedicación y empatía hacia los/as pacientes.

Conclusiones: Los resultados de este estudio aportan información valiosa para mejorar las condiciones laborales y la seguridad de los/as cuidadores/as en salud, resaltando la necesidad de mejorar tanto su entorno laboral como su reconocimiento social.

Palabras clave: Cuidadores; Comunicación en Salud; Transferencia de Pacientes; Medicina Interna; Argentina.

Abstract

Introduction: Population aging leads to chronic diseases and dependency on daily activities, making caregivers essential. The aim was to explore the perceptions and concerns of these workers.

Method: In 2023, a qualitative study that included ten individual and semi-structured interviews with caregivers was conducted in a tertiary hospital in Buenos Aires, Argentina. The obtained material was subjected to thematic content analysis, and through triangulation, the text was coded by emerging dimensions.

Results: Women predominated (90%), middle-aged (52 years), with low education and training through experience. Five major topics emerged: (a) responsibilities and functions; (b) working conditions; (c) emotions and bonding issues; (d) communication problems; and (e) vision and experience of the health system. Work tasks included emotional support, communication with the team (doctor and family), and delegation of household tasks. Communication problems were highlighted due to technical language, lack of time, and recognition of their role. The lack of continuity in post-discharge follow-up was a systematic problem, although they positively valued the information in the epicrisis. Work difficulties included long hours, episodes of violence (physical, verbal, psychological, or emotional), low salaries, and informal hiring methods (without rights that protect rest or health). Despite this, they expressed dedication and empathy toward patients.

Conclusions: This study's results provide valuable information for improving the working conditions and safety of healthcare workers, highlighting the need to improve both their work environment and their social recognition.

Keywords: Caregivers; Health Communication; Patient Transfer; Internal Medicine; Argentina.

Introducción

El envejecimiento poblacional es cada vez más importante en las políticas de salud pública. En Argentina los mayores de 65 años representaban el 2% en 1869, y alcanzaron el 10% en 2010. Este fenómeno se asocia a mayor carga de enfermedades crónicas, y conlleva limitaciones en la esfera física y/o cognitiva, contexto donde la asistencia a las personas se transforma en una parte fundamental de la red de cuidados integrales[1].

Históricamente, este rol ha sido desempeñado por familiares (hijas, nietas). Sin embargo, debido a los cambios epidemiológicos del último siglo (ej: inserción de las mujeres al ámbito laboral), emerge la necesidad de contratar un tercero/a que pueda asistir y ayudar en las tareas cotidianas, administrar la medicación crónica, y muchas veces, incluso realizar tareas de enfermería[2]. Así, se define cuidador/a a la persona responsable de "cuidar" a una persona dependiente (crónica) o enferma (intercurrencia aguda). Estos/as trabajores/as enfrentan riesgos (estrés, fatiga, lesiones musculoesqueléticas, otros) y sobrecarga laboral, un fenómeno asociado a la cantidad de tiempo que dedican a su labor, relacionado al cansancio físico, el desconocimiento sobre el abordaje de patologías/condiciones que padece la persona al cuidado, la falta de entrenamiento y/o las dificultades en la comunicación (con familiares o proveedores de salud)[3,4].

Se reconoce como cuidadores/as formales a quienes desempeñan una tarea por la cual reciben una remuneración y para la cual se encuentran capacitados. Mientras que informales pueden ser quienes brindan atención a familiares o conocidos (sin remuneración), o aquellos remunerados pero sin formación académica; pudiendo no estar registrados ni protegidos por marcos legales o normativos laborales. A nivel local, se creó un Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios en 2016 para generar una base de datos sobre cuidadores/as capacitados/as, con el objetivo de mejorar la calidad de los cuidados, regular las tareas a realizar, y garantizar una remuneración y el régimen de trabajo[5], buscando un abordaje integral[6].

En el ámbito hospitalario, es muy frecuente encontrarse con estos efectores a cargo de las personas hospitalizadas. Sin embargo, se desconoce quiénes son y qué piensan sobre su función, y no existen datos sobre las necesidades y dificultades en la comunicación durante el proceso asistencial[7]. Muchas veces, su rol es clave debido a que se convierte en el actor principal de los cuidados post externación[8].

Por todo ello, el objetivo del presente trabajo fue conocer la perspectiva de los/las cuidadores/as, a partir de la exploración de su propia perspectiva, respecto a sus motivaciones, intereses y dificultades en la prestación del servicio del cuidado; así como indagar la visión de la medicina, del hospital, y de la persona que asiste.

Métodos

Estudio cualitativo exploratorio-descriptivo, mediante un abordaje fenomenológico, enfoque que busca entender las perspectivas de las personas desde su propia experiencia individual vivida.

Se llevó a cabo en el Hospital Italiano de Buenos Aires, un centro de alta complejidad, de ámbito privado, ubicado en Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Argentina), que efectuó 46692 hospitalizaciones durante el 2022.

Las personas objeto de investigación fueron cuidadoras/es (formales o informales) de pacientes adultos hospitalizados durante el trabajo de campo. Durante el 2023, se realizó un muestreo intencional, cuyo número estuvo sujeto a alcanzar la saturación del discurso. Para garantizar una adecuada heterogeneidad en la muestra, se incluyeron participantes con diferente género (9 mujeres y 1 hombre), formación académica (desde sin estudios hasta universitarios), edad (rangos entre 26 y 61 años), y antigüedad en el trabajo (que oscilaba entre 1 a 20 años). Estos criterios fueron seleccionados con base en la literatura previa[1-4,7-8], debido a que la diversidad en estas variables puede influir en las actitudes y comportamientos de la temática estudiada.

