



**EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DE LA  
TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA AGUDA AL HOGAR EN  
PERSONAS ADULTAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA**

**Cielo Constanza Mahecha Moreno**

Fundación Universitaria Sanitas

Facultad de Enfermería

Programa Maestría en  
Enfermería en Cuidado Crítico

Bogotá, Colombia

2026

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DE LA  
TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA AGUDA AL HOGAR EN  
PERSONAS ADULTAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA**

Cielo Constanza Mahecha Moreno

Trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título de:

Magíster en Enfermería en Cuidado Crítico

Directora de Tesis

Ariadna María Angarita Navarro

Candidata a Doctorado en Enfermería

Línea de Investigación: Cuidado Crítico en Enfermería

Grupo de Investigación Cuidado de la Salud en el Contexto Individual, Familiar y Social

Fundación Universitaria Sanitas

Facultad de Enfermería

Programa de Maestría en Enfermería en Cuidado Crítico

Bogotá, Colombia

2026

## **Dedicatoria o Agradecimientos**

A mi directora de tesis. Ariadna María Angarita Navarro por sus conocimientos,  
paciencia y sus enseñanzas para la culminación de esta investigación y por  
darme una visión más amplia del rol de la enfermería dentro de la investigación

Candidata a Doctorado en Enfermería  
Universidad Nacional

## TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE FIGURAS.....	8
LISTA DE TABLAS.....	9
RESUMEN.....	10
ABSTRACT.....	12
INTRODUCCIÓN.....	14
1 MARCO REFERENCIAL.....	16
1.1 Estado de arte.....	16
1.2 Descripción del problema.....	22
1.3 Pregunta de investigación.....	27
1.4 Objetivos.....	27
1.4.1 Objetivo principal.....	27
1.4.2 Objetivos específicos.....	27
1.5 Justificación.....	27
1.5.1 Justificación social.....	27
1.5.2 Justificación teórico.....	29
1.5.3 Justificación disciplinar.....	29
2 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	30
2.1 Marco conceptual.....	30
2.1.1 Lesión Cerebral Traumática (LCT).....	30
2.1.2 Experiencia familiar.....	31
2.1.3 Cuidador familiar.....	31
2.1.4 Transición a la atención domiciliaria.....	31
2.2 Marco teórico.....	31
2.2.1 Tipos y patrones de las transiciones.....	32
2.2.2 Propiedades de la experiencia de la transición.....	33
2.2.3 Condiciones de las transiciones (facilitadores e inhibidores).....	34
2.2.4 Indicadores de procesos y resultado.....	34
2.2.5 La terapéutica de Enfermería.....	35

2.3	Metaparadigma .....	35
2.3.1	Persona .....	36
2.3.2	Enfermería .....	36
2.3.3	Salud .....	36
2.3.4	Entorno .....	37
3	MARCO METODOLÓGICO.....	37
3.1	Diseño metodológico.....	37
3.2	Contexto del estudio .....	39
3.2.1	Lugar.....	39
3.2.2	Participantes .....	39
3.2.3	Tamaño de muestra .....	39
3.2.4	Criterios .....	40
3.2.4.1	Criterios de inclusión.....	40
3.2.4.2	Criterios de exclusión .....	41
3.2.5	Procedimiento de reclutamiento .....	41
3.2.6	Técnicas de recolección de la información.....	42
3.2.7	Estructura de la entrevista .....	42
3.2.8	Modalidad: Presencial o virtual.....	43
3.2.9	Registro de datos .....	43
3.2.10	Entorno cómodo y privado .....	44
3.2.11	Guía de preguntas abiertas.....	44
3.3	Sistematización y análisis de la información.....	44
3.3.1	Transcripción literal.....	45
3.3.2	Familiarización de los datos .....	45
3.3.3	Identificación de declaraciones significativas .....	46
3.3.4	Formulación de significados.....	46
3.3.5	Agrupación de temas .....	46
3.3.6	Elaboración de una descripción exhaustiva.....	47
3.3.7	Validación de los hallazgos.....	48
3.3.8	Construcción y socialización de Resultados: .....	52
3.4	Rigor metodológico .....	52
3.4.1	Credibilidad .....	52
3.4.2	Confirmabilidad.....	53

3.4.3 Transferibilidad.....	54
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	55
4.1 Consentimiento informado .....	56
4.1.1 Contenido detallado del consentimiento .....	57
4.1.2 Derechos del participante .....	57
4.1.3 Consentimiento para grabaciones.....	57
4.1.4 Confidencialidad y anonimización de datos.....	57
4.1.5 Firma y almacenamiento del consentimiento .....	57
4.1.6 Protección del bienestar psicológico de los participantes .....	58
4.1.8 Voluntariedad y derecho a retiro.....	59
4.1.9 Comunicación de los resultados .....	59
4.2 Conformidad con normativas nacionales e internacionales .....	59
4.2.1 Fundamentos éticos y normativos en el contexto colombiano.....	59
4.2.1.1 Constitución política de Colombia de 1991. ....	59
4.2.1.2 Resolución 8430 de 1993 .....	60
4.2.1.3 Principalísimo como aspecto bioético universal .....	62
4.3 Aprobación del comité de ética Clínica Asotrauma y Fundación Universitaria Unisanitas .....	63
5 RESULTADOS.....	63
5.1 Caracterización poblacional de los cuidadores familiares.....	63
5.2 Tipos y patrones de transición .....	68
5.3 Propiedades de La experiencia de transición.....	77
5.4 Condiciones de la transición.....	86
5.5 Indicadores de proceso y de resultado.....	96
5.5 Terapéutica de Enfermería.....	104
6. DISCUSION.....	114
6.1 Discusión tipos y patrones de la transición .....	114
6.2 Discusión las propiedades de la experiencia de transición.....	116
6.3 Discusión Condiciones de la transición.....	120
6.4 Discusión Indicadores de proceso y resultado.....	124
6.5 Discusión terapéutica en Enfermería.....	128
6.6 Limitaciones del Estudio .....	136
6.7 Reflexión desde la experiencia práctica de la investigadora .....	137
6.8 Discusión crítica .....	137

6.9 Implicaciones de los hallazgos para la práctica de enfermería.....	138
6.10 Realidad actual del rol del cuidador familiar y brechas entre el marco normativo y la experiencia vivida .....	138
7 CONCLUSIONES .....	140
8 RECOMENDACIONES .....	144
9 CIERRE DE LA TESIS.....	147
10 REFERENCIAS .....	148
ANEXOS.....	159
Anexo 1. Consentimiento informado .....	159
Anexo 2. Entrevista semiestructurada .....	163
Anexo 3. Matriz por categorías .....	167
Anexo 4. Procedimiento cuidadores que requieren atención psicológica en la Clínica Asotrauma .....	179
Anexo 5. Cronograma del Estudio: "Experiencias de cuidadores y familiares en la transición del paciente con lesión cerebral aguda desde la Uci al hogar" .....	182
Anexo 6. Presupuesto .....	185
Anexo 7. Autorización comité de ética Clínica Asotrauma.....	186
Anexo 8. Autorización comité de ética Clínica Asotrauma.....	188

## **LISTA DE FIGURAS**

**Ilustración 1.** Distribución y co-ocurrencia de categorías y subcategorías en las entrevistas a cuidadores familiares. 50

**Ilustración 2.** Distribución de códigos por entrevistas: Diagrama de calor del análisis cualitativo

## **LISTA DE TABLAS**

Tabla 1 Principales diagnósticos de pacientes hospitalizados en la UCI, Clínica ASOTRAUMA, Ibagué – 2023. 23

Tabla 2 Distribución mensual de personas fallecidas según diagnóstico, Clínica Asotrauma 2023. 24

Tabla 3 Resultados de análisis sociodemográfico de los cuidadores familiares. 64

## RESUMEN

La lesión cerebral traumática (LCT) constituye un problema de salud pública a nivel mundial que genera una carga física, emocional y social, con repercusiones significativas, no solo en la persona afectada, sino también a los cuidadores familiares. Este proceso se torna particularmente exigente durante la transición desde la atención hospitalaria aguda, en la unidad de cuidados intensivos (UCI) hacia el cuidado en el hogar, periodo en el que el cuidador asume responsabilidades complejas sin siempre contar con la preparación y el apoyo necesarios (1–6). En esta etapa, la recuperación de la persona con LCT depende en gran medida del cuidador familiar, quien suele enfrentar múltiples desafíos relacionados con la falta de experiencia, la vivencia de emociones intensas y la sobrecarga física y psicológica asociada al cuidado (2,3,5,7,8).

El objetivo de este estudio fue comprender las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas adultas con LCT, considerando que esta etapa transicional se desarrolla aproximadamente entre los 3 y 6 meses posteriores al alta hospitalaria (1–3).

Se realizó un estudio cualitativo con enfoque Husserl fenomenológico descriptivo. Se llevaron a cabo 7 entrevistas semiestructuradas 5 mujeres y 2 hombres dirigidas a cuidadores familiares de personas adultas con LCT que vivieron el proceso de transición desde la UCI hasta el cuidado en el hogar. El análisis se orientó desde la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, que permite comprender los cambios en la salud, así como las transformaciones en los roles, las relaciones y la dinámica familiar que acompañan este proceso mediante 5 categorías: Tipos y patrones de transición, Propiedades de la experiencia, condiciones de la transición, Indicadores de proceso y resultado y Terapéutica en Enfermería (9–12).

Los resultados evidencian que los cuidadores experimentan transiciones múltiples y simultáneas, caracterizadas por una elevada carga emocional, física y psicológica, así como por sentimientos de incertidumbre frente a la evolución clínica de la persona con LCT. Estas transiciones pueden verse facilitadas o inhibidas por factores como el acceso a información clara, el respaldo del sistema de salud y la disponibilidad de recursos (9,13). La literatura reporta altos niveles de estrés, ansiedad y depresión en cuidadores familiares

especialmente cuando existen intervenciones insuficientes y una preparación inadecuada durante el proceso de alta hospitalaria (2,3,7,8).

Se concluye que el cuidador familiar desempeña un rol central en la recuperación de la persona con LCT, lo que resalta la necesidad de fortalecer intervenciones de enfermería orientadas a la educación, el acompañamiento y la prevención de la sobrecarga del cuidador (1,5,12,14,15) .

