

**Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por  
presión a pacientes con dependencia total del cuidado**

Laura Andrea Rendón Ocampo

Víctor Alfonso Franco Franco

Danny Alexander Giraldo Montoya

Universidad Católica De Oriente

Facultad de Ciencias De La Salud

Enfermería

Rionegro

2024

**Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado**

Laura Andrea Rendón Ocampo

Víctor Alfonso Franco Franco

Danny Alexander Giraldo Montoya

Trabajo de grado para obtener el título de enfermeros

Asesora: Liliana de León Escorcía, Enfermera estudiante de Doctorado

Docente Facultad Ciencias De La Salud

Universidad Católica De Oriente

Facultad de Ciencias De La Salud

Enfermería

Rionegro

2024

## Contenido

Antecedentes	5
Planteamiento del problema	8
Pregunta de investigación	12
Justificación	12
Objetivo general	18
Objetivos específicos	18
Metodología	18
Acceso al campo de estudio	19
Perfil del participante	19
Recolección de la información	20
Análisis de datos	20
Rapport	21
Resultados	22
Resultados descriptivos	22
Análisis a profundidad de entrevistas	23
<i>Signos de alarma: Aprender a identificar cambios</i>	23
<i>Actividad: Prevención mediante acciones concretas</i>	25
<i>Dificultades del cuidado: Red de apoyo insuficiente</i>	28
<i>Conocimiento empírico: La experiencia como fuente de conocimiento</i>	32
<i>Consecuencias de proveer el cuidado: Lo visible y lo no visible</i>	34
Conclusiones	38
Criterios éticos	39
Criterios de rigor	42
Referencias bibliográficas	47
Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado.	50
Anexos	50
Anexo 1: Formato de consentimiento informado.	50
Anexo 2: Formato de entrevista semiestructurada.	53

## Tablas

<b>Tabla 1.</b> <i>Estrategia PICO utilizada en la investigación</i> .....	6
<b>Tabla 2.</b> <i>Estrategia de búsqueda bibliográfica</i> .....	6
<b>Tabla 3.</b> <i>Resultados descriptivos de la muestra</i> .....	2
	8

## **Antecedentes**

Los cuidadores informales desempeñan un papel crucial en el cuidado de personas con dependencia total del cuidado, incluidas aquellas que padecen enfermedades crónicas o tienen limitaciones de movilidad. Los cuidadores informales, que pueden ser familiares, amigos o vecinos, brindan apoyo físico, emocional, a menudo asumiendo responsabilidades que tienen un impacto significativo en su propia salud y bienestar.

Sin embargo, la gran mayoría de los cuidadores informales no reciben la capacitación necesaria para identificar, prevenir y manejar adecuadamente las lesiones por presión, en un estudio publicado en la revista Cubana sustentan que los cuidadores no cuentan con educación necesaria para brindar cuidado a los pacientes dependientes de cuidado, lo cual aumenta la incidencia de LPP, estos cuidadores asumen la mayor parte de responsabilidad de cuidados a tiempo completo, sin ayuda y sin retribución económica, dado la falta de conocimiento no cuentan con las herramientas necesarias para evitar o disminuir el riesgo, especialmente en pacientes que dependen de cuidadores informales y al mismo tiempo se exponen a una mayor carga física y emocional. (M.R Labarca. & C.E Pérez., 2019).

Teniendo en cuenta que las lesiones por presión (LPP) son lesiones causadas en la piel o tejido subyacente producida por el daño tisular que causa la presión prolongada, fricción o cizallamiento sobre una zona de la piel, generalmente esta se desarrolla en prominencias óseas o tejidos blandos que están sometidos a una presión externa ejercida por diferentes materiales o dispositivos clínicos. (Lopez et al., 2022).

La principal causa de la formación de LPP es la presión de las diferentes fuerzas mecánicas a la que se ven sometidos los tejidos blandos que quedan comprimidos entre las prominencias óseas y las superficies externas.

Cuando existe una presión que excede la presión capilar media se produce un colapso de la red capilar con la consiguiente disminución del aporte de oxígeno a los tejidos produciendo isquemia local intensa lo cual lleva al aumento de la permeabilidad capilar y da lugar a vasodilatación, extravasación de líquidos e infiltración celular, esto lleva a un proceso inflamatorio que da como resultado una hiperemia reactiva.

Generalmente las LPP se localizan en zonas de apoyo como cadera, omoplatos, talones, entre otros; cuando esta presión se mantiene de manera prolongada en un tiempo provoca alteraciones irreversibles que llevan a la ulceración y a la necrosis pudiendo alcanzar planos más profundos ocasionando la destrucción de músculos, huesos, vasos sanguíneos, nervios y aponeurosis. (Lopez et al., 2022)

Es así como la relación entre las lesiones por presión y los cuidadores informales es un área de interés significativo que requiere una mayor comprensión y atención. La investigación en este campo ayudó a identificar las necesidades de los cuidadores informales en términos de capacitación y apoyo para prevenir y manejar las lesiones por presión, así como para promover el bienestar tanto de los cuidadores como de las personas a las que asisten.

Antes de iniciar la investigación se realizó una rigurosa búsqueda bibliográfica en la cual se utilizó la estrategia PICO, (vocabulario controlado) (ver tabla 1). para así lograr la construcción de las ecuaciones de búsqueda del algoritmo. (ver tabla 2).

La estrategia PICO constituye un formato especializado para el desarrollo de preguntas clínicas, busca definir: Población o Problema, Intervención o Indicador, Comparación o Control y los resultados (Outcome); esta estrategia nos permite la búsqueda de MeSH que correspondan y que estén disponibles en las bases de datos, de esta manera se logró restringir el tema principal y

permitió la creación de algoritmos de búsqueda con el fin de codificar la información de lo más general a lo más específico. (Carrión-Pérez et al., 2020).

**Tabla 1**  
*Estrategia PICO utilizada en la investigación*

Categoría	Elementos
P (población)	Cuidadores informales Caregiver
I (Intervención)	Cuidado de las lesiones por presión Pressure Ulcer
C (Comparación)	Escara Llagada por Presión Úlcera por Decúbito
O (resultado)	Significado, experiencias, conocimiento propio

*Fuente:* Elaboración propia

**Tabla 2**  
*Estrategia de búsqueda bibliográfica*

Base de datos	Algoritmo de búsqueda	Resultado
Pub Med	(“caregivers” [All Fields]) AND (“pressure ulcer”[All Fields])	76 resultados
Scielo	Cuidadores de úlceras por presión	14 resultados
Total		90 resultados

*Fuente:* Elaboración propia

Una vez establecidos los algoritmos de búsqueda se encontraron 30 artículos con pertinencia alta para el desarrollo de la investigación, con este resultado se llevó a cabo la realización del estado del arte con el fin de poner en contexto al lector acerca de los antecedentes que existen sobre el tema a estudiar además de permitir a los investigadores la clasificación de los artículos y la lectura de los mismos, dando luces para enfocar la investigación y escoger la metodología.

## Planteamiento del problema

En Colombia, el Ministerio de Salud de acuerdo con la Guía Técnica “Buenas prácticas para la seguridad del paciente en la atención en salud”, afirma que las LPP aumentan el costo social e incrementan el consumo de recursos en salud; en la actualidad tienen una connotación legal importante para el equipo de salud, pues representan una complicación del cuidado de la salud que no debe ser atribuible exclusivamente al cuidado de enfermería.

Así, de forma general la prevalencia de LPP en las personas que están en cuidados paliativos domiciliarios se reporta en rangos que oscilan entre el 5,49%, el 13,1%, y el 18,5%, y en las personas que hacen parte de la comunidad en general se reporta en el 10,8%. (Jafari et al., 2021).

Las LPP entonces, constituyen una problemática de salud mundial por su alta prevalencia en distintas partes del mundo, en Estados Unidos se dan en un 15%, España 8%, Países bajos 23.1%, Canadá 26%, Japón 5.1%, Alemania 24.5%, China 11.9%, Brasil 32.7%; así también en Estados Unidos diversos estudios demostraron que la mortandad se incrementa en los pacientes ingresados para servicios asistenciales, es decir que la prevalencia evidenciada en estos países fluctúa entre un 5.1% y un 32.7%. (Montoya, 2022).

Un estudio reciente de prevalencia de las LPP realizado en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia muestra que las lesiones por Presión aparecen en el 3% a 10% de los pacientes hospitalizados en un momento dado; de igual manera, muestra que la tasa de incidencia de desarrollo de una nueva lesión por presión oscila entre 7,7% y 26,9%; que dos tercios de las lesiones que aparecen en hospitales ocurren en pacientes mayores de 70 años, sector creciente de nuestra población, por lo que se debe esperar un aumento de su incidencia en los próximos años; que ocurren también con mayor frecuencia en pacientes jóvenes lesionados

medulares, entre los cuales la incidencia es del 5-8% anualmente y del 25-85% de ellos desarrolla una lesión por presión alguna vez, la cual constituye la causa más frecuente de retraso en la rehabilitación de estos pacientes. (González-Consuegra et al., 2014).

El cuidado profesional de la salud ya sea en el hogar o en un entorno médico, conlleva costos significativos. Los costos de los médicos, enfermeras y otros profesionales, así como el equipo médico y los medicamentos, pueden sumar con rapidez, especialmente en el caso de enfermedades crónicas que requieren cuidados a largo plazo; estos costos pueden ser excesivos para muchas familias, especialmente aquellas con ingresos limitados o sin seguro médico adecuado. Hay que recordar que la familia siempre ha sido el medio natural de cuidado de personas en situación de enfermedad crónica incapacitante o de personas con discapacidad, aunque ha estado influenciada por la tendencia a limitarse cada vez más a los miembros centrales: madre, padre e hijos, también sufrieron el cambio de roles femeninos, asumiendo el rol de cuidadoras como una de sus principales responsabilidades. Esta afirmación es tan obvia que muchos teóricos han llegado a verla como una parte natural de las crisis familiares. El número de veces que las familias cuidan a sus pacientes con enfermedades crónicas está aumentando porque la atención hospitalaria es muy costosa y para muchos de difícil acceso. Los familiares brindan atención especializada a largo plazo y, a pesar de sus temores y desconocimiento de los procedimientos especiales, intentan preservar la calidad de vida de sus seres queridos. (L.B Ortiz et al., 2010).

La carga financiera de contratar a profesionales de la salud para el cuidado de un paciente puede ser abrumadora. Muchas familias se enfrentan a decisiones difíciles sobre cómo asignar sus recursos financieros limitados para satisfacer las necesidades médicas de un ser querido. El cuidado profesional a largo plazo puede resultar en gastos que agotan los ahorros familiares, generan deudas significativas o incluso llevan a la quiebra.

Dada la carga financiera asociada con el cuidado profesional de la salud, muchas familias optan por cuidar a los pacientes por sí mismas. Aunque esto puede implicar sacrificios personales y profesionales significativos, para muchas familias es la única opción viable. El cuidado familiar puede proporcionar un entorno de apoyo y amor, pero también puede generar estrés y agotamiento para los cuidadores no remunerados (Fast et al., 1999).