Se utilizaron entrevistas individuales y semiestructuradas, con una guía de preguntas ad-hoc, flexible. Las mismas fueron presenciales, con una duración de 45-60 minutos. Este material fue audio-grabado, luego transcripto y eliminado. Para garantizar la confidencialidad se utilizaron etiquetas durante el almacenamiento seguro.

El reclutamiento fue garantizado por los informantes clave que facilitaron el acceso al campo (ej: médicos/as pertenecientes a la residencia de medicina interna). Los/as investigadores/as programaron una reunión con jefes de residentes, a quienes se les comunicó sobre el proyecto y los criterios de inclusión de participantes, para que pudieran difundir a través de diferentes canales (ej: pases de sala, mails, grupos de whatsapp).

El análisis de contenido se realizó mediante un proceso estructurado. En primera instancia, se segmentaron los datos en unidades significativas (párrafos, frases) que fueron codificadas en categorías. Esta codificación identificó temas que representan ideas centrales o patrones. Las categorías podían ser inductivas (emergentes, abiertas, incidentes) como deductivas (basadas en búsqueda bibliográfica e hipótesis previas). En segundo lugar, se produjo la interpretación sistemática, basada en la organización y la interpretación de los significados subyacentes y las relaciones entre las categorías. Los/as investigadores/as con rol de mentoría contaban con formación y experiencia en metodología cualitativa. Se realizaron reuniones regulares del equipo para revisión cruzada de codificaciones y discusión de discrepancias.

El plan de trabajo contó con aprobación del comité de ética (CEPI#6492). Las personas convocadas dieron su consentimiento informado oral y su decisión voluntaria de participar, que incluía la aceptación de audiograbación con dispositivo (grabador o celular).

Resultados

Se llevaron a cabo 10 entrevistas en profundidad entre marzo y mayo del 2023, realizadas de manera presencial, durante la hospitalización de los/as pacientes cuidados/as (Tabla 1).

Tabla 1. Características de las/os cuidadoras/es entrevistados/as (n=10). Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina), 2023.

Género	Edad (años)	Educación	Antigüedad laboral en rubro (años)
Mujer	43	Secundario completo y enfermería gerontológica	20
Mujer	57	Sin estudios	9
Hombre	26	Universitario, Curso de Primeros Auxilios, estudiante de enfermería	2
Mujer	52	Secundaria completa	14
Mujer	52	Primaria completa	10
Mujer	48	Secundaria completa, obstetricia incompleta	7
Mujer	61	Universitario, Licenciatura en Enfermería, Magister en gestión	1
Mujer	58	Secundario completo y auxiliar de enfermería	6
Mujer	50	Primario completo	1
Mujer	45	Secundario completo	20

Se identificaron 5 grandes categorías analíticas (responsabilidades y funciones, condiciones laborales, emociones y cuestiones vinculares, problemas de comunicación y, visión y experiencia sobre hospital y sistema sanitario), con 39 subtemas (Tabla 2), cuya descripción se ilustra con testimonios mediante verbatims.

Tabla 2. Principales problemáticas desde la perspectiva de las/os cuidadoras/es entrevistadas/os (n=10). Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina), 2023.

Categorías	Subcategorías
(A) Responsabilidades y funciones	Apoyo emocional Compañía Apoyo físico y logístico Comunicación Medicación Alimentación Tareas domésticas Paseos (movilidad) Higiene personal Solicitud de ayuda médica o ambulancia Acompañamiento a citas médicas
(B) Condiciones laborales	Tipo de contratación Métodos de pago y remuneración Bolsa de trabajo Multiempleo Largas jornadas laborales Falta de sueño Vulnerabilidad social
(C) Emociones y cuestiones vinculares	Vocación Motivación Rol de las mujeres Familiar/informal Religión y creencias Formación educativa Vínculo con el paciente Vínculo con la familia Vínculo con los compañeros/as de trabajo Síndrome del cuidador/a Situaciones de violencia laboral
(D) Problemas de comunicación	Tiempo insuficiente Falta de escucha activa Lenguaje Falta de información Invisibilidad
(E) Visión y experiencia sobre hospital y sistema sanitario	Aspectos positivos Aspectos negativos Informes médicos Transición de cuidados Epicrisis

A. Responsabilidades y funciones

Desde la perspectiva los informantes, el rol de cuidador/a resultó crucial para brindar apoyo emocional, físico y logístico:

> "yo estoy tercerizada, y quien me contrata le pide a esta empresa la cantidad de cosas que uno tiene que hacer... quiero que le des de comer, la higienices, la bañes y la saques a pasear" (E1)

Entre las funciones y actividades más reconocidas, responsabilizarse de estas tareas que dicen hacer, lo reportaron como desafiante porque requiere habilidades de organización, paciencia y adaptabilidad, particularmente con adultos mayores (Tabla 3).

Tabla 3. Funciones y actividades principales de su labor, desde la perspectiva de las/os cuidadoras/es entrevistadas/os (n=10). Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina), 2023.

