

Cuidador familiar: necesidades y experiencias

Family caregiver: needs and experiences

José Cruz Rivas-Herrera^{1a*}, María Susana González-Velázquez^{1b}, Belinda de la Peña-León^{1c}, Cecilia Reyes-Juárez^{1d}, Rey Arturo Salcedo-Álvarez^{2e}

^a0000-0002-7142-8800; ^b0000-0002-5851-4886; ^c0000-0002-2579-7699; ^d0000-0002-5405-0332; ^e0000-0002-5321-3996

Resumen

Introducción: *el papel del cuidador es una experiencia única y transformadora; al enfrentarse al cuidado, lo hace en un entorno desconocido y demandante de intervenciones que comprometen la vida del ser cuidado. Muchas veces se actúa sin tener preparación alguna, tan sólo con la presunción de que lo hecho es lo mejor.*

Objetivo: *describir las necesidades y experiencias humanas de los cuidadores familiares de una institución oncológica pública de la Ciudad de México.*

Metodología: *estudio cualitativo de corte interpretativo-fenomenológico; el muestreo fue a conveniencia; se realizaron entrevistas semiestructuradas a seis cuidadores familiares; y la segmentación de los textos se efectuó mediante el programa Aquad 7.*

Resultados: *se obtuvieron dos categorías. La primera fue las necesidades del cuidar/cuidado del cuidador familiar con su correspondiente subcategoría; la segunda categoría fue el cuidador familiar en el ambiente hospitalario con su subcategoría.*

Conclusiones: *los cuidadores familiares son una necesidad real en las instituciones de salud, por lo que deben existir programas dirigidos a fortalecer su participación en el cuidado.*

Palabras clave: *Cuidadores; Cuidado; Enfermera; Pacientes; Neoplasias*

Abstract

Introduction: *The role of the caregiver is a unique and transformative experience, when faced with care, it is performed in an environment, most of the time unknown and demanding of interventions that compromise the life of being cared for. In most of the times caregivers act without having any preparation, only with the intuition that what they do is the best. They develop needs and experiences in relation to the experience learned with the person cared for.*

Objective: *To describe the needs and human experiences of family caregivers of a public oncology institution in Mexico City.*

Methods: *Qualitative study of interpretive-phenomenological cut. Sampling was at convenience. Semi-structured interviews were conducted with six family caregivers. The segmentation of the texts was done through the Aquad 7 program.*

Results: *Two categories were obtained. The first was: "The needs of care of the family caregiver" with its correspondent subcategory. The second category was: "The family caregiver in the hospital environment" with its subcategory.*

Conclusions: *The presence of family caregivers is a real need in health institutions, so there must be programs aimed at strengthening their participation in care.*

Keywords: *Caregivers; Care; Nursing; Patients; Neoplasms*

¹Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Licenciatura en Enfermería; ²Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Unidad de Investigación. Ciudad de México, México

Correspondencia:

*José Cruz Rivas-Herrera
E-mail: joserivash@gmail.com

Fecha de recepción: 26/03/2019

Fecha de aceptación: 30/09/2020 Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2020;28(3):170-176

DOI: 10.24875/REIMSS.M20000004 <http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/>

2448-8062 / © 2020 Instituto Mexicano del Seguro Social. Publicado por Permayer. Éste es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En términos institucionales, el cuidado forma parte de la cotidianidad del entorno hospitalario, tan importante por su subjetividad que en la mayoría de las ocasiones puede pasar inadvertido, pero es de gran valor para el paciente vulnerable a las necesidades de cuidado, entre ellas las organizativas, de información, de apoyo y de reconocimiento social.¹

En este sentido, el cuidado se relaciona metafísicamente con la vida al comprender, valorar y orientar la existencia, y a partir de éste emergen interrogantes como: “¿hacia dónde voy?, ¿cómo me valoro?, ¿existo?, ¿qué hago aquí?”. Son acciones que componen la vida y, si bien algunas quedan fuera de las capacidades, de otras el individuo es el principal responsable.²

Por tal razón, ser cuidador familiar (CF) es una experiencia única y transformadora, que se conecta con el proceso de vida y exige compromiso para el manejo de ésta. La peculiaridad del cuidador para satisfacer las necesidades del paciente se conoce poco, dado que posiblemente en esta relación intervienen mecanismos de estima y aprecio, pero también un mejor cuidado a la persona enferma.

