

CAPÍTULO 3: *Proyectos de Tesis*

Vivencias de cuidadores informales de personas con dependencia severa de una comunidad rural, Región del Maule, Chile.

Investigador/as:

- *Scarlet Fernanda Sagal Araya*
- *Tamara Andrea Veliz Villagra*
- *Makarena Paz Vásquez Moya*

Docente tutor:

- *Marlenne Macaya Sazo*

Introducción

La expectativa de vida en Chile ha aumentado considerablemente en los últimos años, lo que ha generado un incremento en las patologías crónicas y la dependencia asociada al envejecimiento. Esto conlleva a que muchas personas mayores necesiten asistencia en sus actividades cotidianas, siendo en la mayoría de los casos, un familiar quien asume este rol. Cuando el cuidado es otorgado por una persona sin formación profesional y de manera no remunerada, se le considera Cuidador Informal y la evidencia indica que esa falta de preparación les hace enfrentar mayores dificultades en su rol, trayendo consigo situaciones de estrés. Del mismo modo, el contexto dado por la zona de residencia, acceso a los servicios sanitarios y la posibilidad de contar con redes de apoyo, puede sumar obstáculos adicionales para el cuidado; fenómeno que cobra mayor relevancia en las comunidades rurales, donde estas dificultades se acentúan y pueden agravar su carga emocional y física.

Antecedentes

Desafíos del Cuidado Informal en Contextos Rurales

Según Martínez (2020), los cuidadores informales asumen tareas críticas para personas dependientes y, a menudo, enfrentan un estrés significativo. Este estrés puede traducirse en problemas de salud física y emocional, desde ansiedad hasta el síndrome de burnout. La ruralidad presenta factores que complican aún más la situación del cuidador informal. Como señalan Silva et al. (2021) y Barón (2020), las comunidades rurales tienen un acceso limitado a servicios de salud, lo que aumenta la carga sobre los cuidadores, quienes deben hacer frente a dificultades adicionales como el aislamiento geográfico, la falta de recursos y la escasez de apoyo institucional.

Clasificación de Cuidadores

Existen diferentes tipos de cuidadores, según su relación con la persona dependiente, la remuneración por su labor y el nivel de responsabilidad ante las instituciones de salud. A continuación, su clasificación a grandes rasgos:

- Cuidador formal: Las cuidadoras formales cuentan con conocimientos previos en áreas como el mantenimiento y mejora de capacidades físicas y motoras, higiene, alimentación y dieta, primeros auxilios y administración de medicamentos para personas dependientes (Rodríguez y Ortega, 2020).
- Cuidador Informal: Es una persona que cuida a un familiar que se encuentra en situación de dependencia basándose en relaciones afectivas, esta es una labor en el hogar y en su mayoría es un rol adscrito a la mujer (Cantillo et al., 2018).
- **Los cuidadores informales pueden clasificarse en:**
- Principales: Es "aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas" (Casado y López, 2001, como se citó en Gomez, 2016).
- Secundarios: El cuidador secundario o de apoyo es la persona que asiste o reemplaza al cuidador principal cuando este lo necesita (Toribio et al., 2012).

El trabajo de cuidados no remunerado consiste en la prestación de cuidados por parte de cuidadoras y cuidadores no remunerados sin recibir una retribución económica a cambio. Mientras que el trabajo de cuidados remunerado es realizado por trabajadores y trabajadoras del cuidado a cambio de una remuneración o beneficio (OIT, s/f).

Para el estudio, se seleccionarán aquellos cuidadores informales principales y no remunerados, pues su vivencia, de acuerdo con la literatura, es la que más se ve afectada por el síndrome de burnout, especialmente en contextos rurales.

Relevancia Social y Profesional:

Los cuidadores informales, a menudo familiares directos, tienen un rol crucial en la atención de personas con dependencia severa, pero su trabajo es frecuentemente invisible y no valorado adecuadamente. Según Silva y Figueroa (2019), estos cuidadores son esenciales para el bienestar de las personas dependientes, aunque su labor carece del reconocimiento y apoyo adecuado por parte de la sociedad y las instituciones. Además, según Arce (2017) y Bitria (2022), el cuidado informal no solo afecta el bienestar del cuidador, sino que tiene implicaciones en la calidad de vida de la persona dependiente y en la sostenibilidad del sistema de salud. En esta línea, Martínez (2020) sugiere que la atención y apoyo a estos cuidadores deben ser integrales, abarcando aspectos educativos y emocionales para mejorar su calidad de vida.