Subcategoría	Definición	Verbatims
Apoyo emocional	Un cuidador/a está presente prácticamente todo el día con la persona a cargo, disponible para escuchar y hablar, brindándole consuelo y tranquilidad para enfrentar los temores y la angustia que pueden conllevar la hospitalización o el día a día.	"Trato de escucharla, sentarse a charlar, acompañarla, mirar revistas, y televisión con ella" (E5) "Yo los trato como si fuesen mis abuelos ... intento tratarlos lo mejor que puedo ... y de asumir y cumplir el rol de los familiares que no están" (E1)
Compañía	Pueden ayudar a reducir la sensación de soledad que a veces puede experimentar durante una hospitalización, el aislamiento implica el contacto reducido con otras personas, interrupción de la rutina, ausencia de visitas, menos interacción con el personal del hospital y limitado acceso a la atención médica; y estas restricciones pueden provocar sentimientos de abandono, exclusión social y estigmatización.	"Me sentí rara, estando acá [refiriéndose al hospital, porque ella convive con su paciente en domicilio]. Es la primera vez que la internan" (E2) "La realidad es que cuando se internan ... la familia no está. Los médicos vienen y van, y es la cuidadora quien está todo el día acompañando a la persona" (E1)
Apoyo físico y logístico	Pueden encargarse de coordinar las visitas de familiares y amigos, gestionar la entrega de objetos personales y garantizar que su persona a cargo tenga acceso a todo lo que necesita (ej: muda de ropa limpia, productos de higiene personal, libros, revistas, radio, etc.).	"Internada, traté de levantarla como me dijeron las kinesiólogas, de mantenerla siempre estar activa, en movimiento" (E5) "me genera satisfacción que ellos estén bien, que coman, que estén limpios, que se sientan seguros y protegidos... a mí me estimula" (E1)
Comunicación*	Pueden funcionar como eslabón entre equipo médico y familiares, compartiendo información relevante sobre las novedades durante la hospitalización (ej: resultados de laboratorio, estudios pendientes, evolución, plan de cuidado, etc).	"Yo paso el parte al final del día con las novedades más importantes. Lo hablo en un grupo de WhatsApp donde están todos los hijos, y si hay alguna duda se las respondo" (E3) "yo tengo charlas todos los días con la hija de la paciente ... tengo que contarles las novedades, cómo evoluciona la paciente, cuáles son los siguientes pasos o el plan" (E1) "a veces los hijos o los pacientes no entienden las explicaciones de los médicos... y yo soy un intermediario entre los médicos y la familia" (E1)

Subcategoría	Definición	Verbatims
Medicación*		"Ella ahora tiene una demencia, pero cuando la acompañaba a la psicóloga le iba diciendo al hijo que no le hacía falta tanta medicación porque dormía todo el día, y la quería despierta para que disfrute más de todo. Ahora, yo le administro la medicación porque la quiere tirar, la esconde abajo la almohada" (E5)
		"Llevo el pastillero y le doy las que corresponden; también compro la medicación, llamo a la farmacia del hospital y me entregan a domicilio" (E6)
Alimentación*		"Depende del paciente, si en la casa hay una persona encargada de cocina, le administramos la dieta entre ambos. Acá (en hospital) le doy de comer yo" (E3)
		"Traen comida los hijos, pero a veces cocino, trato de hacerle comidas livianas y con menos sal" (E5)
Tareas domésticas	En pocos casos, la ayuda en las labores del hogar incluía las compras y la limpieza. Sin embargo, la mayoría explicó que esa tarea se delegaba en personal del hospital durante la internación, y en otra persona que ayuda con ese rol en los domicilios, lo que facilita la atención centrada en la persona sin distracciones.	"Nosotras nos encargamos de los cuidados de ella, después hay otra persona que se encarga de la limpieza" (E8) "Yo hago todo ... me levanto y hago el desayuno para ella... ella mira el noticiero y yo escucho mi radio; mientras hago los mandados ella se queda sola en casa" (E2)
Paseos (movilidad)	Un cuidador/a puede alentar y acompañar y supervisar a los adultos mayores a realizar ejercicios y actividades físicas adecuadas a su nivel de capacidad, como caminar, nadar o hacer ejercicios de fortalecimiento muscular. Las transferencias también resultan importantes, ayudar a levantarse de la cama, silla o inodoro, así como a acostarse o sentarse de manera segura.	"Es muy gratificante su compañía. El hijo me decía que conmigo se comporta diferente, yo trato de que ella siga el ritmo que siempre tuvo. Entonces, decidí que íbamos a seguir haciendo la vida que a ella le gusta. Ella es la que decide y "hacemos esto", y lo hacemos. Ahora por ejemplo dice "quiero salir a pasear" y bueno, en esta época hay que cuidarla del frío o del calor en el verano" (E5)
Higiene personal	Ayudar con el aseo personal, incluyendo el baño, el cambio de ropa y la higiene oral, o cambio de pañales, según sea necesario en función de las necesidades individuales.	"En casa compartíamos tiempo, miramos la tele, la bañaba, le cambia el pañal, le daba de comer" (E10)
Solicitud de ayuda médica o ambulancia*		"Yo siempre pido el carnet y el número a donde llamar; porque uno antes de llamar al hijo llama a la ambulancia" (E10)
		"Llamé dos veces la ambulancia... cuando viene el doctor, si la familiar puede venir, viene. A veces llega después, o no llega. Así que tengo que saber todo: el carnet, como está, la medicación, tengo anotado todo en una carpeta" (E4)
Acompañamiento a citas médicas*		"cuando tiene dificultades de autonomía, hay que sustituir todo lo que necesita, desde el cuidado personal, hasta acompañarlo a todos los turnos" (E7)
		"Antes me ocupaba de traerla a hacer quimioterapia y acompañarla" (E8)

* Más detalles complementarios en el texto narrativo.