Precisamente, es por ello que el papel de CF es una experiencia inesperada en la cual no siempre se tiene la preparación necesaria para asumir la responsabilidad de las actividades que requiere la persona atendida. Diversos autores^{3,4,5} definen al cuidador como el individuo que se halla siempre cerca del paciente, con vínculo familiar o no, encargado de tomar decisiones, supervisar y colaborar en las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente producida por la enfermedad o apoyar al paciente cuidado, y es quien desempeña una función primordial en el tratamiento y su recuperación.

Para un CF, asumir el cuidado de una persona enferma en casa o el hospital y tomar decisiones relacionadas con el estado de salud del enfermo le puede provocar angustia, estrés, ansiedad, entre otras alteraciones, de tipo psíquico y físico, lo que las publicaciones especializadas identifican como *síndrome de sobrecarga del cuidador*.⁶ Es importante mencionar que la enfermedad afecta al paciente y a la familia, y en especial a aquellos miembros que se autodesignan como cuidadores;⁷ en consecuencia, las intervenciones institucionales deben dirigirse a ambos.

El proceso de cuidar/cuidado de un enfermo en una institución debe incluir a los miembros de la familia, en especial a quien asume la función de CF, sin perder de vista la interactividad y la integridad como eje

central. Esta relación dirige los principios de enfermería de los cuales emerge, al valorar la cercanía del familiar como cuidador participativo en las tareas de cuidado. Bajo este paradigma, la enfermería juega un papel determinante al mejorar la práctica de los cuidadores, al proporcionarle capacitación y potenciar sus competencias y habilidades en colaboración con el equipo multidisciplinario. Desde este punto de vista, es un desafío ser un enfermero institucionalizado, ya que la realidad social exige una transformación en la práctica profesional con el objetivo de producir una nueva relación de conocimiento, una razón del saber, lo que da nombre a la acción de la institución de los autores. Por lo tanto, asumir la participación de enfermería como un regulador del cuidado, en el cual la transversalidad institucional confiere la autonomía de la propia perspectiva dialéctica,⁸ contrarresta la hegemonía del conocimiento médico que lleva a considerar la enfermería como un *instrumento, o un medio del proceso de trabajo*, reconocible porque las relaciones de poder institucionalizadas debilitan la capacidad propia de las enfermeras para enfrentar sus propios alcances en el área profesional.

Por consiguiente, el objetivo de este trabajo fue describir las necesidades y experiencias humanas de cuidadores familiares de una unidad oncológica pública de la Ciudad de México, para aportar de ese modo conocimiento que ayude a plantear acciones de mejora institucional para estos pacientes.

Metodología

Se trata de un estudio incluido en el paradigma interpretativo y sigue una metodología cualitativa de tipo fenomenológica porque aporta y describe la experiencia humana en forma de conductas, sentimientos, pensamientos y acciones desde el punto de vista de la realidad vivida y definida por los cuidadores.⁹

Se designó el método fenomenológico porque permite conocer y recoger los datos del fenómeno tal y como se presenta. Por lo tanto, como método de investigación, la fenomenología es una corriente filosófica con características trascendentales dado que describe el sentido de las cosas vividas.¹⁰ Como estrategia de investigación se utilizó la observación sistémica, con la intención de identificar las relaciones en el cuidado, los recursos disponibles y sobre todo la influencia del ambiente en ellas. Se seleccionó a seis cuidadores familiares, tres mujeres y tres hombres, sin importar el vínculo consanguíneo; sólo se les pidió para participar que su paciente tuviera más de un mes de internado.

A través de seis entrevistas semiestructuradas se procuró interpretar y analizar los hechos y los fenómenos relacionados con el proceso de cuidar-cuidado del CF de pacientes adultos en el área de hospitalización. De forma previa, se les pidió su consentimiento para su participación y se les especificaron ampliamente los objetivos y la utilidad de la investigación para la labor de enfermería. Además, se les informó que se elaborarían guías de cuidado para el cuidador familiar a partir de la información recogida, lo que representa la validación de la información que constituye uno de los componentes más importantes de la rigurosidad de la investigación cualitativa.