¿Cuáles son las vivencias de los cuidadores informales de personas con dependencia severa en una comunidad rural de la región del Maule, en relación a los cuidados que proporcionan?

Aspectos teóricos: El estudio se sustentará en la teoría de Jean Watson, quien refiere que, el cuidado es una actividad que concierne a todos los profesionales de la salud, sin embargo, la enfermería como profesión sanitaria, es la que destina más esfuerzo, tiempo y dedicación a los cuidados (Urra et al., 2011). El cuidado tiene dos dimensiones: una inmersa en la cultura, con sus prácticas individuales y colectivas; y la otra, la moral, que asigna al cuidado un valor, un bien, que legitima el actuar. Es así como las teorías de enfermería que se han desarrollado en las últimas décadas han vislumbrado un desarrollo teórico hacia los cuidados, como lo señala la literatura anglosajona en que destacan los pensamientos de Rogers, Leininger, Parse, Pender, Newman, entre otras. Jean Watson en su teoría del cuidado humanizado menciona los diez factores curativos del cuidado, cada factor está inmerso en el campo fenomenológico, considerando el alma, cuerpo y espíritu, además de ser actitudes que toda enfermera/o debe considerar durante su trabajo diario. “El cuidado humanizado es un aspecto fundamental en la práctica de la enfermería, sin embargo, la sobrecarga de trabajo, la presión institucional y el enfoque en el cumplimiento de procedimientos técnicos han llevado a una deshumanización del cuidado, donde el paciente es visto más como un caso clínico que como una persona integral” (Watson, 2008). Los profesionales de enfermería muchas veces no logran una relación de empatía o comunicación con el paciente que, sumado a su enfermedad física, tienen un malestar en el alma. Es por ello que el enfermero/a debe tomar iniciativa y entablar una relación de confianza e incluso buscar formas de comunicarse con pacientes que hablen un idioma o dialecto diferente (Carreal et al., 2018).

Jean Watson soporta su Teoría del Cuidado humano en siete supuestos que se resumen de la siguiente manera:

- N°1 el cuidado sólo puede demostrarse y practicarse efectivamente interpersonalmente.
- N°2 El cuidado consiste en factores cautelares que resultan en la satisfacción de ciertas necesidades humanas.
- N°3 El cuidado efectivo promueve la salud y el crecimiento individual o familiar.
- N°4 Las respuestas afectivas aceptan a una persona no solo cómo son ahora, sino como lo que él o ella pueden llegar a ser.
- N°5 Un ambiente de cuidado es aquel que ofrece desarrollo de potencial mientras le permite a la persona elegir la mejor acción para sí misma, en un momento dado.

- N°6 El cuidado es más saludable que el curar. La práctica del cuidado integra el conocimiento biofísico con conocimiento del comportamiento humano para generar o promover salud y proporcionar servicios a quienes están enfermos. Por lo tanto, una ciencia del cuidado es complementaria a la ciencia de curar.
- N°7 La práctica del cuidado es fundamental para la enfermería”.

(Contrera et al., 2021).

Aunque su teoría fue diseñada para guiar a los profesionales de la salud, como enfermeros, en la entrega de cuidados, sus principios también pueden aplicarse a los cuidadores informales, quienes, aunque no sean profesionales, realizan un tipo de cuidado holístico que involucra tanto la dimensión física como emocional y espiritual de la persona dependiente.

La aplicación de esta teoría al contexto rural y de los cuidadores informales implica que estos, al carecer de formación profesional, muchas veces realizan una práctica de cuidado humanizado por instinto, siguiendo un proceso que podría alinearse con los principios de Watson. Este enfoque humanizado, centrado en la empatía y el respeto por la dignidad de la persona, resulta esencial en el contexto del cuidado informal.