Se identificaron dos escenarios donde las tareas asignadas variaban. Por un lado, aquellas realizadas en el domicilio, donde se naturaliza el multitasking caracterizado por compra de medicación, preparación de comidas, brindar atención y cuidado a la persona a cargo, y tareas domésticas. Por otro lado, las tareas relacionadas con hospitalización, en el que algunas se delegan al personal sanitario (ejemplo: aseo, medicación).

Todos/as mencionaron desempeñar actividades importantes tanto para la persona a cargo y familiares, como para el personal sanitario.

En cuanto a la comunicación, los/as cuidadores/as suelen recibir información por parte del equipo tratante, y luego la transmiten a familiares, actuando como nexo, pudiendo hacer preguntas para asegurarse de entender instrucciones y plan de cuidado.

> "soy la única persona que recibe los informes, porque la familia no está... preguntan por la familia... pero soy yo quien está acá todo el día" (E3)

Se enfatizó la importancia de que probablemente asuman el rol activo del cuidado post-externación, lo que representa un factor clave en la coordinación de atención y seguimiento (por ejemplo, adherencia en citas, tratamientos, indicaciones). Por ende, ellos/as deberían recibir la información en primera persona, o eventualmente que ambos (cuidadores/as y familiares) sean receptores, para asegurarse comprensión y entendimiento, evitando malos entendidos.

> "una vez me sucedió que las explicaciones la recibió un hijo ... y cuando vino a la casa no sabía lo que le habían dicho, tuve que ir al hospital con la historia clínica para que me explicaran ... prefiero recibir yo la información porque soy la que está con la paciente" (E1)

Funcionan como colaboradores del equipo sanitario, notificando ante cualquier cambio en la condición del paciente. Esto implica estar atento y asumir un rol de monitoreo, que les permite alertar sobre síntomas, cambios en estado de ánimo, y/o problemas de salud emergentes.

> "necesito saber es porqué está internado, qué problema tiene, qué medicación toma, y cómo... me interiorizo porque llevo un control" (E1)

La mayoría valoró la gestión independiente de medicación por parte de la persona a cargo, hasta que la seguridad se cuestiona seriamente. A veces, no sólo se encargan de la administración y/o el recordatorio de medicación crónica, sino también de la logística de la compra y gestión de disponibilidad y faltantes, del armado del pastillero, etc.

Desde la perspectiva vivencial, expresaron que asumir la administración de medicación les genera confianza y preocupación. Mientras algunos se sienten preparados, otros mencionaron temores relacionados con posibles "errores". Aunque se sientan competentes, enfrentan un riesgo constante de olvidos o equivocaciones

involuntarias de dosificación, expresando preocupaciones sobre las consecuencias (ej: sedación, somnolencia).

La ayuda en el hogar incluyó abastecimiento de alimentos, preparación de las comidas, administración y/o supervisión, siendo imprescindible un seguimiento de cantidad y calidad, especialmente si hay preocupaciones sobre o malnutrición.

En cuanto al traslado (desde domicilio a hospital) es una situación importante y delicada, que involucra responsabilidades que pueden incluir supervisión y reconocimiento de las necesidades (ante intercurrencia o deterioro), el llamado telefónico de ambulancia o médico/a, y la recolección de documentos médicos (ej: última epicrisis), de identificación (ej: carnet de cobertura sanitaria) y la preparación de artículos esenciales (ej: ropa, higiene). Además, muchas veces deben viajar con ellos o estar presente en la sala de espera del hospital, y por supuesto, están obligados a notificar en tiempo real a la familia de lo que va ocurriendo.

En personas añosas y pluripatológicas, la evaluación geriátrica fue reportado como un proceso que permite elaborar un plan coordinado e integrado de tratamiento y seguimiento. La continuidad de cuidado se realiza mediante múltiples visitas ambulatorias, en donde cuidadores/as pueden gestionar turnos y trasladarlos, o incluso acompañar al paciente.

B. Condiciones laborales

Se refieren a términos y condiciones en las que realizan su trabajo. Las dificultades incluyeron largas jornadas, episodios de violencia (física, verbal, psicológica o emocional), honorarios bajos y métodos de contratación informal (ej: sin derechos que protejan el descanso). La mayoría enfrenta una carga laboral extenuante, lo que conlleva sobrecarga y agotamiento, que podrían incrementar el riesgo de lesiones y accidentes laborales (Tabla 4).

Tabla 4. Dificultades o beneficios relacionados a las condiciones laborales, desde la perspectiva de las/os cuidadoras/es entrevistadas/os (n=10). Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina), 2023.