Asimismo, se les comunicó la necesidad de grabar los testimonios para que no se perdiera ningún dato trascendente. Para favorecer un mayor desenvolvimiento, y no enfrentaran ningún tipo de presión por el cuidado de su paciente, los participantes se abordaron en las áreas de espera durante los horarios fuera de la hora de visita. Cada entrevista inició con una conversación introductoria para crear un ambiente de confianza y comodidad, para lo cual se dejó hablar libremente y sin interrupciones a los entrevistados. De ese modo se promovieron diálogos extensos que expresaran su experiencia personal en su propio lenguaje; de esta plática se sustrajeron códigos que se nombraron de *forma figurada* para proteger el anonimato de los participantes. La duración de la entrevista fue mayor de una hora de forma ininterrumpida y el propio investigador la transcribió inmediatamente para garantizar la confiabilidad y credibilidad de los datos. Se incurrió en saturación porque se escuchaban ideas repetitivas que no aportaban nuevos datos al trabajo. El muestreo se realizó a conveniencia, para que el investigador tuviera accesibilidad y proximidad a los cuidadores familiares.

Las preguntas formuladas fueron las siguientes:

- ¿Cómo percibe el cuidado que proporciona el personal de enfermería?
- Platíqueme, ¿qué hace usted cuando está aquí en el hospital?
- ¿Cómo ve la atención que proporciona el hospital?
- Cuénteme, ¿cómo es un día común cuando usted está en el hospital?
- ¿En qué ayuda en el cuidado de su familiar?
- ¿Qué personal del área de salud le agrada más?
- ¿Cómo lo tratan en el hospital?
- ¿Sabe cómo está organizado el hospital?
- ¿Qué comodidades le brinda el hospital?
- ¿Quiere añadir algo más?

Para el proceso de análisis, en primer lugar, se transcribieron las entrevistas de manera textual; después se extractó la información de forma manual para tomar en cuenta sólo la pertinente y relevante relacionada con la temática de investigación. Una vez acotadas las líneas temáticas nucleares se iniciaron los procesos de categorización y subcategorización, de tal forma que fuera posible identificar patrones fácilmente manejables. Se utilizó el programa Aquad 7 para la segmentación de textos y reestructuración de categorías y subcategorías. En el análisis lingüístico se realizó la distinción entre *emic* y *etic*, que permite interpretar una realidad descrita al considerar la naturaleza de los términos en cuestión. El estudio preservó los principios bioéticos, así como los preceptos de la Declaración de Helsinki y el Reglamento de la Ley General de Salud de México en materia de investigación,¹¹ que se refieren a notificar el riesgo mínimo para los sujetos de estudio, al consentimiento informado, al anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio.

Resultados y discusión

Como parte de la estrategia, para abordar al cuidador familiar con un grado de estrés menor al habitual, las entrevistas se realizaron el domingo por la mañana, condición que permitió encontrar mayor sentido a los datos en el marco del planteamiento del problema.

En un primer nivel de análisis se identificaron 184 unidades de significado (códigos *in vivo*) que surgieron de manera múltiple e indeterminada en función de la aparición de puntos relevantes en las entrevistas. Esta codificación permitió revelar significados potenciales para el desarrollo y estructuración de las siguientes categorías.

Al término del análisis se obtuvieron dos categorías con una subcategoría cada una.

Las necesidades del cuidar/cuidado del cuidador familiar

El CF, sin saberlo, magnifica el estrés acumulado; convivir día tras día en el hospital le produce cambios en la cotidianidad, que exterioriza como una experiencia propia en sufrimiento y dolor, lo que supone para él afectación en las esferas física, biológica y espiritual.

En ese sentido, el binomio enfermería-cuidador familiar cuida y se debe cuidar, es decir, la enfermera realiza el cuidado como parte de su desempeño

profesional, y el CF lo hace como un deber moral y familiar. Ambos se preocupan por satisfacer las necesidades del enfermo.¹²

Es necesario considerar esos dos aspectos en el proceso de cuidar/cuidado, es decir, satisfacer las necesidades básicas del enfermo como el descanso, la higiene, la alimentación, entre otros aspectos vinculados con el bienestar, así como las necesidades propias del CF.