Hay un sin número de patologías que lleva a los pacientes a la pérdida de la autonomía, por dar un ejemplo sencillo tenemos los pacientes de cuidados paliativos, esta población padece enfermedades crónicas que generan un alto grado de dependencia y ocasionan un gran deterioro funcional lo que lleva al aumento en el riesgo de la aparición de LPP por lo que los cuidadores se vuelven esenciales en el cuidado de los pacientes dependientes. (González et al., 2022).

Según hallazgos de una revisión sistemática titulada “Una revisión sistemática del conocimiento de los cuidadores y los factores relacionados con la prevención de las úlceras por presión” (Farzan et al., 2023), incluyó a 927 cuidadores de ocho estudios, los cuales tenían un nivel moderado de conocimiento sobre la prevención de LPP. Los factores relacionados con el conocimiento de los cuidadores sobre la prevención de LPP incluyen el nivel de educación, edad, ocupación, información sobre LPP, actitud, práctica, estado civil, tipo de relación, género y salas de internación. Así mismo, los autores de un estudio realizado en Bangladesh (Tharu et al., 2022) que buscaba determinar el conocimiento, actitud y práctica en cuidadores de individuos con lesiones de la médula espinal, señalan un nivel moderado de conocimiento, actitud neutral y nivel moderado de práctica, indicando la necesidad de desarrollar una actitud positiva y expandir su conocimiento para mejorar sus prácticas de cuidado; también resaltan que la mayor parte de los cuidadores entrevistados fueron tanto la esposa o la madre del paciente con lesión, y los principales factores evaluados que requerían mayor prioridad eran posicionamiento y rotación del paciente, prevención de lesiones en la piel, interés en el cuidado del paciente entre otras.

El conocimiento de los cuidadores es fundamental ya que estos son los encargados de implementar medidas preventivas para la prevención y el manejo de las LPP, estas acciones son llevadas en mayor parte en los hogares por lo tanto si el conocimiento no es suficiente esto obstaculiza una adecuada prevención de LPP y esta es crucial ya que prevenir las LPP es menos costoso que el tratamiento de estas y sus consecuencias a largo plazo. (Farzan et al., 2023).

Dado que las úlceras por presión son una circunstancia evitable, son consideradas como un problema de salud que coincide plenamente con las agendas de seguridad de los pacientes; pese a la toma de conciencia sobre el tema de seguridad de los pacientes este problema lejos de mejorar ha venido empeorando en los últimos años, en un informe sobre la evolución de los indicadores de seguridad en los pacientes de EE.UU. entre 1998 y 2013 se analizaron 7,6 millones de eventos adversos ocurridos en el transcurso de 69 millones de hospitalizaciones, siendo las LPP el quinto problema con un mayor incremento temporal. (Torra-Bou et al., 2016)

Es así como la movilidad reducida en los pacientes los limita para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, las cuales no pueden desarrollar sin necesidad de supervisión o ayuda; teniendo en cuenta esto existen múltiples situaciones o patologías que predisponen a los pacientes a que se conviertan en personas dependientes, y para la supervisión de estos se requiere personal con capacidad de ejercer el cuidado.

Las LPP son un asunto de política de seguridad del paciente, es una prioridad en los sistemas de salud del mundo; en un estudio que se llevó a cabo en el Hospital la Villa de Mongrut se identificó que la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el índice de LPP es igual al 8.91% hospitalario, y que este es un claro indicador de la calidad de los servicios asistenciales, se estableció además que aunque en algunos países cuentan con un mejor sistema sanitario persiste la alta prevalencia de las LPP, estos logran incluso superar los estándares de la

OMS, teniendo en cuenta además que en países en vía de desarrollo los valores son mayores dado que el proceso de atención se da con muchas más limitaciones. (Montoya, 2022).

El cuidado se está brindando de forma incorrecta y esto lleva a que los pacientes no tengan una recuperación satisfactoria ya que en un estudio realizado en Olavanna Panchayath, Kozhikode se tuvo en cuenta a los cuidadores como la población que llevó a cabo cuidados de pacientes paliativos con riesgo de desarrollar escaras, y se identificó que solo el 10% de los cuidadores tenían un conocimiento adecuado sobre prevención y cuidado de heridas crónicas, el 40% un conocimiento medio y el 50% un conocimiento deficiente; en algunos países que no son latinoamericanos hay iniciativas encaminadas a penalizar a los proveedores de los servicios sanitarios por la incidencia de LPP, con esto buscando la disminución de las mismas ya que generan costos elevados para las instituciones prestadoras de salud además de los daños e incapacidades generadas al paciente, esto llevó a concluir la importancia de proporcionar una guía de práctica clínica que comprenda una serie de procedimientos y técnicas que tengan alcance a nivel asistencial, que brinde herramientas estructuradas para mejorar el nivel de conocimiento de los cuidadores y así impactar no solo en el cuidado del paciente sino en los costos generados por las estancias prolongadas dadas por la mala aplicación de cuidado. (Antony & Thelly, 2022).

Teniendo entonces todo lo anterior en cuenta, se concluye que la falta de conocimiento del cuidador lleva a una carga emocional que afecta de manera directa la vida de quien ejerce el cuidado, por esto, desde la enfermería y las ciencias de la salud las LPP se constituyen como un fenómeno de importante interés en su abordaje y mitigación, pues el cuidado de una persona con estas lesiones requiere de la cercanía emocional, confianza y apoyo del personal de salud; proceso que se potencializa al hacer partícipe y al atender las necesidades del cuidador informal domiciliario (Jafari et al., 2021).

### **Pregunta de investigación**

De acuerdo con lo anterior, surge la pregunta de investigación ¿cuál es la experiencia del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado?

### **Justificación**

Teniendo en cuenta lo revisado en los antecedentes, se decidió elegir el tema de investigación dado su relevancia social, en una guía publicada por la Fundación Valle de Lili se resalta la labor del cuidador dado que en ocasiones su contribución es esencial hasta el punto que en algunos casos el cuidador se vuelve parte fundamental del equipo tratante; el cuidado es una labor exigente y satisfactoria pero también demanda esfuerzo físico y emocional y es por esto que el cuidado de una persona cercana o de un ser querido debe vivirse como una experiencia digna y merecedora de reconocimiento no solo a nivel familiar sino también a nivel social. (Fundación Valle Del Lili, 2018).

Se considera entonces una alta relevancia social ya que los cuidadores son parte fundamental del equipo de cuidado y es por esto por lo que recoger sus experiencias van a ayudar a identificar cuáles son los puntos álgidos del cuidado, de esta manera el profesional de enfermería puede brindar educación oportuna lo cual se va a traducir en una disminución de las LPP, costos hospitalarios, reingresos a los servicios de salud, mejora en la calidad de vida y mejores relaciones sociales.

Se identifica que se pueden hallar resultados que impacten en diversos ámbitos; Según un estudio realizado en la Universidad de Nariño, titulado conocimientos de los cuidadores informales acerca de la prevención de lesiones por presión en pacientes domiciliarios

dependientes de Tunja, es fundamental considerar las afectaciones en la calidad de vida que se presentan en los cuidadores informales de pacientes con LPP, es de gran importancia, pues es común la sobrecarga en el cuidado dado que asumen su rol de cuidadores de manera sorpresiva y no hay una previa preparación, por lo tanto el bajo nivel de conocimientos sobre las diferentes estrategias para la prevención de lesiones de piel asociadas a la dependencia son marcadas. (Jafari et al., 2021)

Un relevante estudio Latinoamericano de la seguridad del paciente y la acreditación en salud que involucró la participación de varios países, entre ellos México, dio como resultado la identificación de los tres eventos adversos más frecuentes, encontrándose en tercer lugar las LPP, aunque se tiene conocimiento de la importancia del nivel de prevención, no se contaba con datos sobre la magnitud de las LPP ni con información necesaria para lograr el desarrollo de estrategias encaminadas a disminuir los altos costos de la atención de pacientes con heridas crónicas ya que estos representan un alto costo social y emocional, por esta razón es fundamental recoger las experiencias de los cuidadores de pacientes con dependencia total del cuidado para identificar como desde el contexto profesional se puede intervenir y como todo el equipo de salud puede implementar intervenciones directas, lo que permite la elaboración de insumos que propicien posteriores intervenciones que logren inhibir los factores que inducen la carga y potenciar aquellos que mejoran la calidad de vida de los pacientes. (Jafari et al., 2021).

En la revista Colombiana de Ortopedia y traumatología, Uribe, Ospina, Arias y Martínez, realizaron un estudio descriptivo, retrospectivo sobre las características sociodemográficas de los pacientes con LPP infectadas y su perfil biológico, que incluyó a 76 pacientes adultos con diagnóstico de lesiones por presión sobre infectadas sometidos a cirugías entre el 2013 y 2015, se obtuvo información demográfica, clínica y microbiológica, se concluye, que la lesión medular es la condición más asociada a LPP en hombres jóvenes, los cuales posteriormente van hacer su

vida normalmente en sus hogares; además de esto se evidencio que la infección de estas LPP generalmente es polimicrobiana, y se concluye que al conocer las características clínicas y demográficas de los pacientes se pueden direccionar estrategias de prevención y rehabilitación de los mismos, contribuyendo a disminuir los casos de lesiones por presión. (Uribe-Ríos et al., 2020).

Es por esto, que se demuestra la importancia de que los cuidadores de pacientes con movilidad reducida reconozcan estrategias y herramientas que contribuyan a la prevención de las lesiones por presión.

Partiendo de que los cuidadores informales son familiares o personas cercanas al paciente sin ninguna formación en el rol o en las implicaciones del cuidado y las consecuencias del mismo, estos con el tiempo, “pueden manifestar dificultades caracterizadas por sentimientos de carga, tristeza, estrés físico y mental, a lo cual se le conoce como Síndrome de carga del Cuidado. Esto se describe como la percepción negativa del cuidador en su ámbito emocional, social, financiera, física y espiritual hacia su actividad de cuidar al paciente, correlacionándolo con varios trastornos del espectro ansioso depresivo.” (Zabala-Gualtero & Cadena-Sanabria, 2018).

Por tal motivo consideramos pertinente esta investigación porque el apoyo brindado por el cuidador al paciente juega un rol importante no solo en el bienestar del paciente con dependencia total del cuidado, sino en la progresión de su enfermedad además de ayudar a los cuidadores a abordar la enfermedad de su paciente dependiente total del cuidado, ya que este es un desafío importante que se debe asumir por parte de los investigadores, pues estos cuidadores se convierten en una figura significativa ante estas situaciones, ya que tiene la oportunidad de brindar apoyo en pro de mejorar la calidad de vida del cuidador y por ende del paciente, asesorándolo en el entendimiento de la enfermedad, su manejo y síntomas asociados, evitando

que el cuidador se convierta en un paciente invisible que requiera apoyo en su salud física y psicosocial. (Zabala-Gualtero & Cadena-Sanabria, 2018).