Subcategoría	Definición	Verbatims
Tipo de contratación	Unos pocos mencionaron estar "en blanco" (con contrato en relación de dependencia), mientras que la mayoría mencionaron estar "en negro", o incluso ser trabajadores no registrados. Esta decisión no siempre es del empleador, mencionando que algunos así lo prefieren por la gran carga impositiva.	"Hace dos meses estoy con ella en su casa, con cama adentro, trabajo de lunes a sábado, 24 horas, y no tengo otro paciente. (...) A mí me han blanqueado y tengo seguro, tengo aportes. Cuando ya me quedo definitivo, cuando yo digo con esta familia quiero quedarme, arreglo directamente y les digo que quiero estar en blanco" (E4)
Métodos de pago y remuneración	El trabajo registrado les permite tener obra social, asignaciones familiares, aportes jubilatorios, cobertura por accidente de trabajo, seguro por desempleo (Ley Ley Nº 20.744, de Argentina). El sueldo bruto es el salario total antes de que se produzcan las retenciones y cotizaciones a la Seguridad Social. Por su parte, el sueldo neto es precisamente, el total que recibe efectivamente la persona trabajadora luego de que se apliquen estos descuentos. Sin embargo, cabe mencionar que el Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios tiene 2 requisitos que indudablemente no todo el mundo puede cumplir para aplicar: (a) Certificado de cuidador/a domiciliario/a de 200 horas o más, y (b) Datos de contacto fehacientes de la organización formadora.	"a mí me pagan por día o por semana trabajada" (E1) "me pagan salario mensual, los hijos me dieron una obra social aunque estoy en negro" (E5) "trabajo en negro... lo prefiero, ellos te ofrecen pagarte lo que quieren, pero el precio lo pongo yo... tengo una página de cuidadoras y cuando aumenta les aviso" (E2) "no tengo vacaciones y no necesito; pero cuando no voy, no cobro" (E2)
Bolsa de trabajo	Constituyen un recurso para cruzar de forma efectiva personas que buscan empleo y empresas o instituciones que lo ofrecen. Mencionaron que existen dos formas de contacto para asumir un nuevo trabajo: por recomendación "de boca en boca" de forma particular (pudiendo ser la red como nexo las propias familias de pacientes o personal sanitario), o mediante una empresa. El problema que mencionan con la empresa o una persona coordinadora como mediadora, es que hay diferencias con respecto a los honorarios. El beneficio reconocido fue el hecho de tratarse de una bolsa de trabajo con mucho volumen de pacientes y gran caudal de oferta.	"Fui rotando por lugares, sin contrato, ni nada. Siempre hay gente que me recomienda" (E2) "Yo me postulé en una agencia para cuidar pacientes, y así llegué a este hospital" (E3) "A mi me contactan para trabajar con una señora que tenía una red de cuidadoras, ella es una coordinadora que cobra un gran porcentaje" (E2) "He trabajado en una empresa ... es muchísimo lo que te sacan. Tengo entendido que a ellos le pagan 100,000$, mientras que a nosotros nos dicen 60,000$" (E4)

Subcategoría	Definición	Verbatims
Multiempleo	Tener dos o más patrones en una relación laboral. Las/os cuidadores/as mencionaron que en función del tipo de contratación, recurren a esto por una cuestión de honorarios profesionales mínimos, mayoritariamente en situaciones donde cobran por prestación de servicios específicos (ej: higiene, curación de heridas), situación en la que necesitan varios clientes en simultáneo.	"Ahora estaba yendo a su casa por la tarde solamente, por la mañana tengo otra persona. Y algunas veces no voy todos los días ... en la semana llegué a cuidar 5 abuelos en la semana con diferentes turnos ... a veces es sólo ir a bañarlos, entonces estas una hora con esa persona o cambiar un pañal nomás, entonces un ratito" (E10)
Largas jornadas laborales	La mayoría explicó que ante gran carga laboral (muchas horas), están exclusivamente con una única persona a cargo. Poseen largas jornadas laborales y turnos extenuantes, en los que deben cuidar a sus pacientes durante 24 horas seguidas. La importancia de cumplir, eventualmente, con ciertas regulaciones que no poseen (ej: límite máximo de 40 horas semanales) radica en que protegen el descanso y la salud de cuidadores/as, además de garantizar sus derechos y les permite tener un equilibrio entre su vida laboral y personal.	"Yo estoy trabajando con ella 24 horas. Los lunes, miércoles y viernes. Quizás modificaría la cantidad de horas de jornada laboral, es cansador" (E5) "Yo hago dos horarios partidos, porque ella siempre lo quiso así, de 9 a 13hs y de 18 a 21hs ... estoy con ella de lunes a sábados, y los domingos va el hijo a almorzar" (E6) "Yo cumplo un horario de 8:30 a 20:30 ... pero tengo esas 12 horas para hacer lo que me piden" (E1)
Falta de sueño	Tiempo limitado para dormir.	"Viajo bastante para trabajar, tengo al menos dos horas de viaje. Hago turnos de 24 horas. Los lunes voy 24 horas, salgo el martes y al otro día va una compañera. Al principio hacía 12 horas, pero no me conviene porque tengo mucho viaje" (E8) "Lo más que he trabajado son 14 horas diarias de lunes a domingo, y me quedaba por la noche, que yo digo que también seguía trabajando porque no dormía" (E10)
Vulnerabilidad social	Hace mención a la situación en la que se encuentran muchas personas que desempeñan el papel de cuidadoras en la sociedad y que pueden enfrentar dificultades y riesgos específicos debido a las demandas y responsabilidades asociadas con su labor. Es importante reconocer y abordar esta vulnerabilidad para garantizar que reciban el apoyo necesario, y puedan desempeñar su rol de manera efectiva y saludable.	"a veces es agotador, es difícil, y tengo menos paciencia... pero lo que hago es dejarla un ratito y salgo... lo hago con el alma, lo disfruto mucho" (E2)

C. Emociones y cuestiones vinculares

Las emociones, los pensamientos y las decisiones laborales de los/as cuidadores/as pueden variar en función de factores internos (ej: religión, creencias, remuneración), así como de factores externos, como el entorno legislativo y socioeconómico (ej: métodos de pago, formas de contratación).