Contexto rural

El contexto rural presenta desafíos adicionales para los cuidadores informales. En las comunidades rurales de la región del Maule, el acceso a servicios de salud y apoyo institucional es limitado. La lejanía de los centros de salud y la falta de recursos especializados intensifican las dificultades de los cuidadores, quienes deben enfrentarse, además, a la escasa disponibilidad de programas de apoyo psicológico y educativo. Según Barón (2020), en estas comunidades los cuidadores informales tienen que asumir un rol mucho más autónomo y desgastante, debido a la falta de servicios de apoyo cercanos y la necesidad de aprender sobre la marcha.

Vivencias del Cuidador Informal en la Dependencia Severa

Los cuidadores de personas con dependencia severa enfrentan una carga emocional y física considerable. El agotamiento, la fatiga y el estrés prolongado son comunes, lo que aumenta el riesgo de desarrollar el síndrome de burnout, que afecta la salud tanto física como mental de los cuidadores. Según estudios previos (Iyer, 2023; Bitria, 2022), este síndrome es especialmente prevalente en cuidadores informales que no reciben apoyo adecuado, lo que subraya la necesidad de intervenciones preventivas y de apoyo a nivel comunitario e institucional.

Objetivo: Analizar las vivencias que poseen los cuidadores informales de personas con dependencia severa de una comunidad rural de la región del Maule, con relación a los cuidados que estos proporcionan.

Metodología

Diseño de Investigación: Esta investigación es de tipo cualitativa con aproximación fenomenológica hermenéutica. El estudio fenomenológico es uno de los principales enfoques cualitativos para la investigación. La importancia del diseño fenomenológico hermenéutico creado por Max Van Manen recae en la posibilidad de hacer una investigación desde la narrativa para generar reflexión (Arcilla, S.; G, 2018), es por esto, que se ha escogido este autor para realizar esta investigación.

Diseño Muestral: El tipo de muestra que se utilizará es no probabilístico, con un muestreo por conveniencia, en donde los sujetos serán seleccionados, dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los individuos para el equipo investigativo. La población de estudio serán los cuidadores informales de personas con dependencia severa que se atiendan o pertenezcan al CESFAM. En un estudio de tipo fenomenológico se sugiere analizar al menos 10 casos (Hernández, 2018). La población por estudiar son los cuidadores informales de personas con dependencia severa que pertenecen a una comunidad rural de la región del Maule, específicamente de la Provincia de Talca, comuna de San Clemente.

Criterios de Inclusión y exclusión

Inclusión:

- Persona mayor de 18 años, ambos sexos.
- Cuidadores de una o más personas con dependencia severa, sin importar la enfermedad o condición que cause la dependencia.

El “cuidador” será entendido como la persona que, aunque no necesariamente sea la que pasa más tiempo físico con la persona dependiente, es reconocida por la comunidad (familia y entorno) como el principal responsable del cuidado. Este cuidador asume la responsabilidad general de la atención y el bienestar de la persona con dependencia severa, independientemente de la cantidad de tiempo que efectivamente dedique al cuidado.

Exclusión:

- Cuidadores que reciban remuneración por su labor. Este criterio de exclusión se establece porque los cuidadores remunerados podrían tener un enfoque profesionalizado del cuidado, lo que podría diferir de las vivencias de aquellos cuidadores informales no remunerados. Los cuidadores no remunerados, al ser familiares o amigos cercanos, gestionan el cuidado desde un vínculo afectivo, lo que crea diferencias en las perspectivas y vivencias respecto a los cuidadores profesionales.
- Cuidadores con estudios de 2 o más años en el área de la salud, formados en instituciones educativas (universidades o institutos profesionales). Se excluye a estos cuidadores porque su preparación formal podría influir en sus experiencias y enfoques respecto al cuidado, los cuales pueden diferir significativamente de los de un cuidador sin formación en el área de la salud.
- Cuidadores que posean un diploma o certificación que acredite conocimientos o preparación en la labor del cuidado, ya que se presume que estos cuidadores han tenido un enfoque más profesionalizado en su labor, y sus vivencias podrían no reflejar la experiencia de los cuidadores informales sin formación especializada.