La Atención Domiciliaria es un servicio de carácter social y sanitario, se realiza en el domicilio del paciente que tiene dificultades para desplazarse o incapacidad física, y cuyo fin es detectar, valorar, apoyar y controlar los problemas de salud del paciente y la familia, potenciando la autonomía y mejorando su calidad de vida (Pacheco Aguado, 2018).

El cuidado provisto por familiares o amigos a los adultos dependientes es un proceso social decisivo para el bienestar de la sociedad, este tipo de apoyo tiene intensas consecuencias sobre quienes cuidan, en este artículo se plantea que la valoración precisa del impacto de la dependencia en el entorno social requiere de análisis comprensivos y multidisciplinarios, y se elabora una propuesta de clasificación de las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador. En dicha propuesta estos efectos pueden ser positivos o negativos, y afectar a diferentes dimensiones vitales de los cuidadores: salud, economía o relaciones sociales (Roger-García, 2010).

Cuando se lleva a cabo el cuidado en el hogar, se deben organizar cuidados sobre el paciente por parte de los cuidadores y estas intervenciones debe ser direccionadas por educación y herramientas que puede brindar enfermería, logrando encontrar posibles problemas y evitar la aparición de LPP en los pacientes; las actividades preventivas disminuyen la aparición o progresión de las mismas, por ejemplo una de las más efectivas sería la instrucción de conocimiento en prevención de LPP al cuidador que puede ser un familiar o un individuo de control en el hogar, esta escolarización debe ser de carácter integral, teniendo en cuenta que estas lesiones se dan por diferentes perspectivas relacionadas con la movilización, nutrición, higiene personal, higiene del entorno y otros; en consecuencia, es significativo e importante que los

cuidadores o potencialmente familiares obtengan conocimientos adecuados para dar en el adulto mayor un cuidado oportuno.

Las LPP constituyen una situación grave en la salud comunitaria que no ha sido identificado en la mayor parte de los países latinoamericanos; además de esto la ausencia de datos estadísticos impide tener una magnitud real de la patología la cual produce reducción de la calidad de vida, incrementos de los costos de salud y desperdicio en el tiempo de recuperación de los pacientes.

Para dar solución a esta condición se hace necesario conocer la magnitud de este problema, que es considerado por Pam Hibbs en la década de los 80 “una epidemia bajo las sábanas” que ilustra la epidemiología de las LPP (Bayo-Izquierdo, 2013).

Otra prueba de la asunción por parte de algunos sistemas nacionales de salud de que las LPP constituyen hoy en día un problema directamente relacionado con la seguridad de los pacientes es la "UK National Patient Safety Agency" (Agencia Nacional Británica de Seguridad del Paciente), la cual se ocupa de aquellos incidentes no intencionales o inesperados que pueden haber afectado o han afectado a la seguridad de uno o más pacientes mientras estaban recibiendo cuidados de salud por parte de enfermería.

En EE. UU. la aparición de LPP es el quinto problema más común, por lo tanto, lo consideran un “never event” lo cual significa que se recortara el presupuesto de atención a la aparición de LPP que sean prevenibles, esta, hace parte de una estrategia política pública donde no se desembolsará más dinero para la atención de las mismas, y además catalogaron las LPP como la condición más peligrosa y costosa de las situaciones de salud prevenibles. (J.E Torra et al., 2016).

Por tal motivo la prevención se constituye como un factor clave en el manejo de estas lesiones, donde los profesionales de enfermería juegan un papel fundamental por ser el personal

encargado del cuidado directo. En la prevención que estos profesionales realizan intervienen diversas variables: conocimientos en prevención de LPP, actitudes y barreras percibidas hacia la prevención., la determinación de la relación que existen entre ellas además de los factores demográficos y formativos permitirán establecer intervenciones eficaces que permitan una adecuada prevención por parte de los profesionales de enfermería, donde basados en una constante educación a las diferentes actividades que abarcan el cuidado de las LPP como la información dada a los pacientes y a sus cuidadores la cual debe incluir causas y primeros signos de una LPP, formas de prevenir una LPP, implicaciones de tener una LPP y demostración de técnicas y equipos para prevenir una LPP, con el fin de que estos cuidadores brinden una mejor comodidad y buena calidad de vida (López-Franco, 2020).

La atención domiciliaria tiene un alto grado de satisfacción tanto para los pacientes como para los cuidadores, reduciendo la tasa de reingresos por aparición de LPP, por lo que se concluye que una excelente forma de brindar asistencia a los pacientes con reducción de la movilidad es la atención domiciliaria y que la educación a los cuidadores disminuye los fallecimientos y reingresos hospitalarios.

### **Objetivo general**

Entender las experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado.

### **Objetivos específicos**

- Identificar las prácticas de cuidado que son proporcionadas por cuidadores informales a pacientes con dependencia total del cuidado con riesgo de desarrollar lesiones por presión,

así como la forma en que dichas prácticas garantizar bienestar y prevención de complicaciones asociadas.

- Conocer las estrategias que aplica el cuidador informal para la prevención específica de lesiones por presión en paciente con dependencia total del cuidado.
- Comprender el significado atribuido por los cuidadores a las lesiones por presión mediante sus percepciones y experiencias, y la manera en que éstas inciden en la atención y manejo de los pacientes con dependencia total del cuidado.

### **Metodología**

En aras de dar respuesta a la pregunta de la presente investigación este estudio se realizará utilizando la ruta cualitativa de la investigación. Se utilizará fenomenología hermenéutica ya que este método de investigación ha sobresalido como una metodología de investigación cualitativa muy valorada que brinda resultados llenos de valor y rigor científico, esta es aplicada especialmente en disciplinas como la psicología, ciencias sociales, gestión empresarial y la atención sanitaria (Ayala-Carabajo, 2008).

Para la recolección de la información se emplea una metodología de estudio fenomenológico. Gadamer (1989), en su análisis de la obra de Heidegger, argumentó que el término utilizado para referirse a la capacidad humana de un intento de entender cómo es que vamos a comprender el mundo tal y como se nos presenta es la preocupación adecuada de las ciencias humanas. La interpretación debe ser entonces el objeto de la investigación (Heidegger, 1962 pp. 254-264). Lo que esto significa en términos prácticos es que el fenomenólogo hermenéutico estudiará cómo las personas interpretan sus vidas y dan sentido a lo que experimentan. (M. Z. Cohen et al., 2000)

### **Acceso al campo de estudio**

Para desarrollar lo anterior, la investigación se llevará a cabo mediante el programa “Cuidarte” del municipio de Rionegro Antioquia, éste, tiene una red de salud dedicada al cuidado de pacientes con dependencia total del cuidado que están completamente supeditados al cuidador en el domicilio. Para lograr acceso al campo de estudio se llevó a cabo la elaboración de consentimientos informados que fueron revisados y posteriormente aprobados por la líder del programa “Cuidarte”, quién fue la portera en el presente proyecto.

### **Perfil del participante**

Para obtener de manera clara el perfil de los participantes se tuvo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión abordando entonces a los cuidadores que tuvieran a cargo pacientes con movilidad reducida y que residan en el municipio de Rionegro-Antioquia.

### **Recolección de la información**

Para lograr las experiencias humanas se utilizó como instrumento la observación realizada en los domicilios de los pacientes a los cuales se realizó visita, y se utilizó entrevista a profundidad, esta se llevó a cabo por medio de un guión y una serie de preguntas, donde los investigadores y participantes tuvieron la libertad de explorar puntos adicionales ya que es un método de investigación independiente que puede adoptar múltiples situaciones según las necesidades de la investigación, se consideró la saturación de los datos hasta que estos se repitieran sin aportar ni contribuir a la investigación.

## **Análisis de datos**

Se tiene en cuenta a la autora Marlen Cohen en su libro “hermeneutic phenomenological research, a practical guide for nurse researchers” para desarrollar la técnica del análisis de datos y se siguen los siguientes pasos:

1. Recolección de los datos, donde se realiza la comprensión del dato y la comprensión del conjunto, se transcriben los datos a un formato digital y se realiza la transcripción de las entrevistas.
2. Se avanza en la siguiente etapa que es la inmersión de los datos donde se interpretan, se codifican y se identifican las características esenciales en los datos de las entrevistas.
3. Se realiza transformación o reducción de los datos, lo que lleva a los investigadores a tomar decisiones sobre temas relevantes y no relevantes para de esta manera organizar la entrevista y agrupar las discusiones sobre el mismo tema.
4. Se lleva a cabo el análisis temático, se escribe los nombres provisionales al margen del texto, se etiquetan todas las frases importantes con nombres de temas provisionales y se subrayan las frases importantes.
5. Se realiza una etiqueta final. (Cohen et al., 2000)

## **Rapport**

Para alcanzar el Rapport se tiene en cuenta las tres grandes ideas de Emily y Laurence Alison quienes describen que los pilares del Rapport son cuatro: honestidad, empatía, autonomía, y reflexión. El comportamiento de construcción de relaciones más efectivo que se debe dominar es el arte de permitir que otros tengan el control. Aparentemente pasar a un segundo plano a medida que suceden los eventos a tu alrededor, y la capacidad de ser humilde, Rapport trata de

mantener el respeto, la dignidad y la compasión por los demás, independientemente de cómo se comporten contigo. (Alison & Alison, 2020).

Con base en esto se llevó a cabo cada una de las entrevistas con los participantes, manteniendo una actitud empática logrando que la información brindada fluyera de manera constructiva, y, además, se explicó a cada participante que es un ejercicio libre del cual pueden hacer parte sin ningún tipo de presión.

### **Criterios éticos**

Consideración de los principios éticos de respeto por las personas, beneficencia y justicia promulgados en las Pautas CIOMS, además por respeto a los principios éticos del ejercicio de la enfermería en la ley 266 de 1996 (artículo 4) aportando al ejercicio profesional. Se obtuvo aprobación por parte del Comité de Ética de la Universidad Católica de Oriente en comunicación oficial del 24 de Mayo de 2023 con dictamen favorable y de aprobación del presente estudio.

Para este estudio, los aspectos éticos se basaron en el trabajo de Emanuel (1999). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos*, así mismo actuando en conformidad con los principios establecidos internacionalmente en la Declaración de Helsinki 2008, las Pautas Éticas preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y a nivel nacional, en la Resolución 008430 de octubre 4 de 1993. Este estudio se desarrolló conforme con Emmanuel Ezekiel, oncólogo y bioeticista estadounidense quien propone siete requisitos éticos:

1. El valor: El proyecto de investigación tiene un valor social, al desear comprender el rol que desempeña los cuidadores informales, conocer que hacen y qué significado tiene para ellos el cuidado que dan a sus pacientes con dependencia total de sus cuidados y aquellos

que están vinculados al programa “Cuidarte” en Rionegro. Este conocimiento puede servir como base para el fortalecimiento de los programas existentes en las instituciones prestadoras de salud a partir de la evidencia científica, así como para la elaboración de políticas en salud que reconozcan a la población estudiada y su rol dentro del sistema.