> "A veces rechazo trabajos porque no me pagan bien" (E2)

> "Estoy en negro porque yo quise... por la carga impositiva" (E8)

D. Problemas de comunicación

Se destacaron problemas de comunicación relacionadas al lenguaje técnico (incomprensible), tiempo insuficiente, falta de escucha activa y empatía, e invisibilidad de su rol.

> "Yo los entiendo, tienen muchos pacientes para pocos médicos, pero honestamente no se toman el tiempo necesario ... en hospitales grandes, se perdió la relación médico-paciente" (E1)

> "Al principio no venía uniformado y ni me miraban" (E3)

Habitualmente, los informes son dados exclusivamente a familiares, y no resulta completa, clara y precisa.

> "Si me hablan en idioma médico, yo no entiendo" (E4)

E. Visión y experiencia sobre hospital y sistema sanitario

La visión del sistema sanitario varía según la cultura, los valores, las preferencias y las prioridades de cada persona. Sin embargo, se mencionaron aspectos positivos y negativos del hospital (Tabla 5).

Tabla 5. Aspectos positivos y negativos relacionados al hospital y al sistema sanitario, desde la perspectiva de las/os cuidadoras/es entrevistadas/os (n=10). Hospital Italiano de Buenos Aires (Argentina), 2023.

Dimensión	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Acceso	Convenios con prepagas	Demoras en ambulatorio
	"Siempre tengo el mismo miedo cuando vengo a la guardia, de que lo rechacen o que no lo quieran aceptar por ser paciente reciente y no antiguo. Es un temor que no me puedo quitar. También porque sé, por ejemplo, que la prepaga está teniendo dificultades con la institución. Eso también me genera más temor todavía, de dónde iremos después de acá" (E7)	"Siento que siempre se puede mejorar... cuestiones administrativas o de comunicación... Por ejemplo los turnos ambulatorios posteriores al alta se demoran mucho" (E3)

Dimensión	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Calidad de atención	Atención centrada en la persona "Mi experiencia hospitalaria es muy buena, la verdad que la gente de paliativos es bárbara. Se preocupan mucho por los pacientes, todo el equipo médico en general" (E8) Amabilidad y diligencia "Con todo el personal que se acerca tengo muy buena comunicación, y también mucho respeto, son muy solícitos, muy atentos a lo que uno les puedas consultar o necesitar, tanto también el personal de limpieza, si bien no es la institución también sumamente respetuosos y atentos, muy atentos a ayudarnos." (E7)	Implicancias de hospital escuela con profesionales en formación "Ayer por ejemplo trajeron una chica que está en la escuela de enfermería y ... no saben, no tenía ni idea cómo bañar. La tuvo una hora desnuda ... le moja la cabeza, corren hasta allá atrás a buscar más agua en una jarrita, se le termina, tiene que ir otra vez, y mientras tanto ella está ahí, temblando, y eso a mí me duele [hace mención a la paciente con neumonía]. Pobre mi viejita, yo la abrazaba, trataba de taparla, de contenerla" (E4) Sobremedicalización o automatismo "A veces se indican medicaciones que el paciente no necesita como analgesia cada 8 horas cuando no tiene dolor" (E1)
Profesionales	Atención humanizada "muy buena experiencia, las enfermeras son unas genias ... kinesiologos, son todos muy buenos" (E3) "El hospital súper humano y me encanta ... los médicos te atienden del alma, y te salvan la vida. Quizás soy muy fanática de medicina, pero yo creo que a nivel mundial ustedes son los mejores. Porque lo hacen con el alma, se involucran pero de verdad, parece que están atendiendo a su propia madre, a su propio hijo, a su propio hermano, se involucran hasta en lo sentimental, y sufren cuando no logran estabilizar o cuando tienen que perder a un paciente" (E4) Interdisciplina y trabajo en equipo "Yo estoy conforme con el hospital. Agradecida con la gente ... médicos, enfermeros, kinesiologos, la gente que limpia, que trae la comida, todos excelentes" (E9)	Mucha demanda/volumen de pacientes para escaso personal "Las enfermeras no están tan pendientes. Yo las entiendo, tienen muchos pacientes" (E1) "Acá [haciendo referencia internación en piso] llamas a la enfermera y no viene enseguida; capaz es porque estuve un mes en terapia donde tenes una al frente, pero acá tienen muchos pacientes y vos las llamas y no vienen" (E9) "Tenés que ir a controlar los goteros, cuando dejó de gotear y llamas a enfermería y no vienen" (E10) Burnout Creo que después de la pandemia los médicos cambiaron mucho, se despreocupan mucho... no le ponen la garra que le ponían antes, se los ve como cansados. Igual lo veo en todo el mundo, los médicos, los docentes, están como agotados, estresados. (E8)