Recolección de Datos: Para la recolección de esta información, una vez que se cuente con la carta de autorización del CESFAM, se procederá a colocar afiches en distintos puntos del Centro de Salud, en donde se invita a participar de la investigación a cuidadores de pacientes con dependencia severa.

El equipo investigador recibirá las solicitudes de participación de los/as interesados/as vía correo electrónico y/o WhatsApp. En base a la lista de interesados, el equipo procederá a seleccionar a los participantes, de acuerdo a los criterios de inclusión establecidos.

Las entrevistas se desarrollarán en un plazo de un mes y medio correspondientes al mes de octubre del 2024. En coordinación con la dirección del CESFAM se definirá un espacio dentro del establecimiento de salud para la realización de las entrevistas, si el participante solicita que esta sea en su domicilio, se procede a coordinar día y hora de la misma, para ambas modalidades se estima una duración aproximada de 40-60 minutos.

La entrevista será consensuada previamente con cada participante, definiendo en conjunto con el equipo investigador: días, horarios y lugar de la misma. Una vez leído, comprendido y aceptado el consentimiento informado, se les explicará a los sujetos de estudio que sus respuestas deben ser con total sinceridad, no serán expuestas ni divulgadas y serán utilizadas con fines investigativos y académicos. Se realizarán entrevistas semi estructuradas, donde el énfasis reside en conocer las vivencias facilitadoras y obstaculizadoras que tienen estos cuidadores informales. Antes de comenzar con la realización de la entrevista se acordará un horario que sea cómodo para el entrevistado, se leerá y entregará el consentimiento informado. Se dará a conocer al momento del inicio del diálogo el tiempo de duración de la entrevista para así disminuir la posible ansiedad que esta pueda producir.

Prevía autorización del participante se procederá a grabar la entrevista, indicando que la información será utilizada únicamente para el análisis del proceso investigativo.

Se iniciará grabando el audio con una grabadora de voz digital las voces de la conversación, para así tener un respaldo de la entrevista.

Siendo esto dividido en las siguientes fases:

1.- Preparación: Se definirá el objetivo de la entrevista, el cual es conocer las vivencias de los cuidadores informales de personas con dependencia total de San Clemente pertenecientes al CESFAM de este, a través de entrevistas semi estructuradas. Se difundirá la información mediante afiches, además de contactar a los usuarios y respectivos cuidadores desde su centro de salud primario.

Se seleccionarán a los participantes y se entregarán los consentimientos informados, además de informar los aspectos éticos del trabajo a desarrollar y se utilizarán las siguientes preguntas:

- **¿Cuáles son las actividades diarias que realiza como cuidador/a? ¿Podría describirnos un día típico de su vida?**
- **¿Ha tenido alguna vivencia significativa como cuidador/a que le haya impactado o enseñado algo importante? ¿Cuál/Cuáles?**
- **¿Qué vivencias positivas o facilitadoras podría destacar de su rol como cuidador/a? ¿Qué le motiva a seguir desempeñando esta labor?**
- **¿Qué vivencias negativas u obstaculizadoras podría mencionar de su rol como cuidador/a?**

- **¿Cómo se ha sentido al brindar cuidado a una persona con dependencia severa? ¿Qué emociones ha experimentado?**
- **¿Cómo cree que su labor como cuidador/a impacta en la persona a la que cuida? ¿Podría contar una vivencia con relación a lo anterior?**
- **¿Cómo es la dinámica de la relación entre usted en su rol de cuidador/a y la persona que cuida? ¿Considera que existe confianza?**
- **¿Presenta usted como cuidador/a y la persona cuidada algún tipo de apoyo externo? Entendiendo como apoyo externo a las personas del lugar donde vive o de alguna organización que les preste algún tipo de ayuda.**

2.- Inicio de la entrevista: Se llevará a cabo una presentación inicial de los entrevistadores, se les informará el propósito de la visita y también se reforzarán los aspectos importantes a considerar de la investigación, además se les solicitará el consentimiento firmado entregado con anterioridad.