**Palabras Clave:** Cuidadores; Lesión cerebral traumática; Atención transicional; Sobrecarga del Cuidador; Enfermería.

## ABSTRACT

Traumatic brain injury (TBI) represents a major global public health problem, generating a significant physical, emotional, and social burden with important repercussions not only for the affected individual but also family caregivers. This process becomes particularly demanding during the transition from acute hospital care in the intensive care unit (ICU) to care at home, a period in which family caregivers assume complex responsibilities, often without sufficient preparation or support (1–6). During this stage, the recovery of the person with TBI largely depends on the family caregiver, who frequently faces multiple challenges related to lack of experience, intense emotional responses, and the physical and psychological burden associated with caregiving (2,3,5,7,8).

The aim of this study was to understand the experiences of family caregivers during the transition from acute hospital care to home care of adults with TBI, considering that this transitional stage occurs approximately between three and six months after hospital discharge (1–3).

A qualitative study with a descriptive phenomenological approach based on Husserl's philosophy was conducted. Seven semi-structured interviews were carried out with family caregivers (five women and two men) of adults with TBI who experienced the transition from the ICU to home care. Data analysis was guided by Afaf Meleis Transitions Theory, which facilitates understanding changes in health status as well as transformations in roles, relationships, and family dynamics that accompany this process. Five analytical categories were identified: types and patterns of transition, properties of the experience, conditions of the transition, process and outcome indicators, and nursing care interventions (9–12).

The findings reveal that caregivers experience multiple and simultaneous transitions characterized by high emotional, physical, and psychological burden, as well as feelings of uncertainty regarding the clinical evolution of the person with TBI. These transitions may be facilitated or inhibited by factors such as access to clear information, support from the healthcare system, and availability of resources (9,13). The literature consistently reports high levels of stress, anxiety, and depression among family caregivers, particularly when discharge preparation and transitional interventions are insufficient (2,3,7,8).

In conclusion, family caregivers play a central role in the recovery of individuals with TBI, highlighting the need to strengthen nursing interventions focused on education,

continuous support, and prevention of caregiver burden during the hospital-to-home transition (1,5,12,14,15) .

Keywords: Caregivers; Brain injuries, Traumatic; Transitional Care; Caregiver Burden; Nursing.

## INTRODUCCIÓN

La lesión cerebral traumática (LCT), constituye un problema de salud pública a nivel mundial debido a su impacto negativo en la salud a corto, mediano y largo plazo de la persona, así como en su entorno familiar. Esta condición genera una elevada carga de enfermedad, reflejada en los años de vida perdidos por discapacidad y muerte prematura, afectando significativamente la funcionalidad física, cognitiva y emocional de quienes la presentan. En este contexto, la sobrecarga del cuidado recae en los cuidadores familiares, quienes asumen un rol central en el proceso de recuperación (16–18). Las causas más frecuentes de la LCT incluyen los accidentes de tránsito, las caídas y el trauma violento, eventos que suelen dejar secuelas persistentes generando procesos prolongados de rehabilitación(18–20).

Las personas con LCT reciben atención inicial en entornos especializados, como las unidades de cuidados intensivos (UCI), donde se implementan intervenciones avanzadas orientadas a la estabilización clínica. No obstante, una vez superada la fase aguda, el proceso de recuperación continúa en el hogar, generalmente bajo la supervisión de un familiar (2). Esta transición representa un proceso complejo que implica transformaciones profundas en la vida del cuidador, abarcando dimensiones emocionales, sociales y físicas (21,22).

El paso del hospital al hogar no se limita a un cambio de escenario asistencial, sino que conlleva una reorganización de roles y responsabilidades dentro de la familia (7). Los cuidadores deben asumir tareas como el apoyo permanente, el manejo de dispositivos médicos y medicamentos y la vigilancia de posibles complicaciones, lo que implica reducción o abandono de actividades personales y laborales (1,8,23). Esta carga se intensifica por el impacto emocional del cuidado, evidenciándose altos niveles de estrés, ansiedad y depresión asociados a la incertidumbre frente a la evolución clínica y a las exigencias del rol asumido (2,3).

La teoría de las transiciones de Afaf Meleis constituye un marco conceptual clave para comprender la experiencia del cuidador familiar en esta etapa, al reconocer que las transiciones implican cambios en la identidad, los roles, las relaciones y las habilidades de las personas (13,24). Una transición saludable se ve favorecida por la preparación previa, disponibilidad de redes de apoyo y estrategias que favorecen la adaptación(25),

mientras que las sobrecargas física, emocional y social se han vinculado a transiciones disfuncionales que deterioran la salud del cuidador y repercuten en la calidad del cuidado a la persona con LCT (25,26) .

A pesar del reconocimiento del rol del cuidador familiar en los procesos de recuperación y continuidad del cuidado, persiste un vacío de conocimiento en el contexto colombiano respecto a sus experiencias durante el proceso de transición desde la atención de la fase aguda al hogar. Esta brecha resulta relevante en el marco de las políticas públicas orientadas a la continuidad del cuidado y el acceso a servicios de salud integrales, en coherencia con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 (27), que promueve la salud y el bienestar para todas las personas, así como con las políticas nacionales que reconocen el cuidador familiar como un componente esencial del sistema de salud colombiano(27,28)

El objetivo de este estudio es comprender las experiencias de los cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas adultas con lesión cerebral traumática.

El propósito es generar conocimiento que permita fortalecer las intervenciones de enfermería, orientar programas de apoyo y contribuir a transiciones más saludables, sostenibles y humanizadas para las personas con LCT y sus cuidadores familiares.

## 1 MARCO REFERENCIAL

### 1.1 Estado de arte

La lesión cerebral traumática (LCT) es una condición devastadora con efectos duraderos a largo plazo que afectan física y emocionalmente a los pacientes como a sus cuidadores familiares (4). Esta condición requiere que los pacientes sean ingresados en unidades de cuidados intensivos bajo la supervisión de profesionales de salud especializados. Tras recibir atención crítica, estos pacientes inician un proceso de recuperación, durante el cual algunos pueden desarrollar secuelas que impactaran su vida emocional, personal, psicológica, física, social y económica. En estos casos, serán los familiares quienes deberán asumir su cuidado y brindarles apoyo en casa (1,4-6).

La transición desde la atención hospitalaria aguda a la atención domiciliaria es un periodo crucial que conlleva numerosos desafíos propios, requiriendo apoyo y acompañamiento desde la educación para una transición efectiva (1,4,7,8). Este estado del arte revisa la literatura reciente (últimos 10 años) sobre las experiencias de cuidadores familiares durante el proceso de transición de los servicios de atención aguda al hogar, se identifican 3 grandes temas, el impacto de la lesión cerebral en los cuidadores familiares, los desafíos a los que se enfrentan en la transición desde la independencia previa del paciente en su atención hasta su nueva condición de enfermo y necesidades de conocimiento acerca de dicha circunstancia.

- **Impacto de la LCT en cuidadores y familiares**

Para Bayen et al, Lefebvre et al, han documentado el impacto emocional, físico y psicológico que la LCT tiene sobre los cuidadores familiares encontrando que estas personas a menudo experimentan altos niveles de estrés, ansiedad y depresión debido a la carga de cuidado y las incertidumbres sobre el propósito y recuperación completa del paciente (1,2). Este impacto se ve agravado durante la transición del hospital al hogar, un cambio en la vida caracterizado por la necesidad de adaptarse a nuevas responsabilidades y rutinas de cuidado (2,5). Por lo tanto, la lesión cerebral traumática LCT es una experiencia con dificultades incluso 10 años después del evento, se ha considerado que existen barreras que contribuyen a ello: los cuidadores deben ayudar a sus familiares a enfrentar inconvenientes en su camino como no volver al trabajo, episodios depresivos, problemas en las relaciones interpersonales e intrafamiliares (5). Además, para Bayen et

al, en el año 2013 mencionan que la discapacidad global y las deficiencias de las funciones ejecutivas son predictores significativos e independientes de la carga del cuidador un año después de una lesión cerebral traumática(2) .

Por otra parte, en el año 2021 en el estudio Oyesanya To et al, “Solo dímelo de manera sencilla”. Un estudio de tipo cualitativo sobre oportunidades para mejorar la transición de la atención hospitalaria aguda al hogar desde la perspectiva de pacientes con lesión cerebral traumática, familias y proveedores, identifica oportunidades para mejorar el proceso de transición de la perspectiva de los pacientes, sus cuidadores familiares y los proveedores de atención médica (1). El estudio utiliza un enfoque cualitativo y se basa en 55 entrevistas a profundidad. Los resultados revelan tres temas principales para mejorar la transición: **1. Educación del paciente y cuidador. 2. Orientación adicional a los proveedores para que diseñen un cronograma hoja de ruta de recuperación del paciente y apoyo. 3. Apoyo a nivel del sistema de salud.** Los resultados sugieren que la educación del paciente y cuidador debe incluir información sobre la lesión cerebral traumática y la preparación para el desempeño luego de alta hospitalaria, dentro del apoyo a nivel del sistema de salud programar citas de seguimiento, vinculación al plan de alta con recursos existentes del sistema de salud y abordar problemas sociales que puedan presentar. Este estudio nos muestra que podemos mejorar la transición para que sea efectiva y saludable, profundiza las viviendas de las personas con lesión cerebral y sus cuidadores, ofreciendo una perspectiva integral sobre las áreas que requieren atención para mejorar la transición hospital- hogar en casos de LCT (4) .

- **Desafíos durante la transición de la atención**

La transición desde la UCI al hogar es un proceso complejo que incluye desafíos relacionados con la gestión del cuidado del paciente, la comunicación con los profesionales de la salud, y la adaptación a cambios en la dinámica familiar y social (5,6). Para el estudio español De Arroyabe et al, “Daño cerebral adquirido: Percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico”, tuvo como objetivo evaluar la percepción que el familiar tiene de los problemas de la persona afectada por un daño cerebral adquirido y su asociación a sus propios síntomas de estrés, depresión y duelo(5,6). Participaron 223 familias (cuidadores principales) como resultado se encontraron que las secuelas con mayor asociación a los síntomas psicológicos fueron dependencia, asociada significativamente a sentimientos actuales de duelo, y las actividad

disminuida, que se asocia a las respuestas involuntarias de estrés de aproximación y alejamiento(6) ,estas caracterizaciones van a depender del daño cerebral del paciente y el estrés psicológico del cuidador no profesional lo cual puede ser un elemento fundamental para desarrollar su proceso de transición(5,6).