Dimensión	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Infraestructura	Disponibilidad de recursos "En comparación con el público, acá veo que con tantos recursos realmente hacen un desempeño excelente, porque el límite lo ponen ellos, no la institución" (E7)	Incomodidad "Al paciente en sí yo creo que lo atienden bien. El tema es cuando tiene que estar a alguien... lo veo un desastre. Uno tiene que estar muchas horas acá en el hospital, entonces no tenés comodidad, tenés espacios chicos. Ahora hay un sillón, pero algunos ni se reclinan, me han tocado sillones duros, rotos. Y tenes que estar 12 horas." (E10) Falta de camas "Él estuvo casi dos días en guardia porque no había cama en terapia ... nos fuimos a casa y a la madrugada me llamaron para decirme que finalmente los habían intubado y que lo pasaban a terapia urgente; apenas me llamaron me vine nomás, a las 4 de la mañana ... pero vivo en Avellaneda" (E9)
Traslados	Convenios con otros centros para garantizar continuidad de cuidado "Me parece que desde acá se va a ir a un centro de tercer nivel [contexto de ACV], es lo que están buscando. Para el tema de la rehabilitación." (E9)	Demora de ambulancia Mejoraría la rapidez. Una ambulancia no te puede tardar tanto. Te dan el alta a las 10 de la mañana y la ambulancia llega a las 12 de la noche. No podés demorar tanto, el anciano se pone… es como un chico, se pone nervioso, se quiere ir a la casa, ya sabe que tiene el alta, se ponen impacientes. (E10)

La epicrisis fue reconocida como principal herramienta de información escrita, dado que la oral es más difícil de retener.

> "a mí me sirve mucho, el papel es muy útil para las indicaciones indicaciones (medicación, dosis, horario)" (E3)

Deberíamos reflexionar sobre informes médicos "deficientes" (ej: en horarios cambiantes sin aviso) porque entorpecen la comunicación y la logística para lograr estar presente; y contenido y calidad del mensaje (ej: sin posibilidad de evacuar dudas).

> "Desearía que no se molesten cuando uno pregunta, uno tiene que saber ... los hijos están trabajando y cuando vienen les tengo que contar" (E10)

Discusión

En nuestro estudio sobre las perspectivas, motivaciones, intereses y desafíos laborales de los cuidadores en salud surgen las responsabilidades y funciones, las condiciones laborales, las emociones y cuestiones vinculares, los problemas de comunicación, y la visión y experiencia sobre el sistema sanitario como las grandes temáticas de estos/as trabajadores/as. En cada una de estas áreas se

destacaron diversas problemáticas que son cruciales para abordar en la mejora de la salud y bienestar de estos profesionales. También, expresaron dedicación y empatía hacia los/as pacientes

En consistencia con la bibliografía, el rol se asumió mayoritariamente por mujeres de edad media y bajo nivel de escolaridad, que no recibieron formación académica[9], resaltando una realidad sociocultural arraigada en muchos contextos. Históricamente las mujeres han sido la columna vertebral de los sistemas de cuidado informal, brindando atención no remunerada a familiares y personas dependientes como ayuda solidaria[10].

Otro punto importante fueron los problemas de comunicación vinculados al lenguaje técnico, falta de tiempo y de escucha activa, informes médicos deficientes, y/o invisibilidad de su presencia y rol (no reconocido, ignorado, minimizado o excluido de la atención sanitaria). De manera similar, una revisión reportó los tópicos más relevantes de las experiencias: barreras y falta de participación en la toma de decisiones, y la carga de responsabilidad[11]. Sería interesante reconocer y abordar estas desigualdades, promoviendo políticas y programas que redistribuyan equitativamente la responsabilidad del cuidado, brinden apoyo y recursos a cuidadores/as, y fomenten la igualdad de oportunidades.

El personal sanitario no debería asumir que los/as cuidadores/as participan activamente en el manejo de medicación, sino que deberían iniciar conversaciones para facilitar las responsabilidades de cogestión (para brindarles educación y apoyo a cuidadores/as), especialmente en situaciones de deterioro cognitivo[12]. La bibliografía describe tres tipologías de asistencia: participación activa (cuidador/a percibió una necesidad y ofreció ayuda, y la persona a cargo aceptó la asistencia); participación periférica (percibió una necesidad y ofreció ayuda, pero la persona rechazó), y no participación (el/la cuidador/a no percibió la necesidad de ofrecer asistencia y la persona a cargo administró sus medicamentos de forma independiente)[13], que coincide con los relatos.

Desde la perspectiva del sistema sanitario, hará falta trabajar en reconocimiento, valoración y integración de estos/as trabajadores/as por parte del equipo. Mientras que, desde la perspectiva de la sociedad, será necesario formalizar y mejorar sus condiciones laborales, honorarios y/o métodos de contratación, para garantizar que tengan los derechos consagrados en el Artículo 14 bis de la constitución Nacional Argentina: "condiciones dignas y equitativas de labor, jornada limitada; descanso y vacaciones pagados; retribución justa; salario mínimo vital móvil; igual remuneración por igual tarea".

Indudablemente, los formuladores de políticas, los profesionales de la salud y las organizaciones pueden utilizar esta evidencia disponible para guiar las decisiones al desarrollar servicios e intervenciones de apoyo para cuidadores/as[14], que incluya brindar asesoramiento legal, y hacer las gestiones necesarias para garantizar una contratación responsable y legal.

Este estudio tiene limitaciones y fortalezas. Entre las limitaciones, destaca que se trata de un estudio unicéntrico, con limitada validez externa. También, los resultados podrían estar sujetos a potenciales sesgos, inherentes a la metodología (de información por recuerdo, de selección por muestreo de conveniencia). La fortaleza principal radica en la generación de información local y en la incorporación de la voz activa de las personas, cuyos resultados sirven como puntapié inicial para reflexionar y repensar circuitos de mejora, destacando que el corpus empírico resultó más que suficiente para responder a los objetivos pese el tamaño muestral reducido.