2. Validez científica: La metodología para utilizar en esta investigación es la fenomenología hermenéutica ya que el objetivo es encontrar y describir notas que se relacionen entre sí a partir de lo que da el fenómeno que se estudia, es decir, la comprensión intencional que le da sentido.
3. Selección equitativa del sujeto: La selección de participantes es voluntaria y decisión propia dentro del “Programa Cuidarte”; se escogerá a los cuidadores informales que no tengan ningún estudio o entrenamiento en el área de la salud y que estos tengan a su cuidado pacientes con dependencia total de su cuidado.
4. Proporción favorable de riesgo-beneficio: La investigación ha sido considerada como de riesgo mínimo, lo cual fue informado a las participantes y ellos decidirán que quieren participar y en qué momento dejar de hacerlo.

La Resolución de Investigación 008430 de 1993 se clasifica como investigación sin riesgo.

La relación entre investigadores y cuidadores está influenciada por la verdad y la transparencia, propiciando un ambiente basado en la participación libre y responsable de los participantes en la investigación. Toda la información para el proyecto se proporciona para ser los participantes estén lo más informados posible.

- 5.—Evaluación independiente: Para cumplir con este estándar ético, se cuenta con la supervisión de un asesor que evalúa toda la información registrada en el estudio y verifica

el cumplimiento de los requisitos éticos, así como la aprobación del Comité de Ética institucional.

6. Consentimiento informado: Se dará prioridad al consentimiento informado de forma escrita, dando a conocer de forma clara los objetivos de la investigación además garantizando en todo momento la confidencialidad de su información. El documento detallará los objetivos de la investigación, la información que necesitan los cuidadores, la confidencialidad de la información y el anonimato, los beneficios y riesgos potenciales de su participación y el derecho a no participar.
7. Respeto a los sujetos: Se garantiza la confidencialidad de la información recibida y se preserva el anonimato en los protocolos de las entrevistas. Si surgen nuevos beneficios o riesgos durante el curso de la investigación, se informará a todos los involucrados. Los resultados de la investigación son socializados institucionalmente en grupos.

### **Criterios de rigor**

Teniendo en cuenta que las investigaciones cualitativas no se pueden evaluar desde el paradigma positivista, se ha trabajado por demostrar la rigurosidad de los estudios cualitativos ya que en la metodología cuantitativa se conoce ampliamente como se manifiesta la rigurosidad de esta, estos estudios son definidos con precisión y avalados por integrantes del comité de ética clínica, a diferencia del estudio cualitativo que siempre ha sido sometido a debate en cuanto a la demostrabilidad y validez de sus resultados.

El objetivo principal con el presente estudio es cuidar la calidad del mismo con la descripción de los criterios de rigor y las consideraciones éticas.

Noreña et al. (2012) en el artículo aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa proponen y describen criterios que garantizan y soportan el rigor de la investigación cualitativa.

1. Credibilidad o valor de la verdad: En el estudio “Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado”, se busca identificar las experiencias de los cuidadores domiciliarios para lograr el proceso de atención y prevención de lesiones por presión a pacientes que requieran de cuidado continuo; el estudio es fenomenológico hermenéutico, lo que quiere decir que busca entender la experiencia humana tal y como está es percibida por los sujetos investigados, es importante que exista una relación entre los datos obtenidos por el investigador y la realidad que cuentan los relatos de los participantes (Noreña et al., 2012); para lograr armonía entre los datos obtenidos y el fenómeno percibido por los participantes, se utilizará como herramienta entrevistas a profundidad donde los participantes tendrán la posibilidad de expresar ampliamente como perciben el fenómeno de cuidar, y qué impacto tiene la experiencia con la que cuentan en los pacientes que dependen de ellos.

Mediante la observación se busca obtener datos que informen sobre en los resultados, para esto se buscará interpretar el propio comportamiento y las diferentes experiencias del investigador en relación con lo que se percibe del investigado, logrando así ser sujetos activos dentro del propio estudio.

Se efectuarán las siguientes recomendaciones para incrementar la credibilidad:

- 1.1. Evitar que las creencias y opiniones de los investigadores afecten la claridad de las interpretaciones de los datos, cuando deben enriquecerlas.
- 1.2. Considerar importantes todos los datos, particularmente los que contradicen las creencias de los investigadores.

- 1.3. Privilegiar a todos los participantes por igual (asegurar que cada uno tenga el mismo acceso a la investigación).
- 1.4. Estar conscientes de cómo se influye sobre los participantes y cómo ellos afectan a los investigadores.
- 1.5. Buscar evidencia positiva y negativa por igual (a favor y en contra de un postulado) (Coleman & Unrau, 2005; Savin-Baden & Major, 2013).

Para lograr el cumplimiento de este criterio en la investigación se tendrá en cuenta dos aspectos recomendados por Franklin & Ballau (2005):

- 1.6. Corroboración estructural: se buscará que la categorización de los datos se soporte mutuamente; al momento de reunir los datos y la información está deberá ser soportada conceptualmente por la teoría ya existente.
  - 1.7. Adecuación referencial: Se escuchará a todos los participantes, se acudirá a varias fuentes de datos y se prestará especial atención por medio de la observación en el momento de las entrevistas y la comunicación verbal y no verbal y se registrarán mediante la caracterización de los sentimientos ya planteada por los investigadores (Hernández-Sampieri et al., 2014).
2. Transferibilidad o aplicabilidad: Este criterio es importante ya que, gracias a él, se puede lograr una correcta transferibilidad de los diferentes resultados que se obtengan, independientemente del contexto en que se desarrolle, teniendo en cuenta que la transferibilidad nunca será total sino más bien parcial ya que no existen dos contextos que sean iguales, este más bien puede generar ciertas pautas al lector para tener una idea del fenómeno estudiado.

Para lograr llevar a cabo este criterio es fundamental una “descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los sujetos participantes” (Noreña et al., 2012); por lo tanto para que esto sea posible se tendrán en cuenta para la descripción de la investigación los criterios de inclusión y exclusión, teniendo en cuenta que: serán cuidadores que tengan a cargo pacientes con movilidad reducida, que no tengan estudios superiores y que en el momento hagan parte del programa “Cuidarte” de Rionegro, además el conocimiento será empírico basado únicamente en experiencias de cuidado, esta descripción del entorno y el participante servirá para cualquier momento y poder realizar comparaciones con otros estudios aunque el contexto sea diferente se pueda lograr utilizar y tener como referente de diferentes resultados de investigación.

Este criterio se ve afectado cuando se sobredimensionan los relatos, situación que sucede cuando quienes actúan como agentes informativos hacen parte de un grupo de personas que presentan un alto nivel de estatus dentro del contexto estudiado o resultan ser más accesibles que otras, dado esto por el cargo que desempeñan o la condición privilegiada dentro del contexto; este sesgo de información se controlara con el tipo de participantes que se entrevistará, estos ya descritos anteriormente, y teniendo en cuenta que no desempeñan ningún cargo privilegiado ni son más accesibles que otros.

El objetivo es que la transferencia de la información no sea realizada por el investigador, sino que pueda ser aplicada por el lector que será quien define si aplica o no a su contexto.

(Hernández-Sampieri et al., 2014).

3. Consistencia o dependencia: Este criterio se puede lograr, cuando diferentes investigadores recolectan información similar y aplican el mismo modo de análisis y se logra recolectar resultados semejantes.

Los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben contener interpretaciones congruentes, Hernández-Sampieri & Mendoza (2018); para esto se recurrirá a diferentes métodos recomendados para lograr el estricto cumplimiento de este criterio, estos métodos consistirán en la grabación de los participantes al momento de realizar las entrevistas, se utilizará la técnica de la observación en las visitas realizadas a los cuidadores en sus domicilios de trabajo; Se tomarán en cuenta las siguientes recomendaciones para alcanzar este criterio.

- Evitar que nuestras creencias y opiniones afecten la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos.
- No establecer conclusiones antes de que todos los datos sean considerados y analizados y se alcance la saturación (Coleman & Unrau, 2005).

Además, para evitar la baja dependencia en la recolección de los datos las entrevistas se aplicarán de manera lógica y coherente a todos los participantes buscando el rigor investigativo, cuando estos resultados sean revisados por otros investigadores se validará la consistencia en los resultados.

4. Confirmabilidad o reflexividad: Este criterio está relacionado con la neutralidad en el análisis, con el objetivo que otros investigadores puedan llegar a hallazgos similares; esto se va a lograr mediante varios investigadores que recolectarán el mismo conjunto de datos con el objetivo de fortalecer la interpretación y el análisis de los mismos (Arias & Giraldo, 2011).

Para esto se utilizarán diferentes herramientas como entrevistas a profundidad, encuestas, cuestionarios, que nos permitirán la obtención de diferentes datos; se realizara transcripción de la entrevista y devolución de los datos obtenidos buscando coherencia en los análisis.

Se estará de forma prolongada en el campo buscando familiarizarse al máximo con los investigados, se incluirá la auditoría externa de un experto en investigación quien hará la revisión

exhaustiva de los datos recolectados, en busca de que esto ayude a proveer la confirmación de estos.

Teniendo en cuenta esto, el estudio pasará por revisiones sistemáticas de asesores de la Universidad Católica de Oriente, y la docente asesora en cuestión, esto en busca de que el rigor sea tan estricto que cada persona que lo revise concluya situaciones similares, recordando que el proceso de la investigación cualitativa es flexible y dinámico; la variabilidad en los conceptos permitirá la calidad en la investigación y garantizara el rigor científico de la misma.

## Resultados

### Resultados descriptivos

A continuación, se describen las características principales de la muestra del estudio.

**Tabla 3**

*Resultados descriptivos de la muestra*

Variable	n=9	
	$n_i$	%
Municipio de residencia		
Rionegro	4	44,44
La Ceja	4	44,44
El Carmen de Viboral	1	11,11
Parentesco		
Hijo	6	66,67
Cónyuge	2	22,22
Sin parentesco directo	1	11,11
Grado de dependencia según Índice de Barthel		
Dependencia total	9	100
Grado de dependencia FAC		
Dependencia total	9	100

---

Nota: FAC = Escala De Valoración Funcional De La Marcha

La muestra del estudio se compuso de 9 participantes los cuales se desempeñan como cuidadores de pacientes con dependencia total en su totalidad, evaluada con instrumentos como el Índice de Barthel y la Escala de Valoración Funcional de la Marcha (FAC). La mayoría de los participantes cuidan de sus padres (66,67%), mientras que una menor proporción cuidan de su cónyuge (22,22%) o no tienen relación de parentesco (11,11%) con la persona que recibe sus cuidados.

De la muestra, la mayoría viven en los municipios de Rionegro (44,44%) y La Ceja (44,44%), mientras que una persona vive en el municipio de El Carmen de Viboral (11,11%), resultado esperable por la fuente de la cual se hace el muestreo (mejor explicado en el apartado de metodología).