En el estudio de Grayson 2020 titulado “Una encuesta sobre las dificultades cognitivas y de comunicación después de una lesión cerebral traumática: ¿reciben capacitación y apoyo las familias de pacientes con lesión cerebral traumática (LCT)? Ellos enfrentan dificultades cognitivas y de comunicación que acompañan a la recuperación de la lesión cerebral Traumática (6). El estudio emplea una encuesta extensiva con familias de pacientes con LCT, explorando los desafíos que encuentran en el cuidado diario, especialmente en lo que respecta a cambios cognitivos (como la memoria, la atención, la planificación de actividades de la vida diaria y habilidades de comunicación)(9). La muestra abarco tanto familiares y cuidadores como algunos proveedores de atención médica, buscando una visión completa sobre el nivel de información y preparación que reciben las familias. Encontró que la mayoría de las familias no se sienten adecuadamente preparadas para manejar las secuelas cognitivas y de comunicación en los pacientes. Los cuidadores frecuentemente reportan que no reciben suficiente orientación ni materiales educativos específicos sobre cómo responder a cambios en el comportamiento y las habilidades cognitivas del paciente, generando altos niveles de estrés y una adaptación deficiente en el entorno familiar (9). Este estudio aporta una perspectiva crítica sobre la importancia de un apoyo estructurado y especializado para los cuidadores en el hogar. Al analizar la falta de preparación en las familias y el impacto negativo que esto genera (9).Por tal motivo tiene gran importancia ya que refuerzan la necesidad de estrategias de capacitación y programas de apoyo que faciliten la adaptación de los pacientes y sus familias en el entorno doméstico(6) .

Los estudios de Turner-Stokes et al. Y Nalder et al. Destacan los desafíos críticos que enfrentan los cuidadores familiares durante el proceso de transición de pacientes con lesión cerebral traumática (LCT) del hospital al hogar. Ambos estudios enfatizan la falta de preparación de los cuidadores familiares y el insuficiente apoyo que estos reciben durante dicho periodo de transición, debido a las falencias de educación en el proceso de alta hospitalaria sobre el manejo de las secuelas de la LCT y a la falta de recursos accesibles(10,11) .

Estos problemas recurrentes subrayan la necesidad de un seguimiento sistemático para evaluar la rehabilitación de los pacientes y la preparación de los cuidadores. (10,11). Ambos estudios exploran experiencias, percepciones y desafíos subjetivos de pacientes y cuidadores durante el proceso de transición.

Las investigaciones sugieren que una intervención intensiva en la fase temprana de la transición puede facilitar una adaptación más rápida y contribuir a resultados positivos como una mayor calidad de vida relacionada con la salud y un nivel superior de integración en la comunidad. No obstante, también se identifica que la tensión financiera y la dificultad para acceder a los servicios de terapia son factores asociados con un menor éxito en la transición, impactando negativamente la percepción de satisfacción y calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores(7,8).

Con lo que respecta a la necesidad emocional en el estudio de Whiffin et. Al. Publicado en el 2021, titulado “La experiencia de las familias tras un traumatismo craneoencefálico en poblaciones adultas: Una meta-síntesis de estructuras narrativas”, se examinan las experiencias subjetivas, estas fueron: (1)Desplazamiento y anclaje; (2) Ruptura y estabilización;(3) Aislamiento y conexión ; (4) Daños y curación de los familiares de adultos que han sufrido una lesión cerebral traumática(LCT), el estudio mostro que los proveedores de los servicios de salud están bien posicionados para apoyar a las familiar en este trabajo narrativo cotidiano al prestar atención activa a las estructuras narrativas y comprender las implicaciones de estas para la experiencia familiar, en la complejidad del impacto emocional que atraviesan(4) .

La interpretación de las funciones narrativas revelo el importante trabajo existencial que implica tres categorías emergentes. Una de ellas describe que la negociación de vidas que implica la adaptación de vida de los familiares, además de sus rutinas para integrar las necesidades de la persona lesionada, lo cual requiere una renegociación de roles y responsabilidades dentro del núcleo familiar. Otra categoría fue “el equilibrio del sistema familiar” pues es necesario mantener el equilibrio emocional y funcional de la familia, lo que a menudo implica lidiar con una carga emocional considerable y adaptar las relaciones interpersonales. Por último, la categoría “avance narrativo” que implica la expresión de la necesidad de avanzar y construir un sentido de normalidad. Este proceso requiere apoyo estructurado y modelos de servicio que no solo se centren en el paciente si no también en las necesidades narrativas y de adaptación de la familia (1).

Este enfoque es relevante ya que pone en evidencia la importancia de desarrollar modelos de intervención holísticos que consideren tanto a los pacientes como a sus familiares asegurando una transición más exitosa y un mayor equilibrio en el sistema familiar.

- **Necesidades de apoyo y educación**

Oyesanya et al., para el año 2021 con su estudio “Preocupaciones de salud, bienestar y seguridad de personas con lesión cerebral traumática LCT de moderada a grave y sus cuidadores familiares” realizó un estudio cualitativo de las preocupaciones de salud, bienestar y seguridad de las personas con LCT de moderada a grave que son  $\geq 75\%$  independientes en las actividades de la vida diaria y sus cuidadores familiares; exploró las preocupaciones de salud, bienestar y seguridad después del alta hospitalaria de rehabilitación. El resultado de este estudio permitió identificar siete temas relacionados con la salud, el bienestar y la seguridad. Temas de salud incluidos: intentar controlar los medicamentos y afrontar las dificultades de salud mental. Los temas de bienestar incluyeron: trabajar para mantenerse físicamente activo, lidiar con el sueño y el insomnio y adaptarse a las relaciones sociales cambiantes. Los temas de seguridad fueron: abordar los desafíos de movilidad y compensar las complicaciones con el funcionamiento cognitivo (4,9). Estos hallazgos pueden guiar el desarrollo de herramientas, apoyos y recursos para promover la salud, el bienestar y la seguridad de las personas con LCT mientras se recuperan después del alta a casa (12).

Es importante tener en cuenta que durante la transición de la fase aguda a la fase crónica en pacientes con lesión cerebral traumática no está definida por periodo de tiempo específico, si no hay que tener en cuenta variables como el tipo de lesión el daño, evolución y factores previos que pueden llevar a determinar el tiempo total, parcial o mínima de la función cerebral previa a la lesión (14). Generalmente, la fase aguda abarca las primeras semanas o meses posteriores a la lesión durante las cuales se implementan intervenciones médicas y de rehabilitación intensivas (15,29). La fase crónica se considera cuando el paciente alcanza una estabilidad de su estado neurológico y funcional, lo cual puede llevar meses o años y va a depender ampliamente entre personas (30).

Es importante destacar que las lesiones cerebrales traumáticas pueden tener efectos duraderos y evolucionar con el tiempo, en el estudio de Carvajal et al., para el año 2013 sobre rehabilitación neuropsicológica en fase aguda del daño cerebral adquirido han demostrado que incluso años después de la lesión, las personas pueden experimentar

mejoras o deterioros en diversas áreas, incluyendo habilidades cognitivas y capacidad de realizar actividades de vida diaria(3) .

Los cuidadores familiares experimentan mayor riesgo de sobrecarga física y mental cuando las labores de cuidado son asignadas a un solo miembro de la familia. En el estudio de la Clínica Universidad de la Sabana para el año 2010 se realizó un estudio descriptivo, analítico, de corte transversal donde se entrevistaron 70 cuidadores donde se aplicó una entrevista de sobrecarga Zarit, lo cual evidencia que cuando es un solo cuidador principal la sobrecarga de cuidado aumenta a 67% en comparación cuando son más de dos cuidadores lo que asumen la tarea de cuidador baja la sobrecarga a 21.2%(15)

### **Rol del cuidador familiar y la transición**

Desde la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, las transiciones no se limitan a un cambio de escenario o condición clínica, sino que implican transformaciones simultáneas en roles, identidades, relaciones y responsabilidades, las cuales pueden ocurrir de manera paralela y superpuesta(25,31) . En el contexto del presente estudio, la transición hospital–hogar de la persona con lesión cerebral traumática se acompaña de una transición igualmente significativa en el cuidador familiar, quien asume un rol para el cual no estaba preparado, enfrentando exigencias físicas, emocionales y organizativas que reconfiguran su vida cotidiana. Esta transición de rol se manifiesta en la necesidad de adquirir nuevas habilidades, reorganizar prioridades, redefinir relaciones familiares y sostener el cuidado en condiciones de incertidumbre, lo que coincide con lo descrito en estudios cualitativos que evidencian cómo los cuidadores de personas con experimentan una transformación profunda de su identidad y de su bienestar durante el proceso de cuidado domiciliario(12,32) . Desde esta perspectiva, la aplicación integral de los conceptos de la teoría —tipos y patrones de transición, propiedades de la experiencia, condiciones e indicadores de proceso y resultado— se sustenta metodológicamente, ya que permite comprender la experiencia del cuidador no solo como acompañante del cambio hospital–hogar, sino como sujeto activo de una transición propia, dinámica y prolongada, cuya comprensión resulta central para orientar la terapéutica de enfermería y promover transiciones más saludables (13,31).

Es así, como el estado del arte revela que, a pesar de los avances en la comprensión de las necesidades de los cuidadores familiares de pacientes con lesión cerebral traumática

(LCT), persisten áreas importantes que requieren mayor atención e investigación. La exploración de las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en el hogar, ya que puede impactar significativamente en la calidad de vida de los cuidadores y en la eficacia del cuidado proporcionado a los pacientes. (12,15–17), la información local y regional sobre estas experiencias y los cambios que conlleva el nuevo entorno de un paciente con secuelas de una lesión traumática moderada a grave es escasa, lo que subraya la relevancia de profundizar en esta investigación (15).

## **1.2 Descripción del problema**

Cada año, más de 10 millones de personas se ven afectadas por lesiones cerebrales traumáticas (LCT). Pese a los esfuerzos para mejorar la atención de las LCT, sigue siendo un problema de salud pública y causa una alta mortalidad y morbilidad en una población joven. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el trauma cráneo encefálico (TCE) es una de las áreas más acuciantes y poco reconocidos de los problemas de salud pública. Se ha demostrado que, en los países de ingresos medianos bajos en los últimos 17 años, la violencia y los accidentes de tránsito han sido las principales causas de LCT y han asociado una alta mortalidad(19) .