Muchos aspectos negativos mencionados podrían estar explicados por la saturación del sistema (ej: personal insuficiente), pero el burnout no sólo afecta a los profesionales, sino que afecta la calidad de la atención de pacientes y familias. Definitivamente, fueron los/as cuidadores/as clave en la planificación de externación, recibiendo la información necesaria para continuar el tratamiento. Será necesario promover el aprendizaje de habilidades y actitudes efectivas de comunicación en docencia (grado y posgrado)[15], y probablemente debamos reforzar durante residencias (ej: espacios reflexivos en salud médica o acompañamiento psico-social del profesional).

En conclusión, los hallazgos relacionados a perspectivas, motivaciones e intereses de estos/as cuidadores/as, aportan información valiosa para mejorar sus condiciones laborales y la seguridad, resaltando la necesidad de mejorar tanto su entorno laboral como su reconocimiento social. En concreto , la vocación en el cuidado de personas puede ser una enorme fuente de motivación, pero también es importante que reciban el apoyo necesario para prevenir agotamiento y estrés. La formación, el acceso a recursos o redes de apoyo, el reconocimiento emocional y monetario de su labor podrían contribuir a que continúen desempeñando este imprescindible rol con compromiso y dedicación. Sin embargo, serán necesarias estrategias para visibilizar e integrar a cuidadores/as en el equipo sanitario, y/o implementar intervenciones efectivas para mejorar la calidad y el valor de la atención de las personas. Desde la perspectiva hospitalaria, se requiere nuevo modelo conceptual que favorezca la comunicación y facilite la toma de decisiones compartidas, que permita mejorar las transferencias de cuidado centradas en el paciente y la familia tras la externación.

Agradecimientos

Al Programa ESIN (EStudiante en INvestigación) de la Universidad del Hospital Italiano de Buenos Aires por la colaboración de Delfina Murature (estudiante de medicina) en este proyecto. Al Área de Investigación en Medicina Interna por el apoyo metodológico y logístico.

Financiación

El presente proyecto recibió financiación parcial por resultar ganador de la convocatoria “Beca de Investigación 2023-2024 para Residencia de Clínica Médica”, del Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina.

Bibliografía

1. Schwartz AJ, Riedel RF, LeBlanc TW, Desai D, Jenkins C, Mahoney E, et al. The experiences of older caregivers of cancer patients following hospital discharge. Support Care Cancer. 2019;27(2):609–16. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-018-4355-2

2. Figueiredo M do LF, Gutierrez DMD, Darder JJT, Silva RF, Carvalho ML de. Formal caregivers of dependent elderly people in the home: challenges experienced. Cien Saude Colet 2021;26(1):37-46. http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020261.32462020

3. Lara LEB, Zambrano CNS. Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. Rev Eug Esp 2022;16(2): 67-80. https://doi.org/10.37135/ee.04.14.08.

4. Abuatiq A, Brown R, Wolles B, Randall R. Perceptions of Stress: Patient and Caregiver Experiences With Stressors During Hospitalization. Clin J Oncol Nurs 2020;24(1):51–7. http://dx.doi.org/10.1188/20.CJON.51-57

5. Guía de recomendaciones para la contratación de Cuidadores y Cuidadoras. Gobierno de República Argentina 2020. [citado 29 Ago 2024 Aug 29]. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones

6. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia: executive summary. 2021. [citado 29 Ago 2024]. Disponible en: https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245

7. Rosenthal JL, Li STT, Hernandez L, Alvarez M, Rehm RS, Okumura MJ. Familial Caregiver and Physician Perceptions of the Family-Physician Interactions During Interfacility Transfers. Hosp Pediatr. 2017;7(6):344–51. http://dx.doi.org/10.1542/hpeds.2017-0017

8. Isac C, Lee P, Arulappan J. Older adults with chronic illness - Caregiver burden in the Asian context: A systematic review. Patient Educ Couns. 2021;104(12):2912–21. http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.021

9. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichan. 2006;6(1):38-53.

10. González-González C, Cafagna G, Hernández Ruiz MDC, Ibarrarán P, Stampini M. Dependência funcional e apoio em idosos no México, 2001-2026. Rev Panam Salud Publica. 2021;45:e71. http://dx.doi.org/10.26633/RPSP.2021.71

11. Kraun L, De Vliegher K, Vandamme M, Holtzheimer E, Ellen M, van Achterberg T. Older peoples' and informal caregivers' experiences, views, and needs in transitional care decision-making: a systematic review. Int J Nurs Stud 2022;134:104303. http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104303

12. Noureldin M, Plake KS. Correlates of caregivers' involvement in the management of older adults' medications. Res Social Adm Pharm 2017;13(4):840–8. http://dx.doi.org/10.1016/j.sapharm.2016.09.009

13. O'Conor R, Eifler M, Russell AM, Opsasnick L, Arvanitis M, Pack A, et al. Caregiver involvement in managing medications among older adults with multiple chronic conditions. J Am Geriatr Soc. 2021;69(10):2916–22. http://dx.doi.org/10.1111/jgs.17337

14. Hall S, Rohatinsky N, Holtslander L, Peacock S. Caregivers to older adults require support: A scoping review of their priorities. Health Soc Care Community. 2022;30(6):e3789–809. http://dx.doi.org/10.1111/hsc.14071

15. Moore P, Gómez G, Kurtz S. Comunicación médico-paciente: una de las competencias básicas pero diferente. Aten Primaria 2012 Jun;44(6):358–65. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.008