Las enfermeras deben preguntar acerca de las necesidades y la alteración de los síntomas físicos a los cuidadores familiares y, de igual forma, se les debe alentar a conceder atención a cualquier cambio en su salud que complique su relación de cuidado, sin perder de vista que resolver y anticipar las necesidades y expectativas de sus seres queridos será difícil.¹³

El saber/no saber del seguimiento de la continuidad del proceso cuidar/cuidado

El proceso cuidar/cuidado en el ambiente hospitalario es una acción interactiva, en la cual se mezclan los valores humanos y el conocimiento del individuo que cuida y el que es cuidado. Indudablemente, es conveniente mencionar que sólo en situaciones de cuidado tiene lugar esta experiencia. Es preciso entender que sólo ocurrirá una participación real del CF con su enfermo si conoce la forma en la que debe participar para proporcionar una continuidad del cuidado. En ese sentido, el CF pasa de ser un simple acompañante a ser el cuidador que da seguimiento y continuidad al cuidado hospitalario.¹⁴ Es esencial que el CF comprenda la utilidad y efectividad de las intervenciones de enfermería para que las asimile como respuesta a una necesidad de su paciente.¹⁵

[...] *“En cuanto a la llegada al hospital hay incertidumbre, cada vez que va uno cuando hay aplicación de quimioterapia pensamos si regresaremos completos, si se quedara; no habrá ninguna novedad [...] Si saco los resultados de los estudios es incertidumbre porque uno está esperando los resultados con mucha angustia.”* [...] Persona 1

El acto de cuidar puede aprenderse, desaprenderse o reaprenderse, a pesar de ser único, particular y singular.¹⁶ Las creencias y prácticas populares de los cuidados profesionales muchas veces no se excluyen, aunque los espacios para los cuidados más complejos técnicamente personalizados son más reservados y ocurren en ambientes propios.¹⁷

En el proceso del aprendizaje se debe *aprender a aprender*.¹⁸ De acuerdo con lo anterior, el personal de

enfermería debe construir el conocimiento del cuidar a través de la participación de los CF, a los que debe alentarse a intervenir en el cuidado del enfermo.

Los CF necesitan recibir las instrucciones claras y precisas de las enfermeras (¿qué hacer, cómo hacerlo y cuándo hacerlo?) cuando los requiera su paciente. Los procedimientos que para el personal de enfermería pueden ser habituales y fáciles, para el CF representan grandes retos que exigen gran compromiso y conocimiento.

[...] *“Obviamente yo no puedo cuidar a mi tía como lo hace la enfermera [...] ella sabe cómo hacerlo [...] pero si me enseña, con gusto aprendo. De hecho, yo le ayudo mucho a las enfermeras, pero luego se me dificulta, por ejemplo cuando llevo a mi tía al baño, tengo miedo de lastimarla, no sé de dónde agarrarla [...] por eso luego le pido ayuda a las enfermeras.”* [...] Persona 2

Por lo tanto, enseñar y aprender es un proceso dialógico y activo en el cual el educador y el educando participan de manera activa. La enseñanza del cuidado no se limita sólo a explicar la forma de hacer las cosas; implica también comprender cuándo debe intervenir. Se debe crecer como una persona de cuidado.

Infortunadamente, en las instituciones de salud actuales la capacitación del CF en tareas de cuidar/cuidado recibe escasa atención. Esta última está más enfocada en fortalecer los conocimientos del personal de enfermería en la administración de medicamentos o práctica y participación en procedimientos invasivos, entre otros. La familia (concebida como cuidadora) tiene necesidad a su vez de cuidarse, desarrollar tareas, pasar por grados de desarrollo, tener sus concepciones y prácticas de cuidado propios, sea en lo individual o en lo colectivo. Las personas, sanas o enfermas, tienen necesidades humanas básicas que deben atenderse, casi todas biológicas.