### **Análisis a profundidad de entrevistas**

A continuación, se retoman los principales elementos de análisis en torno a las experiencias de cuidadores domiciliarios para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total de cuidado. Dichos resultados se basan en cinco temáticas que aparecen de manera frecuente en el relato de los cuidadores.

#### ***Signos de alarma: Aprender a identificar cambios***

Se abordan los principales elementos que alertan a los cuidadores sobre potenciales lesiones por presión en la persona dependiente del cuidado.

Los participantes C1, C3, C5, C8 y C9 indican cambios en la piel como el enrojecimiento como una señal de alerta ante la aparición de lesiones por presión, esto implica estar atentos cuando aparecen estos signos físicos acompañados.

*“...Entonces ella empieza a quejarse y se le empieza a poner muy colorada esa parte” (C1 01-35,36,37),*

*“Cuando le veo coloraditos en la espalda y en las piernas” (C3 01-22,23),*

*“Porque se pone colorado y le cambia de color la piel” (C5 1-26,27),*

*“En las zonas de presión notamos que hay mucho enrojecimiento donde se da la presión del cuerpo” (C8 1-43,44,45),*

*“En el punto en el que tiene la lesión comienza a necrosarse la piel” (C9 1-59,60).*

Esto indica que los cuidadores han aprendido a identificar signos físicos de etapas tempranas de las lesiones por presión desde la experiencia en su quehacer, además del enrojecimiento los participantes C1 y C4 también señalan la irritación como un cambio físico en etapas tempranas de la lesión por presión y ante la cual actúan.

*“Uno se va dando cuenta porque ella se irrita, pues en la parte donde van los huesos” (C1 01-33),*

*“Inmediatamente si ella dice que esta irritada, o eso, inmediatamente la pomada hay mismo para no dejarle coger ventaja” (C4:01-35,36,37).*

Elementos menos frecuentes pero que aparecen dentro de los signos de alarma que detectan los cuidadores C2 y C7 ante la aparición de lesiones relacionada con los signos

previamente mencionados son comportamientos de la persona con dependencia total como rascarse o quejarse, los cuales implican capacidad de percepción de estos comportamientos.

*"Uno se va dando cuenta porque ella se queja, pues en la parte donde van los huesos" (C1 01-33),*

*"Le he estado echando, sobre todo después del baño porque empieza a rascarse" (C2 01-18,19,20),*

*"Cuando se le está secando mucho la piel y entonces le va votando como una caspita al rascarse porque a él le rasca mucho" (C7 1-16,17,18,19).*

Como se evidencia, existen una serie de signos generales importantes que dan señales e indicios al cuidador de que el paciente va a presentar una lesión por presión, cada una de estos signos impulsa al cuidador a tomar una serie de acciones en busca de evitar este evento en los pacientes, esto indica que los pacientes siempre "alertan" con antelación que van a iniciar a tener pérdida de piel y si se aprende a identificar estos signos de manera temprana se podría evitar las lesiones por presión.

#### ***Actividad: Prevención mediante acciones concretas***

Una vez identificadas las señales de alerta ante lesiones en personas dependientes de cuidado, se abordan las actividades específicas que tiene cada cuidador para tratar o de manera preventiva, respondiendo a ¿qué hacer con un paciente con movilidad reducida que comienza a pelarse?

Existen tres actividades principales que los cuidadores llevan a cabo para el tratamiento o prevención de las lesiones, en primer lugar, está el cambio de posición como eje fundamental en

las personas dependientes del cuidado con movilidad reducida, esto lo indican los participantes C1, C3, C5, C6, C7, C8 y C9.

*“Cuando la veo que esta coloradita, pues por partes yo la empiezo a rotar, a moverla si quiera cada media hora y a echarle crema para que no se pele” (C1 01-12,13,14),*  
*“No, a ella hay que voltearla constantemente” (C1 04-146,147),*  
*“Yo sabía que había que cambiarlo seguido” (C3 02-82,83),*  
*“La mantengo cambiando de posición continuamente” (C5 1-10,11),*  
*“Mantener un continuo cambio de posición” (C5 03-88),*  
*“Pues moverlos” (C6:02-67,68),*  
*“Bregándolo a mover” (C7 02-76),*  
*“Estar haciendo constantemente los cambios de posición” (C8 03-115,116),*  
*“Tratar de hacer los cambios de posición” (C9 1-28).*

Otro elemento fundamental que aparece dentro de las acciones de prevención y tratamiento de las lesiones por presión es la hidratación de la piel de manera constante, lo cual implica el uso de diferentes productos comerciales o caseros para mejorar la condición de la piel de la persona dependiente del cuidado. Los participantes C1, C2, C3, C4, C7, C8 y C9 expresan el uso constante de productos para la piel en su quehacer de cuidado cotidiano.

*“Echarle la cremita bien, o sea en las partes donde talla más el hueso” (C1:04-148, 149),*  
*“Pero tengo entendido que para eso hay que echarle cremas” (C2 01-8,9),*  
*“Le he estado echando las cremitas” (C2 01-17,18),*  
*“Las cremas que le echo” (C2 02-66,67),*  
*“La hidratación es muy importante” (C3: 01-8),*

*“Con Lubriderm, sólo con Lubriderm pero yo tengo otras fórmulas que me enseñaron en el curso y si veo que se está poniendo maluca se las aplico” (C3 01-15,16,17,18),*

*“Y ahí le aplico las cremas” (C3: 01-23,24),*

*“Hay unas cremas u otras que más le pueden ayudar” (C4 01-9),*

*“Cojo una crema que el doctor me dijo ahí la tengo, que es bendita” (C4:03-120,121),*

*“Yo lo cuido mucho porque yo lo mantengo con cremas antipañalitis, le hidrato todos los días”*

*(C7 1- 7,8,9),*

*“Estarlo hidratando” (C7 02-80,81),*

*“Le colocaban como un ungüento y le colocaban un apósito plástico y con eso le sanaron la*

*herida” (C8 01-23,24),*

*“Hidratar muy bien la piel” (C8 03-107,108),*

*“Aplicarle crema antipañalitis en la zona genital, mantenerla siempre con ese tipo de cremas”*

*(C8 03-112,113),*

*“Y le aplicamos de esta crema de bebés del DI que me la recomendaron” (C9 01-21,22),*

*“Y la piel muy hidratada con lubriderm, es fundamental” (C9 01-24,25).*

Finalmente, el cuidador C9 también reconoce el uso de pañal como una actividad que preserva la condición de la piel y evitar la humedad.

*“Sigue con otros pañales pequeños que son como unos protectores para la incontinencia” (C9 2-49,50,51),*

*“Sí, se le hace cambio 1 a 2 veces al día dependiendo pues como del uso” (C9 2-54,55).*

Lo anterior indica que los cuidadores tienen claro las acciones que se deben llevar a cabo para evitar las lesiones por presión, sin embargo, se identifica que las actividades que llevan a

cabo para la prevención parten de su propia experiencia (ensayo y error) y recomendaciones de terceros, lo cual supone un riesgo para la seguridad del paciente predisponiéndolo a complicaciones futuras o inmediatas; además de la seguridad del paciente se pone en riesgo al cuidador desde el punto de vista ergonómico, lo que puede llevar a lesiones que limiten en un futuro brindar el cuidado adecuado al paciente.

### ***Dificultades del cuidado: Red de apoyo insuficiente***

Una vez identificadas las señales de alerta y las acciones concretas de cuidado, resulta importante considerar los obstáculos que los cuidadores han afrontado en sus tareas diarias respecto a proporcionar atención a las personas con dependencia total de cuidado. En este sentido la principal dificultad en el cuidado resulta en la movilización del paciente que expresan los participantes C1, C2, C4, C5, C6, C7 y C8, donde sería posible inferir que el cuidado de un paciente con movilidad reducida que recae en una sola persona dificulta las tareas de movilidad y favorece las lesiones por presión.

*“Lo más difícil es que a ella hay que bregarla en todo” (C1 01-52,53),*

*“Ella muchas veces no está, ella muchas veces no está entonces ya le toca a uno solo moverla”*

*(C1 04-167,168),*

*“Haber en este momento la mayor dificultad es -eee- poderla levantar porque se me ha... hay*

*veces que no se me ayuda mucho, se me cae, entonces...” (C2 01-35,36,37),*

*“Poderla levantar” (C2 01-35),*

*“Lo más difícil es que uno debe estar preparado como debe cogerla para moverla” (C4*

*01-59,60),*

*“Ya me dicen, no, usted que la sabe mover” (C4 02-64,65),*

*“Más que todo proporcionar la comodidad para estarlo moviendo” (C5 01-32,33),*

*“Eso es lo más duro, porque yo soy pequeña y me toca moverlo sola y muchas veces uno se enferma” (C6 01-32,33,34),*

*“Lo más difícil es que me toca todo a mi sola, moverlo, bañarlo, ponerle pañal” (C6 01-46; C6 02-47),*

*“Movilizarlo, míreme la estatura a mí y yo soy la que lo tengo que mover, lo tengo que tener con sabana de movimiento, para subirlo y para bajarlo” (C7 01-27,28,29,30),*

*“la tristeza de como que hay veces que no lo puedo ni mover, porque me duele mucho mis brazos, mis hombros y todo eso, entonces hay veces voy a moverlo y no soy capaz” (C7 03- 117,118; C7 04-119,120),*

*“Juliana es igual o un poquito más alta que yo y el peso, es como lo más difícil de manejar en ella” (C8 01- 67,68,69).*

De acuerdo con lo anterior el cuidado de las personas con dependencia total resulta de alguna manera difícil tanto desde el punto de vista ergonómico, pero también desde el punto de vista de la carga del cuidado, ya que la mayoría de los participantes relatan que recae sobre ellos la mayor parte de las actividades de cuidado y esto dificulta que se realicen de una manera adecuada y segura para ambos. Por ejemplo, los participantes C1, C2, C3, C5, C6, C7 y C9 manifiestan de alguna manera la falta de acompañamiento para las labores de cuidado de los pacientes con dependencia total.