El informe sobre la situación mundial de la seguridad vial en 2023 muestra que el número de muertes anuales por accidentes de tráfico ha disminuido ligeramente hasta los 1,19 millones. Muestra que los esfuerzos por mejorar la seguridad vial están teniendo resultados y que se pueden reducir significativamente las muertes por accidentes de tráfico si se aplican medidas de eficacia probada. A pesar de ello, el precio que se paga por la movilidad sigue siendo demasiado alto. Las lesiones por accidentes de tráfico siguen siendo la principal causa de muerte en niños y jóvenes de entre 5 y 29 años. Mas de la mitad de las muertes se producen entre peatones, ciclistas y motociclistas, en particular entre los que viven en países de ingresos bajos y medios. Es necesario actuar con urgencia si se quiere alcanzar el objetivo mundial de reducir al menos a la mitad las muertes y lesiones por accidentes de tráfico para el año 2030 (20) .

Para la Agencia Nacional de Seguridad Vial (ANSV) en la corte de junio 2024, en la ciudad de Ibagué Tolima se han presentado 34 siniestros viales, 17% menos que en el mismo periodo de tiempo en el 2023. Los motociclistas son el actor vial más vulnerable,

representan el 50% de los siniestros viales en el municipio, seguido de los peatones que representan el 32%(21). Datos significativos y comparados con las estadísticas mundiales presentan el mismo comportamiento para la **Clínica Asotrauma** de la ciudad de Ibagué institución privada referente en el Tolima en manejo de trauma e institución la cual es objeto de estudio, dicha institución referencia los siguientes datos epidemiológicos para el año 2023, que muestra que, dentro de las 10 causas de morbilidad que ingresan los pacientes a la unidad de cuidado intensivo (UCI) el traumatismo intracraneal es uno de ellos con 77 casos (14%), ocupado el primer lugar, seguido de insuficiencia respiratoria aguda con 50 casos (9,7%).

Se observa en términos generales que el trauma craneoencefálico en sus diversas modalidades es la primera causa de ingreso a la unidad de cuidados intensivos de la **Clínica Asotrauma** y se convierte motivo de interés en ahondar la experiencia los cuidadores familiares de este tipo de población afectada dentro de las causas de mortalidad el trauma cráneo encefálico con 27 casos(63%) es la primera causa de mortalidad en la institución, seguido de trauma de tórax y/o abdominal con 8 (19%) concluyendo el trauma craneoencefálico severo es la principal causa de mortalidad y muchos de los pacientes que se recuperan quedan con secuelas físicas y psicológicas que debe afrontar la familia en el proceso de recuperación.

**Tabla 1 Principales diagnósticos de pacientes hospitalizados en la UCI, Clínica ASOTRAUMA, Ibagué – 2023**

<b>Diagnósticos</b>	<b>Ingresos</b>	<b>%</b>
Traumatismo Intracraneal, No Especificado	77	14,9%
Insuficiencia Respiratoria Aguda	50	9,7%
Traumatismo De La Cabeza, No Especificado	37	7,1%
Fractura Del Malar Y Del Hueso Maxilar Superior	31	6,0%
Otros Traumatismos De La Cabeza, Especificados	23	4,4%
Traumatismo Cerebral Difuso	17	3,3%
Hemorragia Subdural Traumática	16	3,1%
Hemorragia Epidural	11	2,1%
Contusión Del Tórax	7	1,4%
Fractura De La Epífisis Inferior Del Radio	6	1,2%
	518	

Elaboración Propia. Fuente: Principales diagnósticos de pacientes hospitalizados en la UCI, **Clínica Asotrauma** <https://www.asotrauma.com.co>

**Tabla 2 Distribución mensual de personas fallecidas según diagnóstico, Clínica Asotrauma 2023**

PATOLOGIA	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEM	OCTUBR	NOVIEM	DICIEMB	TOTAL
Trauma Craneoencefálico Severo	1	3	0	2	2	3	1	2	4	5	1	3	27
Trauma Tórax Y/O Abdominal Severo	1	1	1	2	0	2	0	0	0	0	1	0	8
Cáncer	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	3
Sepsis De Origen Urinario	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
Cirrosis Hepática	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Evento Cerebrovascular	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
Infarto Agudo De Miocardio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
TOTAL	2	5	1	6	5	5	1	2	4	6	3	3	43

Elaboración Propia. Fuente: Principales diagnósticos de pacientes hospitalizados en la UCI, **Clínica Asotrauma** <https://www.asotrauma.com.co>

Para Colombia en el año 2024, Duran et al., el estudio “Discapacidad funcionamiento, depresión, ansiedad y calidad de vida en pacientes con traumatismo craneoencefálico moderado o grave de Medellín” mediante este estudio de corte transversal realizado con pacientes adultos que sufrieron un TCE moderado o grave donde se incluyeron 153 pacientes con TCE, 87 grave y 66 moderado. La causa más frecuente de la lesión fueron los accidentes de tránsito en motocicleta, la edad promedio de los participantes entre 19 a 48 años en donde se puede concluir que los pacientes con TCE genera secuelas de funcionamiento, dolor, ansiedad, depresión y cognitivas que impactan la calidad de vida, siendo estas consecuencias más graves en quienes sufren TCE graves en comparación con quienes tienen TCE moderados (21).

Cada año en Colombia, miles de personas sufren LCT y muchas de ellas requieren una transición de la atención hospitalaria aguda al hogar. Aunque existe un vacío de conocimiento es importante ahondar en este proceso que es crítico y está lleno de desafíos. Los cuidadores que son a menudo familiares del paciente enfrentan una gran carga emocional, física y psicológica por la falta de preparación y apoyo para manejar las secuelas de las lesiones, este periodo de transición(1,4,16,33,34) .

Por tal motivo el estado de arte nos pone en evidencia que los cuidadores de personas con LCT a menudo experimentan altos niveles de estrés, ansiedad y depresión debido a las demandas de cuidado y las incertidumbres sobre las predicciones del paciente.

Además, la transición del hospital al hogar implica adaptarse a nuevas responsabilidades y rutinas, lo que puede exacerbar estos sentimientos. La falta de formación adecuada y de recursos accesibles son problemas recurrentes que afectan negativamente la calidad de vida de los cuidadores y la efectividad del cuidado proporcionado a las personas con lesión cerebral traumática.

Adicionalmente, los accidentes de tránsito y la lesión cerebral traumática afectan de manera desproporcionada a población joven en edad productiva, generando una pérdida significativa de años de vida ajustados por discapacidad, indicador epidemiológico clave para dimensionar el impacto social y económico de estas lesiones. La organización Mundial de la Salud reconoce que el trauma craneoencefálico constituye una de las principales causas de pérdida de años productivos debido a muerte prematura y discapacidad prolongada, especialmente en personas entre los 15 y 49 años, lo que repercute no solo en el individuo sino también en su familia y en los sistemas de salud y seguridad social(34) . Estas secuelas limitan la reinserción laboral y social del paciente, incrementan los costos directos e indirectos asociados a la atención prolongada y trasladan la carga del cuidado al entorno familiar, particularmente a cuidadores no remunerados. Desde una perspectiva de costo efectividad, comprender y fortalecer las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición del hospital al hogar se convierte en una estrategia fundamental para reducir complicaciones, prevenir reingresos, favorecer la rehabilitación funcional y promover la reintegración social de esta población joven, contribuyendo a reducir la pérdida de productividad y el impacto económico a largo plazo tanto a nivel individual como colectivo (1,4,16,33,34) .

### **Vacío de conocimiento**

A pesar de que la lesión cerebral traumática (LCT) es reconocida como un evento con consecuencias clínicas y funcionales de alto impacto, gran parte de la investigación en este campo ha privilegiado resultados biomédicos y de rehabilitación centrados en el paciente. En contraste, la experiencia subjetiva del cuidador familiar y la comprensión del tránsito hospital al hogar como proceso complejo continúan siendo áreas menos desarrolladas desde perspectivas disciplinares de enfermería orientadas al significado de la experiencia(13,31) .

La literatura muestra que el egreso y el retorno al hogar constituyen un momento crítico, donde el cuidador asume tareas, responsabilidades y vigilancia cotidiana previamente sostenidas por el sistema hospitalario; sin embargo, con frecuencia este tránsito se aborda de manera fragmentada o como un “momento” del proceso asistencial, sin profundizar en su naturaleza dinámica, prolongada y transformadora en la vida familiar. Esta ausencia de mirada integral invisibiliza cambios emocionales, relacionales y organizativos propios del cuidado sostenido tras una LCT(12,35) .

Desde la Teoría de las Transiciones, el paso del hospital al hogar se entiende como una transición de salud–enfermedad y organizacional, caracterizada por cambios y diferencias, temporalidad, eventos críticos y la necesidad de condiciones que favorezcan transiciones saludables. No obstante, persiste un vacío en la aplicación sistemática de este marco para comprender, desde la voz de los cuidadores, cómo se configuran estas dimensiones durante el cuidado en casa y cómo se manifiestan señales de progreso o vulnerabilidad transicional (13,31).

En el contexto del cuidado posterior a LCT, los estudios cualitativos han evidenciado que las familias enfrentan cargas múltiples, reestructuración de la vida cotidiana y necesidades persistentes de apoyo durante la transición hospital al hogar. Aun así, sigue siendo limitado el conocimiento que articule de forma explícita la experiencia del cuidador con categorías transicionales, permitiendo identificar con claridad condiciones facilitadoras/inhedoras e indicadores de proceso y resultado que orienten intervenciones disciplinarias de enfermería más allá del alta (12,35,36).

En consecuencia, se requiere investigación cualitativa teóricamente fundamentada que permita comprender la experiencia de los cuidadores familiares como un proceso transicional multidimensional y, a partir de ello, fortalecer la terapéutica de enfermería para acompañar, preparar y sostener el cuidado en el hogar en el periodo posterior a la

hospitalización por LCT. El presente estudio aporta a este vacío al situar la experiencia del cuidador en el centro del análisis e interpretarla desde la Teoría de las Transiciones de Meleis en un contexto local específico (13,31).

### **1.3 Pregunta de investigación**

¿Cuáles son las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de la atención hospitalaria aguda al hogar en pacientes adultos con lesión cerebral traumática?

### **1.4 Objetivos**

#### **1.4.1 Objetivo principal**

Comprender las experiencias de los cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas con lesión cerebral traumática desde de la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis.

#### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Conocer las experiencias de los cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas con lesión cerebral traumática.
- Describir las experiencias de los cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas con lesión cerebral traumática.

### **1.5 Justificación**

#### **1.5.1 Justificación social**

En Colombia, la investigación sobre la experiencia de los cuidadores familiares durante la transición del hospital al hogar en personas adultas con lesión cerebral traumática

(LCT) es limitada y fragmentada, particularmente en contextos regionales. Esta escasez de estudios que profundicen en la vivencia del cuidador implica un vacío relevante que repercute no solo en la formulación de políticas públicas, sino también en la capacidad de los servicios de salud para ofrecer apoyos acordes a las necesidades reales de las familias (30).

Desde una perspectiva social, la transición hospital–hogar representa un periodo de alta vulnerabilidad para los cuidadores familiares, quienes asumen de manera súbita responsabilidades complejas de cuidado, frecuentemente sin preparación suficiente, con recursos limitados y con escaso acompañamiento institucional. Estudios previos han mostrado que durante este proceso los cuidadores enfrentan barreras relacionadas con la falta de información, el acceso restringido a programas de educación y entrenamiento, así como una carga emocional y psicológica significativa que se manifiesta en estrés, ansiedad, agotamiento e incluso síntomas depresivos (24,30).

En este sentido, la relevancia social de un estudio cualitativo radica en su capacidad para visibilizar la voz de los cuidadores, comprender el significado que atribuyen a su experiencia y reconocer las formas concretas en que viven, afrontan y resignifican el cuidado cotidiano. Más allá de generar insumos para futuras investigaciones o intervenciones, este enfoque permite identificar necesidades sentidas, estrategias de afrontamiento y recursos informales que pueden ser fortalecidos desde los servicios de salud.

Los hallazgos de esta investigación pueden beneficiar directamente a los cuidadores familiares al aportar un reconocimiento explícito de su rol, legitimar sus experiencias y evidenciar las dificultades que enfrentan durante la transición. Al hacer visibles estas vivencias, se contribuye a sensibilizar a los profesionales de la salud y a las instituciones sobre la importancia de brindar apoyo continuo, información clara y acompañamiento emocional, elementos fundamentales para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y la seguridad del cuidado en el hogar (30).

Adicionalmente, comprender estas experiencias en un contexto local como el municipio de Ibagué permite generar conocimiento situado, útil para el diseño de estrategias comunitarias, redes de apoyo y grupos de cuidadores que favorezcan la cohesión social y reduzcan el aislamiento. La implementación de este tipo de apoyos puede aliviar la carga

emocional del cuidado y promover un mayor bienestar individual y familiar, con impacto positivo en la continuidad del cuidado y en la recuperación de las personas con LCT (10).

### **1.5.2 Justificación teórico**

Desde el punto de vista teórico, este estudio se justifica por la necesidad de profundizar en la comprensión del cuidado familiar posterior a una LCT desde marcos conceptuales que permitan interpretar el proceso más allá de una visión fragmentada o exclusivamente clínica. La literatura evidencia que, aunque existen investigaciones sobre cuidadores, persisten vacíos en la comprensión del tránsito hospital al hogar como un proceso de transición complejo, dinámico y prolongado, especialmente cuando se analizan las experiencias desde la perspectiva de los propios cuidadores(2,5,9) .

La Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis fue seleccionada como marco orientador porque ofrece una estructura conceptual que permite comprender cómo las personas viven y afrontan procesos de cambio significativos en su vida, como lo es asumir el rol de cuidador tras una hospitalización por LCT. Esta teoría aporta categorías analíticas —tipos y patrones de transición, propiedades de la experiencia, condiciones, indicadores de proceso y de resultado - que facilitan una comprensión integral del fenómeno, articulando dimensiones personales, familiares y contextuales (25).

El uso de esta teoría orienta el proceso investigativo desde la formulación del problema y los objetivos, hasta el análisis e interpretación de los resultados, permitiendo identificar no solo qué ocurre durante la transición, sino cómo y bajo qué condiciones se desarrolla, y cuáles son las señales que indican una transición saludable o vulnerable. De esta manera, el estudio contribuye a fortalecer el cuerpo teórico de enfermería aplicado al cuidado transicional en contextos de LCT, respondiendo a vacíos previamente identificados en la literatura.

### **1.5.3 Justificación disciplinar**

Desde la perspectiva disciplinar, la enfermería desempeña un papel central en el acompañamiento de los cuidadores familiares durante la transición del paciente del hospital al hogar. La disciplina se encuentra en una posición privilegiada para identificar necesidades educativas, emocionales y prácticas, así como para diseñar e implementar intervenciones que favorezcan transiciones más seguras y adaptativas.

Los resultados de esta investigación aportan insumos relevantes para el ejercicio profesional de enfermería, al permitir comprender las experiencias de los cuidadores familiares y traducirlas en acciones terapéuticas concretas, coherentes con la propuesta de la terapéutica de enfermería planteada por Meleis. Conocer cómo viven los cuidadores esta transición facilita la planificación de intervenciones más pertinentes desde la preparación para el egreso, el seguimiento domiciliario y el apoyo continuo en el hogar.

Asimismo, los hallazgos permiten fortalecer el rol del profesional de enfermería como líder de procesos transicionales, promoviendo la coordinación interdisciplinaria, el acceso a apoyo psicológico y social, y la educación continua de los cuidadores para el manejo del cuidado en casa. La evidencia sugiere que una intervención de enfermería estructurada y centrada en el cuidador puede mejorar significativamente la calidad de vida de las familias y reducir la carga asociada al cuidado prolongado (12,37).

En este sentido, la investigación no solo amplía el conocimiento disciplinar, sino que también ofrece una base sólida para el desarrollo de prácticas de enfermería fundamentadas teóricamente, contextualizadas y orientadas a fortalecer las capacidades de los cuidadores familiares durante la transición hospital–hogar en personas adultas con LCT.

## **2 MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL**

### **2.1 Marco conceptual**

#### **2.1.1 Lesión Cerebral Traumática (LCT)**

La lesión cerebral traumática (LCT) se define como una alteración temporal o permanente en la función cerebral, provocada por una fuerza externa. Esta condición afecta tanto la anatomía como la funcionalidad del cerebro debido a intercambios violentos de energía mecánica (15,38). La LCT puede ser leve, moderada o grave utilizando la escala de coma de Glasgow y puede tener consecuencias a largo plazo, como dificultades visuales, déficit cognitivo, cefalea, dolor, alteraciones del sueño y epilepsia postraumática, además pueden ser focales o difusas, dependiendo de si el daño está confinado a un área. Las lesiones difusas suelen ser el resultado de movimientos de aceleración-desaceleración rápidos que pueden causar daño axonal difuso, hemorragias, contusiones o lesiones del cerebro(29,39). La LCT se reporta como una de las principales causas de morbilidad

en personas mayores de 45 años, lo que resalta la importancia de la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, guiados por un equipo interdisciplinario. En cuanto a los mecanismos de lesión las caídas son la principal causa de traumatismos, seguidas por golpes y accidentes automovilísticos (10,19,30,37).

### **2.1.2 Experiencia familiar**

La experiencia de las familias en la atención de pacientes con lesión cerebral traumática se refiere a las percepciones, emociones y valoraciones que los miembros de la familia tienen sobre el proceso de cuidado y recuperación del paciente. Esta experiencia abarca múltiples aspectos, incluyendo el acceso a información clara y comprensible, la comunicación con los profesionales de salud, el apoyo emocional recibido, la participación en las decisiones de cuidado y la percepción de la calidad y eficacia del tratamiento proporcionado (1,23).

### **2.1.3 Cuidador familiar**

El cuidador familiar es aquella persona, generalmente un miembro de la familia, que asume la responsabilidad de brindar atención y apoyo a un ser querido que enfrenta una condición de salud crónica, discapacidad o dependencia. Este rol implica no solo la asistencia en actividades básicas de la vida diaria, como la higiene, alimentación y movilidad, sino también la gestión de tratamientos médicos, el manejo de medicamentos, el acompañamiento en procesos terapéuticos y la toma de decisiones en salud (40).

### **2.1.4 Transición a la atención domiciliaria**

La transición a la atención domiciliaria se refiere al proceso mediante el cual una persona, que previamente recibía cuidados en un entorno hospitalario o institucional, comienza a recibir servicios de atención y apoyo en su propio hogar. Este cambio implica una serie de ajustes y adaptaciones tanto para el paciente como para los cuidadores. Puede incluir la coordinación de servicios de salud, la adecuación del entorno doméstico para satisfacer las necesidades médicas y de movilidad del paciente, así como la capacitación de los cuidadores familiares para manejar sus nuevas responsabilidades en el hogar(33,41).

## **2.2 Marco teórico**

La teoría de Transiciones de Afaf Meleis es esencial en el campo de enfermería para comprender y abordar los cambios y adaptaciones a situaciones que pueden alterar su cotidianidad. Esta teoría de rango medio permite analizar y facilitar procesos de

transición, asegurando que se aborden de manera efectiva las necesidades emocionales, psicológicas y prácticas de las personas involucrados (13).

Dentro de los conceptos principales de la teoría de las transiciones propuesta por Meleis 1994 se encuentran:1) tipos y patrones de las transiciones;2) propiedades de la experiencia de la transición, 3) condiciones de las transiciones (facilitadores e inhibidores); patrones de respuesta (o indicadores de proceso y de resultado), y 5) terapéutica de enfermería.

### **2.2.1 Tipos y patrones de las transiciones**

#### **Tipo: Desarrollo, proceso salud- enfermedad, situacional y organizacional.**

El tipo de transición es de salud-enfermedad, ya que atraviesan todo proceso de recuperación y alta hospitalaria y la experiencia vivida durante el proceso de la fase aguda al hogar; además, la transición organizacional es importante ya que hace referencia a las condiciones del entorno que afectan la vida del paciente y del cuidador familiar. Este tipo de transición implica un cambio significativo en el entorno de cuidado, el nivel de atención y las responsabilidades de los cuidadores (13,31).

Los patrones de transición pueden presentarse de manera secuencial o simultánea, lo que implica que las personas pueden experimentar una serie de cambios de forma ordenada o enfrentarse a múltiples transiciones al mismo tiempo, generando desafíos en su adaptación(42,43). En el caso de los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática (LCT), la transición de la fase aguda al hogar es una experiencia de varias transformaciones ya que no se trata de un único cambio, sino de una serie de transiciones que puede generar un impacto significativo en su vida personal, social y emocional (42).