El cuidador familiar en el ambiente hospitalario

Varios autores han estudiado ampliamente al CF en diferentes entornos,^{19,20,21} pero son escasos los artículos sobre su actividad dentro de los hospitales. Es común encontrar a los CF en las habitaciones en funciones de compañía y escucha, con disposición a ofrecer apoyo emocional y tranquilidad al enfermo, es decir, se establece una necesidad mutua. Sin embargo, al parecer no reciben mucha atención porque son casi invisibles para el sistema y, peor aún, en otros momentos su presencia incomoda a algún integrante del personal sanitario. No se repara en que son insustituibles, que el proceso de

cuidar/cuidado formal se complementa con su presencia, que el vínculo, aunque parezca delgado e invisible, cada vez es de mayor necesidad para el buen funcionamiento de la organización sanitaria.

Es precisamente el CF una unidad de apoyo para el paciente, un elemento incluyente en el proceso de cuidado que mantiene un objetivo compartido para encontrar un estado de bienestar lo más óptimo posible. Desde esta perspectiva, el cuidado formal se potencia hasta la máxima calidad por alcanzar una humanización al considerar al CF parte del proceso.

En este sentido, desarrollar sistemas que incluyan a los familiares cuidadores es una necesidad institucional, que acorta de modo inicial los tiempos de hospitalización porque, en el caso de los adultos mayores, preferirían mantenerse el mayor tiempo en casa y por tanto disminuirían los costos de los servicios de salud.²²

La aprobación de la presencia del cuidador familiar

Los cuidadores familiares conforman un grupo de personas integrado en su mayoría por mujeres,^{23,24} miembros consanguíneos cercanos a la familia o, en ocasiones, individuos que pertenecen al entorno más cercano del paciente (amigos, vecinos, compañeros de trabajo); su función es la del cuidar/cuidado en el hogar y la institución sanitaria; en general, son las características que distinguen al sistema de cuidado informal latino-mediterráneo.²⁵

Son tantas las tareas de cuidar/cuidado que se realizan en los hogares que resulta difícil cuantificar el alcance de esta actividad. Sin embargo, es indudable que su presencia en las instituciones de salud magnifica el cuidado prestado por el personal profesional. Son los principales proveedores de apoyo esencial para los enfermos (emocional, afectivo, empático, espiritual, etc.).

El CF es un elemento esencial en la humanización del cuidado formal realizado en los hospitales: tener contacto con el paciente a través del tacto, tomarlo de la mano, darle una palmadita en los hombros, una caricia o un beso son acciones que le transmiten seguridad y confianza.

Es difícil imaginar a un CF que no utilice estos instrumentos como forma para mantener un vínculo afectivo que fortalezca emocionalmente a su enfermo. Algunas veces, la situación de dependencia en los pacientes llega de manera repentina, mientras que en otras, al experimentar la jornada diaria de un hospital, se observa cómo la enfermedad reduce las funciones

corporales del paciente; su presencia se torna necesaria para el apoyo de los cuidados generales básicos, como la movilización, el baño, la alimentación, entre otros.

[...] *“En general sí ayudamos, favorecemos la mejoría del paciente en el área de hospitalización, ya que los mantenemos tranquilos, facilitamos el auxilio en la orientación en tiempo, espacio y persona. Además, ayudamos a contener situaciones de depresión o de ansiedad en nuestros pacientes al compartir con ellos su enfermedad.”* [...] Persona 3

El proceso de cuidar/cuidado ofrecido en los hospitales puede transitar de la invisibilidad a la visibilidad, cuando la atención traspasa el umbral orgánico biológico; entonces, se ofrece comodidad, se crea un ambiente de solidaridad, en el cual la empatía posibilita un mayor acercamiento a la intimidad vivida.

Con frecuencia, el CF manifiesta un sentimiento de compasión hacia el paciente al sentir la enfermedad de forma intrínseca. Se trata de salir de su propio círculo y entrar al círculo del otro, para sufrir, caminar y construir una vida en sinergia con él.²⁶ Aunado a esto, para la estructura hospitalaria son un recurso básico.