3.- Desarrollo de la entrevista: Se realizarán las preguntas mencionadas previamente y la recolección de la respuesta a cada interrogante, el entrevistador seguirá el guión de preguntas, dando espacio a expresarse al entrevistado y a instancias de consultas adicionales que fueran de interés para el cuidador.

4.- Cierre de la entrevista: Se agradecerá al entrevistado por su participación y cooperación en el estudio, se dará la instancia a posibles consultas espontáneas que surjan en el momento, se recordarán los aspectos éticos importantes y se reforzará el ítem de confidencialidad descrito en el consentimiento informado.

Toda la información recabada de esta investigación estará siempre resguardada y al cuidado de la investigadora responsable quien destinará un casillero en su oficina bajo llave donde se resguardará todo documento de esta investigación. Las entrevistas y su transcripción serán solo realizadas por las estudiantes de pregrado y todo material electrónico será debidamente almacenado y respaldado en los equipos computacionales con contraseña. Luego de 5 años estos datos serán eliminados.

Análisis de Datos: El análisis de los datos se realizará a través de tópicos o temáticas que expliquen el fenómeno a investigar. Al ser esta investigación de tipo cualitativa se analizarán las vivencias en relación a los cuidados, para así interpretar y comprender éstas. Se conocerá también las experiencias facilitadoras y obstaculizadoras que pueden tener en común las personas entrevistadas.

En esta investigación se utilizará la metodología propuesta por Max Van Mannen quien, de acuerdo con Fuster en el 2019, señala que su objetivo reside en transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, de manera que el efecto del texto representa un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo: en la que el leyente cobre vida con fuerza en su propia experiencia vivida.

Pues bien, para poder realizar este análisis dicho autor propone realizarlo por medio de fases, la primera fase definida como la descripción, se pretende que el entrevistado relate sus experiencias tales y como las ha vivido con los sentimientos, estados de ánimo, emociones y otros aspectos, que le generan. Este suceso debe ser descrito detalladamente, procurando enfocarse en una práctica que permita al participante resaltar una intensidad particular. Es fundamental guiar al participante para que verbalice las respuestas en relación con el suceso descrito. Esto implica prestar atención a cómo olieron determinadas cosas, cómo sonaron los eventos, entre otros aspectos sen-

soriales. Es por ello, que se utilizará la estrategia efectiva de la grabación de la experiencia narrada, lo que ofrece practicidad y permite capturar de manera más precisa la riqueza de los detalles y las impresiones del participante.

Durante la segunda fase denominada la interpretación se analizarán los datos, para esto se llevará a cabo:

1. Preparación de la información entregada por parte del entrevistado.
2. Revisión y organización de la información.
3. Se generarán conclusiones de los datos obtenidos.

Se iniciará la descripción con una familiarización de la información obtenida, las entrevistas grabadas serán transcritas palabra por palabra, en un formato a un espacio, dejando margen amplio a ambos lados de la página para anotar comentarios. Además, enumerar todas las páginas y codificar con el número de la entrevista y del participante, ubicando este número en el margen inferior derecho. Se llevará a cabo una revisión de los datos, corrigiendo posibles errores, completando datos faltantes o información que encuentre duplicada.

Una vez transcrita la información y revisada, se escuchará nuevamente la grabación, esta vez poniendo énfasis en el contenido y emociones, tonos de voz y pausas; en conjunto se leerá la transcripción y se realizarán anotaciones de las observaciones. En la interpretación se utilizará el software ATLAS.ti, uno de los programas más significativos para la codificación y análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas (Lopezosa et al., 2022).

Criterios de Calidad y Rigor

Credibilidad:

Para asegurar la credibilidad, se emplea:

- **Triangulación de datos:** Se utilizarán diferentes fuentes de información, tales como entrevistas con varios cuidadores informales, para comparar y contrastar las vivencias obtenidas.

Transferibilidad:

La transferibilidad se logrará proporcionando una descripción detallada de los participantes (sin comprometer su anonimato) y de sus vivencias, permitiendo que otros investigadores o lectores comprendan el contexto específico en el que se desarrollaron las entrevistas.