El proceso de adaptación es altamente demandante y puede verse influenciado por diversos facilitadores e inhibidores(42). Según Meleis, los facilitadores incluyen una preparación adecuada durante el periodo de transición, acceso a redes de apoyo como trabajo social y psicología, educación sobre el manejo del paciente y acompañamiento del equipo de salud. Sin embargo, los inhibidores, como la falta de información clara y apoyo emocional, el agotamiento físico y la ausencia de apoyo institucional, pueden dificultar la transición y aumentar el riesgo de agotamiento y estrés en el cuidador (31).

Para que la transición sea saludable y efectiva, es esencial que el sistema de salud implemente estrategias desde la disciplina de enfermería que reduzcan la carga del

cuidador, proporcionen orientación continua y que garanticen un seguimiento de egreso. Este estudio busca analizar cómo son esas experiencias durante la transición, que desafíos enfrentan, y que estrategias pueden implementarse para mejorar su experiencia, contribuyendo así a un modelo de cuidado más integral y centrado en la familia(13) .

### **2.2.2 Propiedades de la experiencia de la transición**

La experiencia de la transición tiene diferentes propiedades las cuales incluyen cinco subconceptos:1) conciencia; 2) compromiso;3) cambio y diferencia; 4) tiempo, y 5) puntos críticos y fenómenos, Meleis et al. 2000 estas propiedades están interrelacionadas como un proceso complejo (25).

La primera etapa de la transición es la conciencia, que está influida por la percepción de la persona respecto a dicho proceso, los conocimientos previos que posee y la validez de esos conocimientos, ya sean correctos o erróneos. Esto permitirá identificar áreas de intervención. Una vez la transición es percibida e integrada con los conocimientos existentes, la persona avanza hacia el reconocimiento de los nuevos cambios que ocurren, el siguiente paso es determinar el grado de implicación en el proceso; es decir, después de comprender su transición y reconocer su importancia, decidirá si su implicación será total o parcial, lo cual varía según cada individuo. Este proceso con lleva transformaciones en los roles, las habilidades y las conductas de la persona, quien, tras experimentar la transición, no volverá a ser la misma, Un aspecto fundamental en esta categoría son los puntos críticos en el proceso como son el ingreso a la unidad de cuidado intensivo, el regreso a casa, la atención directa ante una situación medica sin apoyo esto genera temor e incertidumbre lo cual puede consolidar las propiedades de la experiencia durante la transición.

Por otro lado, se alcanzará un punto crucial que determinará si la transición será saludable o no, permitiendo llegar a un estado de estabilidad. Una transición saludable ocurre cuando se pasa de un estado estable a otro, manteniendo el equilibrio. A lo largo de este proceso, diversas condiciones sociales jugaran un papel decisivo, ya sea facilitando o limitando los procesos. En particular, influenciar en los resultados que buscamos generar, una transición positiva que implique la aceptación del cambio(25,43)

La transición de la UCI al hogar no ocurre de inmediato, sino que es un proceso continuo que puede extenderse por semanas o meses. Es importante considerar este aspecto temporal en el diseño de intervenciones de apoyo.

### **2.2.3 Condiciones de las transiciones (facilitadores e inhibidores)**

Las condiciones que rodean a la transición están determinadas por las circunstancias que influyen en como las personas la atraviesan, pudiendo facilitarla o dificultarla para alcanzar una transición saludable.

En Colombia, la investigación sobre la experiencia de los cuidadores durante la transición al hogar de pacientes con lesión cerebral traumática (LCT) es escasa. Esta falta de estudios regionales que profundicen en dicho proceso genera un vacío en la literatura, lo cual impacta tanto la formulación de políticas como la implementación de estrategias de apoyo(23,44,45) .

- **Facilitadores: Los facilitadores de la transición pueden incluir:**

Programas de formación que preparen a los cuidadores para sus nuevas responsabilidades, redes de apoyo familiares y comunitarias que brindan soporte emocional y práctico, acceso a equipos médicos, información y servicios de salud que faciliten el cuidado al hogar (4,8,22,45,46).

- **Los inhibidores de la transición pueden ser:**

La falta de información adecuada sobre el cuidado del paciente en casa puede provocar inseguridad y errores en su atención. Además, el estrés emocional y psicológico puede dificultar que los cuidadores se adapten a su nuevo rol, mientras que la insuficiencia de recursos financieros puede limitar el acceso a los equipos y servicios esenciales para un cuidado óptimo. Otro aspecto relevante es el nivel educativo del cuidador, ya que resulta fundamental para aplicar estrategias pedagógicas que impacten positivamente en todo el proceso de transición (6,10,16).

### **2.2.4 Indicadores de procesos y resultado**

Los indicadores de proceso permiten evaluar como los cuidadores enfrentan situaciones de vulnerabilidad o riesgo, mediante una valoración e intervención temprana por parte del personal de enfermería, con el fin de promover resultados favorables. Por su parte, los indicadores de resultados facilitan determinar si la transición ha sido exitosa y saludable.

En lo que respecta a los indicadores de resultado, se analizara el éxito de la transición teniendo en cuenta aspectos como: el nivel de capacitación del cuidador familia, ajustado a sus necesidades y conocimientos previos; el acceso a recursos de apoyo: la frecuencia

y calidad de la comunicación con el equipo de salud; y la adecuación del entorno hogareño para el cuidado del paciente. Así mismo, se evaluarán factores como el grado de dependencia del cuidador hacia la persona con lesión cerebral traumática, su satisfacción con el proceso de transición, el impacto en la dinámica familiar, su estado de salud mental y bienestar emocional, su calidad de vida, así como sus experiencias respecto a la efectividad del apoyo recibido durante la transición, entre otros elementos relevantes (42).

### **2.2.5 La terapéutica de Enfermería**

Es aplicable a las intervenciones durante las transiciones. Se centra valorar las condiciones que llevan a la transición para guiar las intervenciones específicas de cuidado para mejorar la condición a la transición. La terapéutica de enfermería en el contexto de la transición de la UCI al hogar se centra en:

Es fundamental ofrecer a los cuidadores familiares formación continua y recursos educativos ajustados a sus necesidades específicas. También resulta clave implementar programas de apoyo que incluyan asesoramiento individual y grupos para mitigar el estrés y la ansiedad. Además, se debe garantizar una transición coordinada que contemple seguimiento médico, visitas domiciliarias de enfermería y una adecuada articulación entre los diferentes servicios de salud(42) .

La incorporación de los principios del Modelo de Transición de Afaf Meleis permite abordar de manera holística y multidimensional las experiencias de los cuidadores. Esta integración no solo enriquece el conocimiento teórico y práctico en el ámbito de la enfermería y el cuidado, sino que también sienta las bases para diseñar e implementar intervenciones que respondan tanto a las necesidades prácticas como emocionales de los cuidadores, facilitando transiciones exitosas.

En resumen, el modelo proporciona un marco sólido para evaluar el avance de los cuidadores y los pacientes a lo largo del proceso, identificando puntos críticos y experiencias relevantes durante la transición desde la fase aguda hasta el cuidado en el hogar (25).

### **2.3 Metaparadigma**

Dentro de los núcleos paradigmáticos encontramos:

### **2.3.1 Persona**

El cuidador familiar es aquella persona, generalmente un miembro de la familia, que asume la responsabilidad del cuidado del paciente en su recuperación post hospitalaria. En el contexto de la teoría de las transiciones de Afaf Meleis, el cuidador no solo experimenta una transformación en su rol dentro del hogar, sino que también atraviesa su propia transición personal durante el paso del paciente desde la UCI al hogar. (25).

### **2.3.2 Enfermería**

Los enfermeros desempeñan un papel fundamental durante la transición del paciente, siendo un soporte clave en esa etapa que va desde la atención en la Unidad de Cuidados Intensivos hasta el cuidado en el hogar. A través de la educación, promueven estrategias de cuidado que involucran a los familiares con el propósito de facilitar la adaptación y comprensión del proceso de la enfermedad.

Así mismo, los enfermeros reconocen que tanto cuidadores como pacientes atraviesan transiciones multidimensionales (físicas, emocionales y sociales). Por ello, focalizan sus intervenciones en el cuidador familiar, abordando aspectos como: cambios en los roles (por ejemplo, de conyugue a cuidador principal), necesidades emocionales (ansiedad, duelo por la pérdida de autonomía del paciente) y habilidades de adaptación (gestión de terapias y manejo de equipos médicos).

Las transiciones implican un proceso de cambio y movimiento en los patrones fundamentales de vida experimentados por todas las personas. Estas transiciones no solo reflejan un cambio, sino que también son una consecuencia natural de este (25).

### **2.3.3 Salud**

Actividades que se enfoca en promover el bienestar del cuidador y la persona con lesión cerebral traumática mediante intervención de planes de seguimiento post- alta que incluye monitoreo de signos vitales de alerta como las crisis emocionales e infecciones y/o la educación sobre el autocuidado del cuidador.

Se espera que la intervención de enfermería favorezca transiciones saludables, minimizando los síntomas y potenciando el bienestar percibido. Esto incluye fortalecer la capacidad del paciente para asumir nuevos roles, que depende de variables como la aceptación y el proceso de rehabilitación (43). Estas dinámicas son especialmente

relevantes en pacientes que presentan secuelas de una lesión cerebral traumática, originada principalmente por accidentes de tránsito.

#### **2.3.4 Entorno**

Circunstancias que influyen en el cuidador familiar implica su contexto, experiencias, interacciones y condiciones del entorno de la transición que exponen a un daño potencial, una recuperación problemática o un afrontamiento retrasado o nocivo en su experiencia de cuidado teniendo en cuenta que se realiza el estudio en la Clínica Asotrauma de la ciudad de Ibagué.

### **3 MARCO METODOLÓGICO**

#### **3.1 Diseño metodológico**

El presente estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo de tipo fenomenología de Husserl cuyo propósito es explorar, describir y comprender las experiencias vividas de la persona desde su propia perspectiva (47).

Este diseño resultó particularmente pertinente para el objetivo de la investigación, dado que permite profundizar en las experiencias de los cuidadores de personas con LCT que transitan de atención hospitalaria a cuidados en casa; de esta forma permitió descubrir elementos comunes en estas vivencias utilizando directamente las declaraciones de las personas que decidan participar.