[...] *“Yo creo que somos necesarios con el paciente hospitalizado, debe estar un cuidador familiar las 24 horas. A veces los pacientes s. necesitan de apoyo de nosotros porque la enfermera no puede estar ahí constantemente las 24 horas con él. Entonces es importante que esté y sí se debería normativizar o estandarizar nuestra presencia en los hospitales.”* [...] Persona 4

En la hospitalización, durante el proceso de cuidar/cuidado enseñado por la enfermera al CF, se puede aplicar el principio de *la familia en la conversación familiar*,²⁷ según el cual cada palabra utilizada no indica nada externo, sino que es un elemento en el flujo de coordinaciones de acciones y emociones que toman lugar en la convivencia en el lenguaje. Estas condiciones del hacer y el emocionar observadas en la coexistencia son las que constituyen el significado de las palabras.

El CF y la enfermera se interrelacionan mediante el lenguaje, dinamizan las actividades emprendidas con el enfermo y se complementan de manera conjunta al conversar sobre la profundidad de los papeles en relación con el individuo cuidado. Se produce la *unidualidad* enfermera-cuidador familiar, al relacionarse la autonomía y la interdependencia, una entidad que se forma por la preocupación especial de que el paciente reciba un cuidado humanizado.²⁸

[...] *“Es importante para los pacientes que sigamos las instrucciones de cómo cuidarlos cuando la enfermera no está; por ejemplo, sabemos cómo manejar una bolsa de colostomía cuando se llena, cómo se vacía, se limpia y se vuelve a colocar.”* [...]

Persona 5

De la misma manera, los pacientes solicitan la presencia permanente de los cuidadores familiares, aunque éstos pueden tener diversas responsabilidades diarias; la disposición de ofrecer apoyo y ánimo y colaborar con el personal de enfermería y médico varía ampliamente de acuerdo con la situación particular. Esta colaboración siempre está presente.

[...] *“También el paciente se apoya mucho en nosotros para poder tomar alguna decisión. Les damos apoyo no solamente físico, sino también emocional. El rol que juega el cuidador familiar es un papel importante, es de gran aprecio tanto para el paciente como para la enfermería.”* [...] Persona 6

El cuidado es un fenómeno existencial, relacional y contextual. Existencial porque forma parte del ser, al que le confiere la condición de humanidad, dotado de racionalidad, cognición, intuición y espiritualidad. Es relacional porque ocurre en estrecho nexo con el otro, en la coexistencia con otros seres y la convivencia. Y es contextual porque asume variaciones en el tiempo y el espacio, intensidades y variadas maneras de expresar el cuidado de acuerdo con su medio.²⁹

Conclusiones

El cuidador familiar no está exento de necesidades para cumplir con su tarea de cuidado en la institución; su principal preocupación es saber cómo participar de manera idónea en el proceso de cuidado de su enfermo, para lo cual debe ser reconocido como un potencial colaborador de las tareas de cuidado en el hospital. La enfermera debe instruirlo o entrenarlo para que forme parte del cuidado institucional.

Desde luego, el personal de enfermería debe hacer una minuciosa valoración de las capacidades del CF para incorporarlo de forma paulatina al cuidado del familiar enfermo. El acto de cuidar exige compromiso y asertividad de la persona asignada para este medio y es necesario que existan programas institucionales dirigidos a fortalecer esta actividad. Es habitual que el cuidador familiar actúe de modo intuitivo en situaciones específicas, siempre considerando que debe tener atributos no sólo aprendidos de su experiencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Referencias

1. Plöthner M, Schmidt K, de Jong L, Zeidler J, Damm K. Necesidades y preferencias de los cuidadores informales con respecto a la atención ambulatoria para ancianos: una revisión sistemática de la literatura. *BMC Geriatr.* 2019;82. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>
2. Alba MR. El Concepto de cuidado a lo largo de la historia. *Cultura de los Cuidados.* 2015; 4(19):101-105. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.41.12>
3. Bierhals CCBK, Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2017;25:e2870. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>.
4. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2016;16(4):447-461. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.4.4
5. Escobar-Ciro CL, Cardozo-García Y, Mejía-Arango OL, Muñoz-Cardona MJ, Cuartas-Velásquez PA. Significado que construye el personal de enfermería sobre los cuidadores familiares de personas hospitalizadas. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo.* 2016;18(1):79-93. Disponible en: <https://bit.ly/3jqmCGN>
6. Prieto-Miranda SE, Arias-Ponce N, Villanueva-Muñoz EY, Jiménez-Bernardino CA. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx.* 2015;31:660-668.
7. Leiva V, Hernández ME, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. *Revista Enfermería Actual de Costa Rica.* 2016;30:1-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i30.22550>.
8. Arias EM, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. Apoyo al cuidador familiar en el proceso de institucionalizar a un ser querido con demencia. *Rev Cubana Enferm.* 2015;31(2):1-14. Disponible en: goo.gl/6s1ovU.
9. Ruiz-Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5ta ed. España: Universidad de Deusto, 2012.