Confiabilidad:

La confiabilidad se garantizará mediante:

- **Un proceso claro y estructurado de recolección de datos:** La utilización de entrevistas semiestructuradas con un guión predefinido, que permite ser consistente en las preguntas realizadas a todos los participantes.

- **Evidencia auditada:** Las grabaciones de las entrevistas y las transcripciones serán accesibles para el equipo de investigación, lo que permitirá revisar el proceso y garantizar que los análisis se realicen de acuerdo con los datos reales.

Confirmabilidad:

Para garantizar la confirmabilidad del estudio, es esencial que los resultados reflejen las vivencias de los participantes, y no la interpretación de los investigadores. Mediante la transparencia en el proceso, a través de la documentación de todos los pasos del análisis de los datos, desde la transcripción de las entrevistas hasta la interpretación final.

Requisitos éticos

1. Asociación colaborativa:

La investigación tiene como propósito conocer las vivencias de los cuidadores informales de personas con dependencia severa, pertenecientes a una comunidad rural, en este caso, San Clemente; el vínculo con los establecimientos de primer nivel de atención se establece desde la institución formadora (universidad) y las respectivas municipalidades, en este caso en particular, con la ilustre municipalidad de San Clemente, con quien existe un convenio firmado de colaboración, del mismo modo, la investigadora principal establece contacto con la dirección del establecimiento para solicitar formalmente la autorización para llevar a cabo la investigación. La alianza y comunicación con las autoridades correspondientes del CESFAM San Clemente permite la colaboración para acceder a la población de estudio.

2. Valor intrínseco de la investigación: Importancia social, científica o clínica:

La investigación tiene una alta relevancia social, ya que, al conocer las dificultades y necesidades de los cuidadores informales, se podrá promover una mejora en su bienestar físico y emocional, con implicaciones positivas para su entorno familiar y social. Desde el ámbito científico, el estudio será valioso para el personal de salud, especialmente para enfermería, al brindar una mejor comprensión de la situación de los cuidadores y ayudar a detectar problemas de salud de manera temprana. Además, los hallazgos podrían sentar las bases para políticas públicas de apoyo a los cuidadores y la implementación de programas de intervención adecuados.

3. Validez científica:

La validez científica de esta investigación se fundamenta en la calidad y rigor de su enfoque metodológico. El diseño de la investigación se elaborará de manera cuidadosa para evitar sesgos y garantizar que los datos reflejen fielmente la realidad de los cuidadores informales. Se utilizará un enfoque cualitativo con entrevistas semiestructuradas, lo que permitirá explorar en profundidad las experiencias de los participantes. La accesibilidad de la población y la disponibilidad de recursos facilitarán la ejecución del estudio sin comprometer su calidad. Aunque no será un estudio de gran envergadura, la metodología asegurará que los resultados sean válidos y relevantes para la comunidad.

4. Selección equitativa de los sujetos:

El proceso de selección de los participantes será claro y equitativo. Se hará una invitación abierta a todos los cuidadores informales, a través de afiches distribuidos en las instalaciones del CESFAM. La selección se basará en los criterios de inclusión previamente establecidos, asegurando que todos los interesados tengan las mismas oportunidades de participar, siendo esta participación completamente voluntaria.

5. Proporción favorable de riesgo – beneficio:

El riesgo para los participantes en esta investigación es mínimo, ya que se basará en entrevistas individuales que no implican procedimientos invasivos ni mediciones biológicas. El principal riesgo podría estar relacionado con el malestar emocional que algunas preguntas pudieran generar, al hacer que los cuidadores revivan experiencias difíciles o dolorosas. Para reducir este riesgo, se ofrecerá un espacio de apoyo emocional durante las entrevistas, y si algún participante se siente incómodo o necesita ayuda, se le brindará asistencia inmediata. Además, se les informará sobre su derecho a retirarse del estudio en cualquier momento, sin que esto afecte su bienestar ni su relación con el CESFAM.