Es relevante señalar que la fenomenología se emplea especialmente cuando un fenómeno ha sido poco investigado en un contexto específico, dado a que posibilita acumular evidencia basada en la experiencia vivida y sustentar su aplicación metodológica; por ello. En esta investigación se adopta la fenomenología descriptiva de inspiración husserliana(48).A pesar de que existen diversos estudios sobre este fenómeno, en Colombia, específicamente en el municipio de Ibagué, no se han explorado las experiencias de cuidadores familiares de personas con LCT en la transición de la atención hospitalaria a los cuidadores domiciliarios lo que refuerza la pertinencia de este diseño metodológico(49)La fenomenología descriptiva, en el marco de la investigación cualitativa contemporánea, se ha consolidado como un enfoque poderoso para capturar y comprender las experiencias subjetivas de las personas en su forma más pura y detallada.

Este enfoque, basado en los fundamentos filosóficos de Edmund Husserl, está diseñado para estudiar fenómenos tal como son vividos por los sujetos, sin añadir interpretaciones externas o suposiciones previas(49). En lugar de buscar significados ocultos o profundizar en interpretaciones, la fenomenología descriptiva permite documentar fielmente como las personas experimentan y perciben sus realidades cotidianas, ofreciendo así una comprensión profunda de sus vivencias. La fenomenología de Edmund Husserl para su aplicación en psicología y otras ciencias humanas. Giorgi busco trasladar los fundamentos filosóficos de Husserl a un método de investigación aplicable y rigurosa, enfocada en describir fielmente las experiencias vividas sin interpretaciones externas (50). Esta metodología también conocida como “fenomenología empírica”, enfatiza la importancia de captar la “esencia” de las experiencias de los participantes y documentarlas de una manera que sea fiel a sus percepciones y vivencias (49).

La fenomenología descriptiva valida y prioriza la experiencia subjetiva de la persona, considerándola una fuente fundamental de conocimiento. En investigaciones sobre temas complejos y emocionalmente cargados, como el cuidado de familiares tras una lesión cerebral traumática, es crucial captar las emociones, percepciones y desafíos tal como son vividas, sin imponer marcos teóricos externos. Este enfoque es ampliamente justificado hoy en día, pues permite construir una base de conocimiento que refleja las realidades y necesidades verdaderas de los participantes, algo que estudios cuantitativos o interpretativos podrían pasar por alto(51) .

La técnica de epoché o “suspensión de juicios” es central en la fenomenología descriptiva, pues permitió al investigador evitar prejuicios o suposiciones previas sobre el fenómeno. Esto garantiza que la voz de participante sea escuchada de manera clara y auténtica, algo que es esencial en estudios de experiencias personales. La fenomenología descriptiva garantiza que las experiencias de los cuidadores sean capturadas tal como ellos las viven, lo que proporciona una comprensión auténtica de sus desafíos y permite construir intervenciones empáticas y eficaces(49,50) .

La fenomenología descriptiva tiene un aporte clave, ya que permite: Documentar cómo los cuidadores perciben y experimentan la transición de su familiar de la UCI al hogar, sin añadir interpretaciones externas. Este enfoque respeta y valida las percepciones individuales, ofreciendo una visión genuina de las experiencias (52,53).Esto es fundamental para entender no solo las necesidades prácticas de los cuidadores, sino también sus desafíos emocionales y sociales, aspectos que pueden ser determinantes en

su adaptación y bienestar. Al capturar las experiencias sin imponer interpretaciones externas, este enfoque facilitó la identificación de necesidades de apoyo específico, ya sea en términos de capacitación, acompañamiento emocional o recursos de salud disponibles. La fenomenología descriptiva puede revelar necesidades que podrían pasar desapercibidas en un enfoque interpretativo, ya que documenta fielmente lo que los cuidadores consideran relevante para su experiencia(54,55) .

El resultado de conocer este fenómeno mediante la metodología fenomenológica puede servir como base para desarrollar intervenciones que respondan directamente a las vivencias y desafíos de los cuidadores, lo cual es esencial para mejorar la atención post hospitalaria y apoyar su adaptación en el hogar.

### **3.2 Contexto del estudio**

**3.2.1 Lugar:** Espacio de las familias que han vivido la transición de un paciente con lesión cerebral aguda desde la atención hospitalaria en la Unidad de cuidados intensivos al hogar.

**Ambiente:** Hogar del paciente

#### **3.2.2 Participantes**

Población objetivo: Cuidadores familiares principales de pacientes con lesión cerebral aguda que hayan sido dados de alta desde la UCI al hogar en un periodo de egreso de 1 a 6 meses.

#### **3.2.3 Tamaño de muestra**

En los estudios cualitativos no existe una muestra específica, el número de participantes dependerá de la saturación de la información, según el principio de saturación teórica, es decir, el momento en que no surgen nuevos temas significativos en las entrevistas con una selección intencional basada en el nivel de experiencia en el cuidado posthospitalario (56).

En el desarrollo del estudio se realizaron siete entrevistas en profundidad, número que se definió al alcanzarse la saturación de la información, El análisis se efectuó de manera conjunta entre la investigadora y la asesora constatando que los datos obtenidos no generaban nuevas categorías ni temas relevantes, lo que permitió garantizar la rigurosidad del análisis cualitativo.

### 3.2.4 Criterios

#### 3.2.4.1 Criterios de inclusión

- **Cuidadores principales familiares de pacientes con LCT:**

Se incluyeron aquellos cuidadores familiares que son los responsables principales del cuidado del paciente con lesión cerebral traumática. Este criterio asegura que los participantes tienen una experiencia significativa y directa en el rol de cuidado, lo cual es fundamental para la profundidad del estudio fenomenológico.

- **Experiencia de Cuidado en el Hogar por un Mínimo de Tiempo Específico (3-6 meses):**

Este estudio Bayen et al, indica que la discapacidad global y las deficiencias en las funciones ejecutivas son predictores significativos de la carga del cuidador un año después de una lesión cerebral traumática. Esto sugiere que, para evaluar adecuadamente el impacto en las experiencias de los cuidadores, es necesario considerar un periodo de al menos un año post alta para observar cambios significativos en su carga emocional y adaptación(2) .

Para el estudio de Oyesanya et al, en este estudio se identifican preocupaciones de salud y bienestar en cuidadores de pacientes con lesión cerebral traumática, sugiriendo que el seguimiento de estas preocupaciones debe realizarse durante un periodo mínimo de seis meses después del alta hospitalaria para captar adecuadamente las necesidades y experiencias de los cuidadores (57).

Los cuidadores deben haber brindado cuidado en el hogar durante al menos un periodo mínimo de tiempo (por ejemplo, tres (3) meses) para asegurar que hayan pasado por una etapa de adaptación inicial y puedan ofrecer una visión completa de la experiencia.

Por tal motivo para el estudio el tiempo de transición comprendió un periodo entre uno y seis meses dados de alta de la Clínica Asotrauma.

- **Relación Familiar con el Paciente (Ej.: Padre, Hijo, Cónyuge):**

Este criterio busca que los participantes tengan una conexión emocional fuerte con el paciente, lo cual influye en la experiencia vivida del cuidado. Al incluir familiares directos, se garantiza que los datos capturen también el aspecto afectivo y los desafíos emocionales del rol de cuidado.

- **Mayores de Edad (+ 18 años):**

Se incluyó solo cuidadores adultos (18 años en adelante) para asegurar que los participantes tengan la madurez necesaria para describir sus experiencias de manera clara y reflexiva.

- **Capacidad para Comunicarse Verbalmente y Consentir la Participación:**

Los participantes contaron con la capacidad de expresarse verbalmente de manera coherente, así como con la capacidad para proporcionar un consentimiento informado, en la mayoría de los casos el proceso se realizó en presencia de testigos, lo cual garantizó la validez ética de la participación. Estas condiciones resultaron fundamentales para la realización de las entrevistas y para que los participantes pudieran transmitir sus experiencias con claridad.

#### 3.2.4.2 Criterios de exclusión

- **Cuidadores que brinden Asistencia Esporádica o de Corto Plazo:**

Se excluirán aquellos cuidadores que solo proporcionen apoyo ocasional o por periodos breves, dado que su experiencia no refleja de manera suficiente los desafíos sostenidos, las responsabilidades continuas ni las demandas propias de cuidado en el proceso de transición de la fase aguda al hogar.

- **Pacientes con Condiciones Neurológicas Distintas de la LCT o Enfermedades Psiquiátricas Preexistentes:**

Si el paciente tiene una condición neurológica diferente o una enfermedad psiquiátrica que afecte la experiencia del cuidador de manera distinta, estos cuidadores serán excluidos. Esto ayuda a mantener la homogeneidad del fenómeno de estudio y asegura que los resultados se enfoquen específicamente en el impacto de la LCT.

- **Falta de Disponibilidad para Participar en Entrevistas o Recopilación de Datos Prolongada:**

Los cuidadores que no pueden comprometerse a participar en entrevistas o en el proceso completo de recopilación de datos serán excluidos, ya que su participación debe ser constante para asegurar la riqueza de los datos y la comprensión detallada de sus experiencias.

#### 3.2.5 Procedimiento de reclutamiento

Se estableció contacto con la institución prestadora de servicios de salud, ubicada en la ciudad de Ibagué, Tolima, reconocida como referente regional en el manejo de pacientes

con lesiones cerebrales traumáticas de leves a severa. A partir de la base de datos proporcionada por la institución, se identificaron a los posibles participantes del estudio.

Posteriormente, se contactó a los cuidadores de pacientes con LCT que ya se encontraban en sus hogares mediante llamadas telefónicas. Durante este contacto, se explicó detalladamente a cada participante en qué consistía la investigación, su propósito, objetivos, beneficios esperados y los riesgos mínimos asociados, así como las medidas protección de la confidencialidad y privacidad de la información compartida, se identificándose la intención de participar. Aquellos cuidadores que manifestaron su deseo de participar un total de siete y que cumplían con los criterios de inclusión, fueron citados un espacio previamente organizado para poder realizar la entrevista en profundidad, una vez se obtuvo la aceptación voluntaria mediante la firma del consentimiento informado y la autorización para participar en la investigación(58,59). **Ver Anexo 1 .**

### **Cconsentimiento informado**

#### **3.2.6 Técnicas de recolección de la información**

Las entrevistas semiestructuradas individualizadas son una técnica fundamental en la investigación cualitativa, especialmente en estudios fenomenológicos, ya que permiten obtener una descripción rica y detallada de las experiencias vividas de los participantes (60). En este estudio, las entrevistas semiestructuradas se diseñaron para captar la experiencia de los cuidadores en múltiples dimensiones, ofreciendo a los participantes la libertad de expresar sus emociones, pensamientos y percepciones sobre el cuidado.