10. Bolio AP. Husserl y la fenomenología trascendental: perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Reencuentro. Análisis de Problemas Universitarios. 2012;(65):20-29. Recuperado de: goo.gl/MtgQLa
11. Secretaría de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. México, D.F.: Diario Oficial de la Federación, 1983. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
12. Rubio-Acuña M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. Gerokomos. 2014;25(3):98-102. Disponible en: goo.gl/zfsnpX
13. Ferrell B, Kravitz K, Borneman T, Taratoot-Friedmann E. Family caregivers: a qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2018;22(3):286-294. DOI: 10.1188/18.CJON.286-294
14. Waldow RV. Cuidar: expresión humanizadora de la enfermería. México: Ed. Palabra, 2008.
15. Lane P, McKenna H, Ryan A, Fleming P. The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. Res Theory Nurs Pract. 2003;17(2):137-151. DOI: 10.1891/rntp.17.2.137.53173
16. Lorenzini-Erdmann A, Bettinelli LA. El ser humano y sus posibilidades de construcción desde el cuidado. Aquichan. 2003;3(1):48-51. Disponible en: <https://bit.ly/37FkdFV>
17. Bustamante-Edquén S. Enfermería familiar: principios de cuidado a partir del saber (in)común de las familias. Trujillo, Perú: Facultad de Enfermería-UNT; 2004.
18. Osses-Bustingorry S, Jaramillo-Mora S. Metacognición: un camino para aprender a aprender. Estudios Pedagógicos. 2008;34(1):187-197. Disponible en: goo.gl/g4tN8R
19. Alfaro OI, Morales T, Vázquez F, Sánchez S, Ramos B, Guevara V. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2008;46(5):485-94.
20. Ostiguín RM, Rivas JC, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. Invest Educ en Enfer. 2012;30(1):9-17.
21. Fernández-Lao I, Silvano-Arranz A, Pino-Berenguer M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Index Enferm. 2013;22(1-2):12-15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>
22. Fernandes C, Margareth A. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2016;50(4):675-682. DOI: 10.1891/rntp.17.2.137.53173
23. Batthyány K. Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales. Serie 124. Santiago de Chile: CEPAL; 2015.
24. Díaz-Manchay RJ. Enfermería, familia y cáncer terminal: del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. [Tesis doctoral]. Trujillo, Perú: Universidad Nacional de Trujillo; 2010. Disponible en: <https://goo.gl/MJqadN>.
25. Arias-Sánchez S, Saavedra-Macias FJ, Avilés-Carvajal I. El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. Psicoperspectivas. 2017;16(1):42-54. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol15-issue3-full-796>.
26. Harris M. Recognizing the important role of family caregivers. Home Healthcare Now. 2017;35(10):579. DOI: 10.1097/NHH.0000000000000623.
27. Canga A, Esandi N. La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería. Anales Sis San Navarra. 2016;39(2):319-322. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200016&lng=es.
28. Díaz-Manchay RJ. Enfermería, familia y cáncer terminal: del cuidado hospitalario al cuidado en el hogar. [Tesis de Doctorado]. Trujillo, Perú: Universidad Nacional de Trujillo; 2010.
29. Waldow VR. Enfermería: la práctica del cuidado desde un punto de vista filosófico. IEID. 2014;17(1). Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/7888>

Cómo citar este artículo/To reference this article:

Rivas-Herrera JC, González-Velázquez MS, de la Peña-León B, Reyes-Juárez C, Salcedo-Álvarez RA. Cuidador familiar: necesidades y experiencias. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2020;28(3):170-176