6. Evaluación independiente:

La investigación fue evaluada por el comité de ética correspondiente, quien revisó el protocolo antes de su implementación para asegurar que se respetaran los derechos y el bienestar de los participantes. Este comité se encargó de verificar que se cumplieran los principios éticos establecidos y que se siguieran los procedimientos adecuados para proteger la privacidad, la confidencialidad y el consentimiento informado de los participantes.

7. Consentimiento informado:

Antes de comenzar la investigación, se entregará a los participantes un consentimiento informado que podrán leer completamente y el equipo investigativo estará dispuesto a aclarar dudas de los participantes si las hubiese. Este documento detalla de manera clara el propósito de la investigación, el proceso de participación, los posibles riesgos y beneficios, así como el derecho a la confidencialidad y a retirarse en cualquier momento sin que ello tenga consecuencias negativas. La firma del consentimiento será completamente voluntaria, garantizando que los participantes tomen su decisión de manera libre y sin ningún tipo de presión.

8. Respeto por los sujetos inscritos:

El respeto por los participantes se garantizará protegiendo su privacidad y manteniendo la confidencialidad de la información que proporcionen. Todos los datos recogidos serán almacenados de manera segura y las entrevistas se realizarán de forma anónima. Solo el equipo investigador tendrá acceso a esta información, que se utilizará exclusivamente con fines de investigación.

Conclusiones:

Este estudio se encuentra en la etapa de recolección de datos, por lo que aún no se tienen resultados definitivos. Sin embargo, se espera que la investigación brinde una visión más clara sobre las experiencias y dificultades que enfrentan los cuidadores informales de personas con dependencia severa. Se anticipa identificar las principales fuentes de estrés emocional y físico que viven los cuidadores, así como las estrategias que utilizan para manejar estas situaciones.

Se espera que los resultados revelen la necesidad de apoyo social, psicológico y educativo para los cuidadores, lo que podría mejorar su bienestar y, en consecuencia, la calidad del cuidado que ofrecen. Además, los hallazgos podrían ayudar a diseñar intervenciones que apoyen a los cuidadores en su día a día, reduciendo los riesgos asociados a la sobrecarga.

Referencias bibliográficas

- Arce Hasbún, P., Cerón Cañoles, G., González Olave, F., Guerrero Hurtado, M., y Pinto Mora, S. (2017). Discapacidad y Dependencia.
- Arcilla, S. G. (2018). La fenomenología hermenéutica en investigación: a propósito de un estudio sobre reflexión pedagógica desde las parábolas. Cuadernos de teología-Universidad Católica del Norte (En línea), 10(1), 94-111.
- Bernal Barón, L. (2020). Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural. [Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de: Magíster en Enfermería]. <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/75979/1049635795.2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bitria Archilla, M., & Pérez Sanz, J. R. (2022) Programa de prevención del síndrome de burnout en cuidadores informales del adulto mayor.
- Cantillo, Manoli, Lleopart, Teresa, & Ezquerro, Sandra. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. Enfermería Global, 17(50), 515-541.
- Carreal Hurtado, M. D. P., Hidalgo Ccasani, G. P., & Merma Sucle, X. M. (2018). Relación entre la Aplicación y Percepción del cuarto factor: Ayuda-Confianza de la Teoría del Cuidado Humanizado de Jean Watson en los Enfermeros del Servicio de Emergencia de un Hospital Nacional.
- Contreras, M. A. V., & Rodríguez, A. M. (2021). Reflexión de la humanización de la atención: teoría de Jean Watson y propuesta de su aplicación. Benessere. Revista de Enfermería, 6(1).
- Gómez, M. (Abril de 2016). Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes. Universidad Pontificia Comillas.
- Hernández-Sampieri; R. (2018). Metodología de la Investigación: Las Rutas Cuantitativa, Cualitativa y Mixta. Capítulo 12: Selección de la Muestra en la Ruta Cualitativa. McGRAW-HILL INTERAMERICANA. Pag 428
- Iyer, S. S., Ngo, V., Humber, M. B., Chen, P., Pallaki, M., Dolinar, T., ... & Trivedi, R. B. (2023). Caregiver Experience of Tele-dementia Care for Older Veterans. Journal of General Internal Medicine, 1-10.
- Lopezosa, C., Codina, L., & Freixa Font, P. (2022). ATLAS. ti para entrevistas semiestructuradas: guía de uso para un análisis cualitativo eficaz.
- Martínez Debs, L., Lorenzo Ruiz, A., & Llantá Abreu, M. D. C. (2020). Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. Revista Cubana de Salud Pública, 46(2), e1748.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene, 14(1).
- Mendes, P. N., Figueiredo, M. D. L. F., Santos, A. M. R. D., Fernandes, M. A., & Fonseca, R. S. B. (2019). Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. Acta Paulista de Enfermagem, 32, 87-94.
- Organización internacional del trabajo (OIT), (S/f), El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente, resumen ejecutivo, pág 2.