*“Ella muchas veces no está, ella muchas veces no está entonces ya le toca a uno solo moverla” (C1 04-167,168),*

*“Yo solo, si, solo nadie me ha dicho que hay que hacer si no que yo viendo la necesidad me tengo que ir ingeniando la forma de hacerlo” (C2 02-57,58,59,60),*

*Todo va de cuenta mía, yo soy el que la tengo que lidiar de un todo y por todo, (LLORA) me encargo de la casa, todo, del aseo, de cuidarla a ella, de la alimentación, entonces me queda un poquito de para arriba, entonces pues sobre todo ahora por que como les digo se me ha estado cayendo entonces ya.... Yo no tengo mucha fuerza porque tratando de recogerla se me cayó hace como dos meses, me estaba dando muy duro, porque yo no tengo casi fuerza, tengo hasta problemas del manguito rotador y eso” (C2 02-80,81,82,83,84,85; C2 03-86,87,88,89,90),*

*“No, yo aprendí sola, es que igual al principio solo era acompañarlo y darle la comida entonces ya uno va aprendiendo, lo del pañal al principio cuando la fractura no sabía, pero yo aprendí que cambiar la sabana, todo eso aprendí” (C3 02-72),*

*“No yo sola, pero entonces yo lo adecuo con cobijita por debajo dobladita para poderlo coger de la punta y darle la vuelta” (C5 02-46),*

*“Sí, pues hace poquito por que al principio me toco a mí sola” (C5 03-82,83),*

*“Eso es lo más duro, porque yo soy pequeña y me toca moverlo sola y muchas veces uno se enferma” (C6 01-32,33,34),*

*“Lo más difícil es que me toca todo a mi sola, moverlo, bañarlo, ponerle pañal” (C6 01-02-46,47),*

*“Nadie, nadie me enseñó, nunca pensé que esto me iba a tocar, mi profesión fue muy diferente” (C6 02-59,60,61),*

*“Con mi papá, eso fue como hace 6 años que me toco a mí” (C6 02-70,71),*

*“Movilizarlo... míreme la estatura mía, el peso y... y yo soy la que lo tengo que mover, lo tengo que tener con sabana de movención, para subirlo, para bajarlo, ahora ya... él un poquito está dando como un poquito... entonces él se coge de la baranda y ya le digo yo que se suba, alguna cosa, pero me ha tocado muy duro porque él es una persona muy grande” (C7 01-27,28,29,30,31,32,33,34,35),*

*“Yo sola soy capaz” (C7 02-43),*

*“Las dificultades son muchas, ya como llevo varios años he tratado de aprender sobre la marcha, las dificultades principales es la falta de información” (C9 02-71,72,73,74).*

En consecuencia, resulta importante considerar que la decisión de tomar el cuidado de una persona con dependencia total se ve permeada por el sentido de obligación o el “deber”, tal como lo relatan los participantes C1, C2, C4, C5, C6, C9, quienes han sido cuidadores a partir de situaciones de salud de su familiar e implícitamente quedaron a cargo de este rol.

*“No, tocó” (C1 01-98),*

*“En lo absoluto, ahora porque se me presento esta situación” (C2 01-49,50),*

*“Desde que estuvo en la Somer, que fue con ella, desde ahí para acá seguí con ese papel”*

*(C4:02-82,83,84),*

*“Claro que a mí me toco sola al principio” (C5 02-64,65),*

*“Nunca pensé que esto me iba a tocar, mi profesión fue muy diferente” (C6 02-59,60,61),*

*“Como es la mamá hay una carga emocional adicional” (C9 03-124,125).*

De acuerdo con esto, los cuidadores se han visto obligados a solucionar estas situaciones y en ocasiones este oficio se repite con algunos familiares.

Los cuidadores enfrentan una serie de dificultades que impiden el desempeño al momento de brindar cuidado, estas dificultades están directamente relacionadas con la soledad y la falta de apoyo que hay para brindar el cuidado al paciente. Además de la carga del cuidado por una red de apoyo insuficiente a nivel familiar, también es posible advertir falta de apoyo por parte de los profesionales, donde se ha olvidado, por ejemplo, la importancia de la salud mental, pues ésta se

ve en riesgo por el desborde de las emociones que enfrentan los cuidadores y que indirectamente afectan la calidad en el cuidado, lo cual será ampliado más adelante.

***Conocimiento empírico: La experiencia como fuente de conocimiento***

Este eje se centra en la adquisición del conocimiento de los cuidadores para su quehacer diario a cargo de personas dependientes totales. El primer elemento que surge al respecto es sobre la adquisición empírica a través de la experiencia y el aprendizaje de las técnicas de cuidado desde el mismo cuidado. Los participantes C1, C2, C3, C5, C6, C8, C9 expresan el aprendizaje del cuidado desde su labor cotidiana y recursos virtuales que ellos mismos han buscado.

*“No, solo experiencia” (C1 01-111),*

*“Sí, la práctica” (C1:01-54),*

*“Yo solo, sí, solo, nadie me ha dicho que hay que hacer si no que yo viendo la necesidad me tengo que ir ingeniando la forma de hacerlo” (C1 01-57,58,59,60),*

*“Yo solo, sí, nadie me ha dicho que hay que hacer” (C2 01-57,58),*

*“Pues, pero eso fue hace poquito, pero ya la experiencia uno la adquiere en el día a día”  
(C3:02-33,34),*

*“No, yo aprendí sola” (C3 02-72),*

*“Ingeniándomelas como podía” (C5:01-61),*

*“Yo hacía el día a día con lo que la vida me iba mostrando” (C5 03-72,73),*

*“No, lo que uno aprenda solo y a veces consultando en Google” (C6 02-53,54),*

*“Nadie, nadie me enseñó” (C6 02-59),*

*"Y yo también en YouTube también miré, porque uno tiene que mirar todas esas cosas, que como lo mueve uno, como lo voltea, tal cosa, entonces todo eso" (C7 2-47,48,49,50,51,52,53,54,55,56),*

*"La verdad si ha sido muy empírico" (C8 03-93),*

*"Al principio fue de autodidacta" (C9 03-135),*

*"Eso fue sobre la marcha" (C9 04-157).*

Además de la adquisición del conocimiento de manera directa en las labores de cuidado, los participantes C4, C7, C8 y C9 indican que han recibido instrucciones breves o superficiales del personal de la salud.

*"Vienen las doctoras y dialogamos, y miramos pues, como se debe cuidar" (C4 02-88,89,90),*

*"Entonces ya me enseñaron un truco que yo quede contento" (C4 03-115,116),*

*"En el hospital San Vicente nos dieron clase también a nosotros a las que teníamos personas así, nos enseñaron cómo lo volteamos, cómo cogerle la mano para voltearlo, el pie para voltearlo entonces salimos... yo salí pues mmmm con... salí con la idea para poderlo cuidar" (C7 02-47,48,49,50,51,52,53,54,55,56),*

*"Sí ha sido más como el ver, el ejemplo, como empaparse uno de los conocimientos de los auxiliares eso ha sido como la experiencia que se ha adquirido a través de ellas, en algunos casos nos llegaron a dar charlas como en el manejo de caídas, o sea cuidarla y protegerla siempre de caídas, lavado de manos" (C8:02-78,79,80,81),*

*"Inmediatamente nos dieron la atención de enfermería en casa desde que llegamos, entonces tuvimos ese acompañamiento, y por parte de Somer también nos dieron acompañamiento, entonces se logró muchas cosas, quitarle el oxígeno, la traqueostomía, empezamos a ver muchos*

*avances positivos en ella, y desde ahí pues empezar a cuidarla en su estado y en su condición”*

*(C8 03-135,136,137,138),*

*“Cuando menos piensa aparece un domingo o festivo, ese alivio tan grande, entonces digamos*

*que ese nivel de angustia, estrés compensa el saber que estamos acompañados” (C9*

*4-148,149,150,151).*

A partir del relato de los participantes es posible identificar dos situaciones particulares, la primera es el conocimiento aplicado por parte de los cuidadores a los pacientes surge en su mayoría con base en la experiencia que van teniendo en la cotidianidad. En segundo lugar, es el acompañamiento profesional breve, con poco seguimiento de las labores que realizan los cuidadores lo cual afecta la calidad del cuidado que se puede brindar, ya que finalmente los participantes deben solucionar desde la búsqueda en otros recursos como la virtualidad o por ensayo y error, esto incrementa el riesgo de lesiones por presión al no contar con la preparación técnica para este oficio.

### ***Consecuencias de proveer el cuidado: Lo visible y lo no visible***

Finalmente, el último eje de análisis de la experiencia de cuidadores en personas dependientes totales de cuidado está asociado con las consecuencias que enfrentan los participantes en su labor diaria, estos desenlaces pueden ser visibles, pero muchas veces están asociadas con la esfera afectiva y se vuelven invisibles para las otras personas que están en su entorno. Tal vez el principal efecto que tiene las labores del cuidado en las personas que lo proveen de manera individual y sin otros apoyos es el cansancio, tal como lo indican los participantes C1 y C9.

*“Uno se cansa” (C1 05-198),*

*“A ratos se siente uno como cansado, agotado” (C1 05-210,211),*  
*“Que ella se dormida se desconecte la cánula y uno se haya quedado dormido por el cansancio”*  
*(C9 02-03-92,93,94).*

Además de lo anterior, el sentimiento de tristeza o frustración es una vivencia común entre los cuidadores, el cual marca su experiencia como es el caso de los participantes C2, C4, C5, C6, C7, C8 y C9.

*“A mí se me hace muy difícil verla en la situación que ella está hoy” (C2:03-109,110),*  
*“Me desespero y me pongo muy triste” (C4 04-151,152),*  
*“Una impotencia que uno siente de tanto lucharle” (C5 03-103,104),*  
*“Siempre ha sido frustrante todo, porque la evolución de él ha sido más bien poca” (C5*  
*04-113,114,115),*  
*“Una impotencia que uno siente de tanto lucharle” (C5 03-103-104),*  
*“La frustración, uno no poder hacer más por ellos” (C6 02-77,78),*  
*“Frustrante es verlo tan enfermo y que me toca todo a mí” (C6 02-92,93),*  
*“Yo ya me pongo a llorar” (C7 03-101),*  
*“Me siento como tan poquita yo, ¡qué pecado! O poder si quiera moverlo” (C7 03-122,123),*  
*“Sí claro, a uno le da angustia porque uno no sabe” (C8 04-150,151),*  
*“También de alguna manera la frustración que genera saber que nunca va a estar mejor” (C9*  
*04-161,162,163),*  
*“Todos los días hay un deterioro, todos los días hay una frustración, todos los días se puede*  
*hacer algo menos” (C9 4-177,178),*  
*“Muchísima tristeza” (C9 05-189).*

Más allá de lo que se puede ver como el cansancio físico, los efectos en la vivencia emocional negativa de los cuidadores es el elemento principal que se encuentra en los relatos de los participantes, lo cual indica una grave falencia tanto en el bienestar del cuidador como de la persona que recibe sus cuidados. En varios momentos de las entrevistas los participantes demostraron o se interpreta a partir de sus gestos, lenguaje corporal o expresiones como llanto un ánimo decaído cuando se refieren a su experiencia como cuidadores.

Algunas situaciones que llevan a este malestar emocional, además de lo anteriormente ya señalado, es que la labor del cuidado lleva a que los cuidadores se aíslen de su entorno inmediato, social, laboral, incluso de espacios para su formación para el cuidado, como lo relatan los participantes C4 y C9.

*“No, antes me resulto uno allá en la clínica para un coso que, para un estudio para cuidadores, pero no pude ir, porque yo no me puedo ir, ahí estoy” (C4 02-77,78),*

*“Ese es otro de los costos más grandes, es que uno emocionalmente lo paga con aislamiento social, amigos y familia” (C9 04-158,159,160).*

No obstante, los participantes también relatan que su experiencia de cuidado les genera emociones positivas asociadas a las personas a las que le brindan cuidado y que les ayuda a seguir con esta tarea día a día. Los participantes C1 y C9 por ejemplo hablan de sentirse agradecidos con las personas a las que les brindan cuidado y por eso cumplen esta función.