- Rivera, E. P., García, A. G. G., Herrera, M. É. O., Sida, C. G., & Contreras, C. M. (2022). Síndrome de burnout, ansiedad, depresión y ciclo reproductivo en cuidadoras informales de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 32(2), 325-340.
- Rodríguez, P., Martínez, C., & Sánchez, D. (2019). Envejecimiento y dependencia: retos para los cuidadores . *Revista de Salud Pública*, 23(4), 70-82.
- Rodríguez-Campos, L., & Ortega-Expósito, T. (2020). Cuidado formal vs cuidado informal: Análisis comparativo a través del profesiograma. *Trabajo Social Global – Global Social Work*, 10(19), 322-342.
- Silva, J. y Figueroa, L. (2019). El rol del cuidador informal en la atención a la dependencia. *Cuidado y Salud* , 28(1), 4
- Silva, T. B. D. Q. D., Fontana, D. G. R., Jantsch, L. B., Colomé, I. C. D. S., & Costa, M. C. D. (2021). Cuidadores domiciliarios de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios. *Cogitare Enfermagem*, 26, e72567.
- Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J., & Beltrán-Blasco, I. (2012). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.
- Urra, E., Jana, A. y García, M. (2011). Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Ciencia y enfermería*, 17 (3), 11-22.
- Watson, J. (2008). *Enfermería: La filosofía y la ciencia del cuidado*.



ENTREVISTA:

¿Cuál fue la motivación para desarrollar su problema de investigación en el área que tributa su estudio?

Los cuidadores informales, pueden experimentar una carga emocional o física muy significativa, por lo que explorar las vivencias de estos cuidadores, puede ayudar a validar estas experiencias y así también promover una mayor comprensión y apoyo para ellos.

Además, la falta de literatura, sobre todo en el aspecto de un entorno rural, de saber cuáles son los elementos que dificultan u obstaculizan a estos cuidadores informales siendo en un entorno diferente a la zona urbana.

Podría relatar: ¿Cuál es el aporte de su investigación a la disciplina de enfermería y/o a los cuidados de enfermería?

A través de las vivencias de los cuidadores informales, podríamos entender el entorno específico de estos contextos rurales y sus características, ayudando de esta forma a los profesionales de enfermería a adaptarse con sus métodos e intervenciones y apoyo para que sean más efectivos a estos contextos.

Los usuarios requieren un aporte constante y permanente por parte de los cuidadores y todo esto nos permitirá sentar las bases o los antecedentes para proponer programas de capacitación u apoyo que aborden estas necesidades influyendo así en la calidad de los cuidados, intentando mejorarlos y en el bienestar de los involucrados.

¿Qué le aconsejaría a alguien que comienza el proceso de investigar?

Lo esencial es que primero se defina una pregunta clara y específica, pregunta que pueda aportar y que tal vez no haya tanta información en lo que se necesita.

Elegir el método adecuado y respetar las normas éticas y mantener una actitud flexible, ya que mientras uno está descubriendo la investigación, va a generar conocimiento nuevo.

También es importante estar unidas como grupo y llegar a un acuerdo.

Considerar que esto es un aporte a la sociedad.

Otro consejo es que no le tengan miedo a lo que no saben, pero es mejor descubrirlo en el camino, que asustarse y no descubrirlo nunca.

Tener buen contacto con su profesora guía, una clase de complicidad.