*“Pues uno dice ella dio mucho por uno en esta vida, ya uno le toca dar también” (C1 05-233,234),*

*“Darle a ella lo que ella hizo por uno” (C1 06-236),*

*“Por agradecimiento, por amor, porque me parecía una canallada ir a tirarla a un lugar” (C9 05-194,195).*

Otra emoción que es frecuente en el relato de los participantes es felicidad o satisfacción al cumplir con su labor, como es el caso de los participantes C3, C4, C6 y C9.

*“Yo soy muy feliz” (C3 03-121),*

*“Yo me siento satisfecho cuando está bien, sana” (C4 04-183,184),*

*“Pero yo soy feliz de que ella esté bien” (C4 04-185,186),*

*“Gratificante, es que lo hago con amor” (C6 02-93,94),*

*“En este caso el favor que le estoy debiendo es gigante” (C9 05-208,209).*

En los relatos que se recolectaron es posible advertir que los cuidadores experimentan de manera constante sentimientos negativos con los cuales tienen que lidiar, en su mayoría, de manera solitaria pues no pueden expresar al paciente su verdadero sentir, se ven obligados a contener sus sentimientos durante el ejercicio del cuidado; por lo anterior, se puede advertir un gran compromiso a nivel emocional, en la mayoría de los casos se puede interpretar el cuidado como una carga que los lleva a manifestaciones físicas y psicológicas, lo cual los puede llevar a un aislamiento social, familiar, y posiblemente a un estado de ánimo depresivo; lo anterior puede convertir afectar la salud del cuidador a largo plazo y convertirlo en un potencial paciente.

Por lo anterior, es posible concluir que los cuidadores presentan en su cotidianidad tanto sentimientos negativos como positivos, aunque estos últimos en menor medida, asociados a su labor de cuidado; además que cuando los cuidadores reciben retribución económica expresan mayor bienestar emocional, relacionados tanto con el paciente como al acto de cuidar, no lo expresan como una carga emocional que impide la plenitud; también resulta importante señalar que el apoyo de los profesionales es fundamental para que los cuidadores no se sientan abandonados en el proceso y que cada herramienta que se les brinda resulta de gran ayuda para

desempeñar su labor del cuidado; en su mayoría, los participantes ofrecen el cuidado como respuesta de una obligación moral que tienen con el paciente, como gesto de agradecimiento, retribución y amor.

### **Conclusiones**

De acuerdo con la información recolectada durante el presente estudio es posible definir algunos aspectos tanto técnicos como fenomenológicos desde la experiencia del cuidado que proporcionan los cuidadores informales en el oriente antioqueño que participan del programa “Cuidarte”. En un primer lugar, fue posible identificar que los cuidadores adquieren el conocimiento sobre las técnicas de cuidado de manera empírica o por medio de recursos virtuales indirectos; lo que demuestra una falta de herramientas de manejo clínico y ergonómico que podría brindarse por profesionales de enfermería, logrando así facilitar el cuidado y la movilización de los pacientes; y a su vez, evitando que los cuidadores presenten aislamiento en su labor cotidiana, experimentando emociones negativas y que afecten la calidad del cuidado que pueden proporcionar.

De esta manera, las estrategias de prevención de lesiones por presión que han adquirido los cuidadores se basan principalmente en identificación de cambios en la piel, cambios de posición e hidratación, aunque esto puede significar riesgos ergonómicos tanto para el cuidador como para la persona que recibe los cuidados, pues según su relato no reciben entrenamiento en este sentido y lo hacen principalmente a partir de su propio criterio o por aprendizaje vicario.

Es importante señalar que, pese a que se identifica que los cuidadores aplican de manera adecuada los cuidados a los pacientes, se evidencian graves falencias en el sistema de salud, que

se pone en riesgo tanto el bienestar físico como emocional de los cuidadores y por consiguiente de las personas a su cargo.

Respecto al significado y experiencia de cuidado, los cuidadores atribuyen al cuidado significados como deber, bienestar, necesidad; esto los impulsa a brindar un cuidado integral y a estar dispuestos a lograr la capacitación continua, por tanto, resulta importante identificar cuál es la mejor forma de que la experiencia de cuidado realmente aborde el bienestar tanto del paciente como del cuidador, pues ambos presentan riesgo físico y psicológico.

En línea con lo anterior, es fundamental brindar acompañamiento por parte de los profesionales en Enfermería, ya que sus acciones pueden apuntar a disminuir la soledad en el proceso de cuidado. Al respecto, autores como Bruening et al. (2020), Hung et al. (2003), Melo et al. (2018), y Wilken et al. (1992) han resaltado los beneficios de los programas de acompañamiento del personal de enfermería a los cuidadores tanto en aspectos técnicos como emocionales.

Por ejemplo, Melo y colaboradores (2018) diseñaron un programa de enfermería con 93 intervenciones divididas en dos dominios: soporte emocional (promoción del rol de cuidador, promoción del soporte social, promoción del involucramiento familiar, prevención del estrés del cuidador) y soporte instrumental (asistir higiene personal, prepararse para el día, vestirse y desvestirse, alimentación, eliminación urinaria e intestinal, movilidad), el cual tuvo como objetivo facilitar la transición de los familiares en cuidadores con conocimientos sobre el cuidado y autocuidado. Así mismo, Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos creó el Programa de Apoyo al Cuidador (Caregiver Support Program CSP), en el cual se abordan tres ejes principales: clínico (toma de decisiones, manejo farmacológico, cuidado de heridas), psicológico (estrategias de afrontamiento, autoeficacia del cuidador), y búsqueda de apoyo (usar habilidades logísticas, tácticas y de reclutamiento para acceder a la atención y el apoyo

disponible); este programa ha obtenido beneficios en la percepción de acompañamiento de los cuidadores en todos los niveles (Bruening et al., 2020).

Finalmente, estrategias de acompañamiento han resultado eficaces, incluso a través de medios no presenciales como es el acompañamiento telefónico que describen Smith & Toseland (2006), quienes concluyeron que en un programa para cuidadores de adultos mayores la intervención de 12 semanas por vía telefónica proporcionó una reducción de la carga, depresión y problemas por presión, así como el incremento del conocimiento técnico y uso de los servicios comunitarios. Resultados similares han sido encontrados en otros estudios con intervenciones telefónicas y de telesalud dirigidas a cuidadores de diferentes tipos de población clínica, encontrando resultados positivos en la percepción y bienestar psicológico de los cuidadores descritos en la revisión sistemática de Graven et al. (2021).

Por lo anterior, se concluye que las experiencias de cuidado que brindan actualmente las personas participantes del presente estudio se ven marcadas por la adquisición de conocimientos de manera empírica y que se ven transversalizados por la soledad y el aislamiento, no obstante, existen oportunidades para que el personal de salud, en concreto el personal de enfermería, fortalezca sus programas de acompañamiento reduciendo los riesgos asociados a la labor del cuidado informal en pacientes con dependencia total del cuidado.

### **Referencias bibliográficas**

- Alison, L., & Alison, E. (2020). *Rapport: The Four Ways to Read People*. Vermilion.
- Antony, L., & Thelly, A. S. (2022). Knowledge on Prevention of Pressure Ulcers Among Caregivers of Patients Receiving Home-based Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*, 28(1), 75.  
[https://doi.org/10.25259/IJPC\\_84\\_2021](https://doi.org/10.25259/IJPC_84_2021)

- Arias, M. M., & Giraldo, C. V. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y Educación En Enfermería*, 29(3), 500–514.
- Ayala-Carabajo, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26(2), 409–430. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283321909008>
- Bayo-Izquierdo, M. C. (2013). Cuidados de Enfermería en la prevención extrahospitalaria de las úlceras por presión. *Revista Científica de La Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias*, 29.
- Bruening, R., Sperber, N., Miller, K., Andrews, S., Steinhauer, K., Wieland, G. D., Lindquist, J., Shepherd-Banigan, M., Ramos, K., Henius, J., Kabat, M., & Van Houtven, C. (2020). Connecting Caregivers to Support: Lessons Learned From the VA Caregiver Support Program. *Journal of Applied Gerontology*, 39(4), 368–376. <https://doi.org/10.1177/0733464818825050>
- Carrión-Pérez, J. M., Correa-Romero, A., & Alvarado-Gómez, F. (2020). El MeSH y la pregunta pico. Una herramienta clave para la búsqueda de información. *SANUM: Revista Científico-Sanitaria*, 4(1), 46–58.
- Cohen, M. Z., Kahn, David. L., & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers*. 2012.
- Coleman, H., & Unrau, Y. A. (2005). Análisis de datos cualitativo. In R. M. Grinnell & Y. A. Unrau (Eds.), *Investigación y evaluación del trabajo social: enfoques cuantitativos y cualitativos*. (7th ed., pp. 403–420). Oxford University Press.
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. In A. Pellegrini Filho & R. Macklin (Eds.), *Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional* (pp. 33–46). Organización Panamericana de la Salud.

- Farzan, R., Yarali, M., Mollaei, A., Ghaderi, A., Takasi, P., Sarafi, M., Samidoust, P., Mahdiabadi, M. Z., Firooz, M., Hosseini, S. J., Vajargah, P. G., & Karkhah, S. (2023). A systematic review of caregivers' knowledge and related factors towards pressure ulcer prevention. *International Wound Journal*, 20(8), 3362–3370. <https://doi.org/10.1111/iwj.14168>
- Fast, J. E., Williamson, D. L., & Keating, N. C. (1999). The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues*, 20(3), 301–326. <https://doi.org/10.1023/A:1022909510229>
- Franklin, C., & Ballau, M. (2005). Reliability and validity in qualitative research. In R. Grinnell & Y. Unrau (Eds.), *Social work: Research and evaluation. Quantitative and qualitative approaches* (pp. 438–449). Oxford University Press.
- Fundación Valle Del Lili. (2018). *La importancia de cuidar al cuidador*.
- Gonzalez, L. F. F., Ozuna, L. J. M., & Díaz, A. M. P. (2022). *Experiencias de cuidadores informales de pacientes vinculados al programa de cuidado paliativo sobre los cuidados implementados en casa, para prevenir lesiones por presión en Bogotá 2022*. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.10554.62501>
- González-Consuegra, R. V., Cardona-Mazo, D. M., Murcia-Trujillo, P. A., & Matiz-Vera, G. D. (2014). A preliminary report regarding pressure ulcer prevalence in colombia. *Revista Facultad de Medicina*, 62(3), 369–377. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.43004>
- Graven, L. J., Glueckauf, R. L., Regal, R. A., Merbitz, N. K., Lustria, M. L. A., & James, B. A. (2021). Telehealth Interventions for Family Caregivers of Persons with Chronic Health Conditions: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. In *International Journal of Telemedicine and Applications* (Vol. 2021). Hindawi Limited. <https://doi.org/10.1155/2021/3518050>

- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, M. del P. (2014). *Metodología de la Investigación* (J. Mares-Chacón, Ed.; 5th ed.). McGRAW-HILL.
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Editorial Mc Graw Hill Education.  
<https://doi.org/10.22201/fesc.20072236e.2019.10.18.6>
- Hung, L.-C., Liu, C.-C., Hung, H.-C., & Kuo, H.-W. (2003). Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 36(3), 259–272. [https://doi.org/10.1016/S0167-4943\(02\)00170-X](https://doi.org/10.1016/S0167-4943(02)00170-X)
- Jafari, M., Nassehi, A., Rafiei, H., Taqavi, S., Karimi, Y., Bardsiri, T. I., & Bellón, J. A. (2021). Pressure Injury Prevention Knowledge among Family Caregivers of Patients Needing Home Care. *Home Healthcare Now*, 39(4), 203–210. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000975>
- J.E Torra, J.V Soriano, R.S Lavin, & P.P Bravo. (2016). *Las úlceras por presión como problema de seguridad del paciente*.
- L.B Ortíz, N.P Afanador, & B.S Herrera. (2010). *Cuidando a los cuidadores Familiares de personas con enfermedad crónica*. 84.
- Lopez, A. L., Almirall, M. C., & Sala, C. P. (2022). *Lesiones por presión*.  
<https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/08/LPP-modificada.pdf>
- López-Franco, M. D. (2020). *La prevención de lesiones por presión conocimientos, actitudes y barreras de los profesionales de enfermería*. Universidad de Jaén.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2018). Support and training of family caregivers: nursing intervention program. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, 05, 73–80.  
<https://doi.org/10.29352/mill0205.07.00171>
- Mendieta-Izquierdo, G., Ramírez-Rodríguez, J. C., & Fuerte, J. A. (2015). La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger una propuesta metodológica para la salud pública.

*Facultad Nacional de Salud Pública: El Escenario Para La Salud Pública Desde La Ciencia*, 33(3), 435–443.

Montoya, L. J. C. (2022). *Incidencias de lesiones por presión en los pacientes de la unidad de cuidados intensivos en el Hospital de la Villa Mongrut, 2022*.

M.R Labarca., & C.E Perez. (2019). *Necesidad de capacitación al cuidado del adulto mayor*.  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmed/cm-2019/cm193c.pdf>

Noreña, A. L., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. G., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12, 263–274.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948006>

Pacheco Aguado, S. (2018). *Importancia del servicio de Atención Domiciliaria a Ancianos*.  
Universidad de Valladolid.

Rogero-García, J. (2010). *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria Consequences of family care over caregiver: A complex and necessary assessment*.

Savin-Baden, M., & Major, C. (2013). *Investigación cualitativa: la guía esencial para la teoría y la práctica*. Routledge.

Smith, T. L., & Toseland, R. W. (2006). The Effectiveness of a Telephone Support Program for Caregivers of Frail Older Adults. *The Gerontologist*, 46(5), 620–629.  
<https://doi.org/10.1093/geront/46.5.620>

Tharu, N. S., Alam, M., Bajracharya, S., Chaudhary, G. P., Pandey, J., & Kabir, M. A. (2022). Caregivers' knowledge, attitude, and practice towards pressure injuries in spinal cord injury at Rehabilitation Center in Bangladesh. *Advances in Orthopedics*, 2022, 1–9.  
<https://doi.org/10.1155/2022/8642900>

Torra-Bou, J. E., Verdú-Soriano, J., Sarabia-Lavin, R., Paras-Bravo, P., Soldevilla-Ágreda, J. J., & García-Fernández, F. P. (2016). Las úlceras por presión como problema de seguridad del paciente. *Gerokomos*, 27, 161–167.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2016000400007&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000400007&nrm=iso)

Uribe-Ríos, A., Ospina-Ochoa, M., Arias-Moná, M., & Martínez-Soto, D. (2020). Características sociodemográficas de los pacientes con úlceras por presión infectadas y su perfil microbiológico. Serie de casos. *Revista Colombiana de Ortopedia y Traumatología*, 34(1), 53–59.

<https://doi.org/10.1016/j.rccot.2020.04.009>

Wilken, C. S., Farran, C. J., Hellen, C. R., & Boggess, J. E. (1992). Partners in Care: A program for family caregivers and nursing home staff. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 7(4), 8–22. <https://doi.org/10.1177/153331759200700403>

Zabala-Gualtero, J. M., & Cadena-Sanabria, M. O. (2018). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *Revista Médicas UIS*, 31(1).

<https://doi.org/10.18273/revmed.v31n1-2018001>

## **Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado.**

### **Anexos**

#### **Anexo 1: Formato de consentimiento informado.**

##### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADOR O FAMILIAR PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO:**

##### **Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado.**

Es probable que el presente documento contenga concepto o palabras que usted no entienda, en ese caso, pídale al investigador o auxiliares de investigación que le aclaren las palabras o información que usted no comprenda con claridad.

#### **1. Objetivos y justificación:**

Usted ha sido invitado a participar del proyecto de investigación “**Experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado**” que será desarrollado por estudiantes del programa de Enfermería de la Universidad Católica de Oriente, ya que se encuentra dentro del registro de la base de datos del programa Cuidarte de la Clínica Somer del Municipio de Rionegro.

Estudios realizados con esta población dan cuenta de la necesidad de reconocer a los cuidadores informales como eje fundamental del cuidado, además teniendo en cuenta con son un gran número de pacientes que tienen dependencia del cuidado y necesitan del cuidador para su asistencia diaria. Se buscará entonces describir la experiencia alrededor del cuidador y los cuidados que brinda para evitar o manejar lesiones por presión.

En este proyecto de investigación participarán los cuidadores domiciliarios que tengan a su cargo pacientes con total dependencia del cuidado que estén vinculados al programa Cuidarte de la Clínica Somer de Rionegro. Su participación es completamente **VOLUNTARIA**.

Antes de decidir si acepta la participación, es importante que usted lea la información escrita a continuación y realizar las preguntas sobre cualquier aspecto que no comprenda o desee ampliar. En caso de aceptar, su participación en este estudio consistirá en la participación de las siguientes actividades: Ser entrevistado, grabado y observado de manera presencial lo cual tomará un máximo de 1 hora.

#### **2. Propósito del estudio:**

Este proyecto se propone describir y conocer cómo aplican los cuidados a los pacientes con riesgo de lesiones por presión y que estrategias aplican para la prevención de estas. Esta información se recolectará a través de entrevistas diseñadas para tal fin.

#### **3. Aclaración previa:**

En ningún momento usted está obligado a participar de este estudio. Los procesos de atención en salud dentro de la Clínica Somer no se verá afectará de ninguna manera si usted decide no participar.

#### 4. Procedimientos para el proyecto de investigación:

Para la recolección de la información se usará la entrevista a profundidad donde se realizarán varias preguntas usted puede negarse a contestar cualquiera de estas si así lo desea.

La duración de todo el procedimiento será de aproximadamente de 1 hora.

Los datos obtenidos mediante los procesos de evaluación serán analizados únicamente por parte de los investigadores. Estos datos serán utilizados para el proyecto de investigación y serán conservados, guardando confidencialidad por la Universidad Católica de Oriente.

#### 5. Derechos de los participantes:

Usted como participante de este estudio podrá **RETIRAR** su consentimiento y **DESCONTINUAR** su participación en cualquier momento sin que esto represente consecuencias en su labor u otros contextos futuros. Durante el estudio tiene derecho a no responder las preguntas cuando no lo desee, al igual que a realizar las preguntas sobre la investigación en cualquier momento. En caso de tener cualquier inquietud sobre sus derechos como participante del proyecto de investigación puede contactar al Comité de Bioética de la Universidad Católica de Oriente y sus investigadores mencionados al final de este documento.

#### 6. Riesgos del estudio:

El presente proyecto de investigación se considera de riesgo mínimo para la integridad humana, sin embargo, durante su participación pueden presentarse algunas molestias como sentirse incómodo al contestar preguntas de la encuesta. Si la incomodidad persiste se suspenderá la entrevista definitivamente.

#### 7. Beneficios:

- **Para los participantes:** Se brindará a los participantes un evento formativo tipo charla acerca de los cuidados a pacientes con lesiones por presión, dirigido por los estudiantes investigadores y su asesor de proyecto.
- **Para la sociedad:** El conocimiento generado permitirá comprender mejor como actúan los cuidadores informales ante el acompañamiento y servicio prestado a estas personas con dependencia total del cuidado y en un futuro la posibilidad de brindar estrategias, entrenamiento y guías prácticas para ayudarlos en su labor.

#### 1. Privacidad y confidencialidad:

Los resultados de las entrevistas y análisis de estas serán almacenados en una base de datos con código y no con el nombre y apellido participante, cumpliendo en todo momento con la protección de datos establecida por la Ley. Los datos se almacenarán de manera digital y serán usados únicamente con fines académicos de investigación. Los resultados podrán ser publicados o presentados en reuniones o eventos con fines académicos sin revelar el nombre o datos de identificación. Las personas encargadas del manejo y almacenamiento de los datos serán los investigadores indicados al final de este documento.

}



Ciudad y fecha

**Anexo 2: Formato de entrevista semiestructurada.**

**EXPERIENCIAS DEL CUIDADOR DOMICILIARIO PARA LA ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE LESIONES POR PRESIÓN A PACIENTES CON DEPENDENCIA TOTAL DEL CUIDADO.**

**OBJETIVO GENERAL:** Entender las experiencias del cuidador domiciliario para la atención y prevención de lesiones por presión a pacientes con dependencia total del cuidado.

Entrevistado:

Código:

Escolaridad:

Cursos previos:

Lugar donde se presta el cuidado:

Vive donde presta el servicio:

Edad:

Es familiar del paciente:

Cuánto tiempo lleva ejerciendo el cuidado:

Fecha de entrevista:

Hora:

Duración:

Lugar:

Contexto:

Consentimiento informado:

Entrevistador:

ENTREVISTA	ANÁLISIS
<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Qué hace usted con un paciente con movilidad reducida que comienza a pelarse?</li> <li>● ¿Cómo identifica usted que un paciente se va a pelar y después de que se da cuenta, que hace?</li> <li>● ¿Cuáles son las mayores dificultades que siente para cuidar a un paciente que está pelado?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Usted ha hecho algún curso o ha estudiado cómo manejar a los pacientes dependientes del cuidado?</li> <li>● ¿Quién le enseñó a manejar a un paciente?</li> <li>● ¿Con su experiencia como hace para prevenir una escara?</li> <li>● ¿Cómo inicio cuidando pacientes?</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● ¿Qué emociones experimenta usted cuando tiene al paciente con peladuras?</li> </ul>	

- cuéntame una experiencia frustrante o gratificante que hayas tenido con un paciente con una peladura?