Se llevo a cabo entrevistas individuales semiestructuradas, que permitió explorar aspectos específicos de la experiencia de los cuidadores sin limitar su capacidad de expresar libremente sus vivencias. Las preguntas se centraron en las experiencias durante el proceso de adaptación, las emociones asociadas con el cuidado, los desafíos encontrados y las fuentes de apoyo disponibles. **Ver anexo 2. Entrevista semiestructurada**

#### **3.2.7 Estructura de la entrevista**

La entrevista semiestructurada a profundidad ayudó a los participantes exploraran y describieran sus experiencias de manera completa, sin sentirse presionados. En una investigación fenomenológica descriptiva, es fundamental que los participantes dispongan de tiempo suficiente para reflexionar y compartir sus vivencias en profundidad. La duración estimada entre 45 minutos a 1 hora fue flexible, lo que permitió al

investigador ajustarse a la disposición de cada participante, reconociendo que algunos requirieron mayor tiempo para abrirse o profundizar en temas sensibles.

### **3.2.8 Modalidad: Presencial o virtual**

La flexibilidad en la modalidad de la entrevista fue clave para garantizar la accesibilidad y la comodidad de participante. Dado que los cuidadores podían presentar limitaciones de tiempo o movilidad asociadas a sus responsabilidades de cuidado, se ofrecieron entrevistas presenciales y entrevistas programadas vía telefónica mediante videollamada, las cuales fueron previamente autorizadas y grabadas.

La modalidad presencial facilitó una conexión más cercana y permitió al investigador observar, entorno físico del cuidador, aportando un contexto adicional valioso para la investigación. Por su parte la modalidad virtual eliminó barreras logísticas, favoreciendo la participación de quienes no podían desplazarse. Al ofrecer ambas opciones, se respetó la conveniencia de los participantes y se garantizó su disponibilidad para participar de manera cómoda y accesible.

### **3.2.9 Registro de datos**

- **Grabaciones de audio:**

Las grabaciones de audio permitieron capturar las respuestas verbales de los participantes de manera exacta, asegurando que no se pierdan detalles durante la conversación. Esto es fundamental en estudios fenomenológicos, donde cada palabra y matiz del discurso del participante puede contribuir a la comprensión de su experiencia. La grabación también libera al investigador de la tarea de tomar notas extensivas durante la entrevista, permitiendo que se concentre en la interacción y observe los matices no verbales(47,49)

- **Notas de campo:**

Las notas de campo complementan las grabaciones de audio, capturando detalles no verbales y observaciones contextuales que enriquecen el análisis en la fenomenología descriptiva (48,61), estas notas son importantes para documentar gestos, expresiones faciales, posturales y otros elementos que pueden reflejar emociones o reacciones que no siempre se expresan verbalmente. Además, las notas de campo ayudan a registrar el ambiente físico y emocional en el que se desarrolla la entrevista, proporcionando un contexto que puede ser relevante para interpretar la experiencia del cuidador (61).

En este estudio, las notas de campo fueron importantes porque permitieron complementar y matizar los relatos verbales, aportando elementos interpretativos que ayudaron a comprender con mayor profundidad la vivencia del cuidador durante la transición del cuidado. Estos registros contribuyeron a fortalecer la credibilidad y riqueza del análisis, al integrar dimensiones emocionales que son importantes para integrar la experiencia del cuidado.

### **3.2.10 Entorno cómodo y privado**

La selección de un espacio cómodo y privado es crucial para garantizar que el participante se sienta seguro y dispuesto a hablar sobre temas personales y en muchos casos, emocionalmente intensos. La confidencialidad y la comodidad promueven un ambiente de confianza, esencial para que el cuidador se sienta libre de compartir sus experiencias sin temor a ser juzgado o interrumpido. En investigaciones sobre experiencias emocionales, como la de los cuidadores de pacientes con LCT, un entorno seguro es necesario para facilitar una expresión genuina y auténtica de las vivencias(62,63) .

En las entrevistas presenciales se verificó la disponibilidad de un espacio adecuado dentro del hogar del participante. Para las entrevistas virtuales, se realizó un contacto telefónico previo con el propósito de informar al participante sobre la necesidad de contar con un momento de calma en sus actividades, así como con un espacio físico libre de ruidos e interferencias.

### **3.2.11 Guía de preguntas abiertas**

La guía de preguntas se diseña para abordar diferentes aspectos de la experiencia del cuidador de manera abierta, lo que permite explorar áreas relevantes sin imponer una estructura rígida. Al ser abiertas, estas preguntas invitan a los participantes a describir sus experiencias en sus propios términos, sin la limitación de respuestas predefinidas. La flexibilidad de las preguntas abiertas permite profundizar en los temas que el participante considere importantes, en línea con los principios de la fenomenología descriptiva, que busca capturar la esencia de la experiencia desde la perspectiva del participante (48).

## **3.3 Sistematización y análisis de la información**

El análisis de datos de este estudio sigue un enfoque fenomenológico descriptivo, que se realiza de forma inductiva para capturar con precisión las experiencias de los cuidadores

descubriendo sus vivencias tal como las expresan, sin añadir interpretaciones subjetivas(50), llevando a la comprensión de las experiencias vividas por los participantes. La metodología propuesta por Colaizzi, ampliamente utilizado en ciencias de la salud proporciona un análisis riguroso permitiendo una descripción precisa del fenómeno se caracteriza por su rigurosidad y compromiso con la autenticidad del testimonio de los sujetos del estudio.

A través de un proceso estructurado en siete fases, se garantiza la integridad de las narrativas y ayuda a la reconstrucción de significados esenciales dentro del fenómeno estudiado, permitiendo que las experiencias de los cuidadores se presenten de manera auténtica, reflejando fielmente su perspectiva sobre el fenómeno estudiado(50) .

### **3.3.1 Transcripción literal**

El primer paso del proceso analítico consistió en la transcripción palabra por palabra de las entrevistas, asegurando que cada matiz expresivo fuera registrado de manera fiel. La transcripción no solo se limitó únicamente al contenido verbal, sino que también incluyó elementos no verbales relevantes, como gestos, pausas, tonos de voz y énfasis expresivos, los cuales aportan significado a los relatos de los participantes (63).

La incorporación de estos elementos permitió una comprensión más profunda de las emociones y de los significados subyacentes en las narrativas, constituyéndose en una base sólida para el análisis cualitativo que refleje con fidelidad las vivencias de los cuidadores.

### **3.3.2 Familiarización de los datos**

En esta fase, el investigador realizó múltiples lecturas de las transcripciones para familiarizarse con el contenido y contexto de las experiencias de los cuidadores. Este proceso de lectura repetida permite una inmersión profunda en los datos, lo cual es esencial para captar la esencia y las particularidades de las vivencias narradas.

Al dedicar tiempo a esta familiarización, el investigador desarrollo una comprensión integral de las circunstancias y emociones que rodean las experiencias de los cuidadores, sentando las bases para un análisis más preciso y empático en las etapas de codificación y desarrollo de temas(63).

### **3.3.3 Identificación de declaraciones significativas**

En esta etapa, se agrupan los fragmentos textuales que poseen un valor relevante en el estudio construir temas más amplios y representativos de las experiencias de los cuidadores. Este proceso implicó analizar patrones y conexiones que permitieron consolidar ideas similares en temas emergentes. La identificación de estos temas proporciona una estructura coherente para el análisis, facilitando la interpretación de los datos y destacando los aspectos clave que reflejan el fenómeno estudiado en su contexto más amplio(46,64).

Este proceso detallado asegura que cada aspecto de la narrativa del participante esté disponible para el análisis posterior, permitiendo que el investigador explore de forma integral el significado de las respuestas y logre una representación fiel de las vivencias y emociones expresadas(49,50) .

### **3.3.4 Formulación de significados**

Se analizó a profundidad para derivar su significado esencial evitando sesgar con juicios previos para adherirse a las experiencias de los participantes (50)

En esta etapa se comenzó a agrupar textos relevantes que reflejen ideas clave dentro de las experiencias de los cuidadores; permitiendo un análisis exploratorio, donde cada fragmento de texto se etiqueta con palabras o frases que resumen su contenido y sentido.

Ejemplos de códigos que se incluyeron:

"Carga emocional": Refleja el impacto emocional y psicológico que experimentan los cuidadores en el proceso de adaptación.

"Necesidades de apoyo": Señala las áreas en las que los cuidadores requieren ayuda adicional o recursos para enfrentar los desafíos de su rol.

"Desafíos de la transición": Captura los obstáculos y dificultades específicas que surgen durante el cambio de un entorno hospitalario a la atención domiciliaria.

Permitió una organización inicial de los datos, sin imponer categorías preconcebidas, lo que facilita la identificación de temas emergentes y patrones en las experiencias relatadas.

### **3.3.5 Agrupación de temas**

En este proceso de categorización permitió estructurar los hallazgos de manera coherente, destacando elementos centrales en la experiencia del cuidador familiar.

Una vez se realizó la agrupación de temas clave dentro de la experiencia de los cuidadores se procedió a organizar en categorías más amplias. Este proceso permitió identificar relaciones y patrones, agrupando aquellos que comparten temas o significados similares (50). Por ejemplo, temas relacionados con el estrés emocional se consolidaron bajo una categoría más general, como "Impacto emocional".

Facilitando una comprensión estructurada de los datos al revelar conexiones significativas entre diferentes aspectos de la experiencia de los cuidadores. Esta organización en categorías amplias permitió avanzar hacia la identificación de temas emergentes y la construcción de un análisis más profundo y cohesivo sobre el fenómeno estudiado(52).

Luego se seleccionan los códigos más relevantes que respondan directamente a las preguntas de investigación. Este proceso permitió enfocar el análisis en los temas más significativos que emergen de los datos, ayudando a destacar los aspectos centrales de las experiencias de los cuidadores. Así, facilitó una comprensión más profunda de los elementos clave relacionados con el fenómeno estudiado, asegurando que los hallazgos sean representativos y específicos para los objetivos de la investigación(63) .

Para facilitar la organización y revisión de códigos, se usó el software de análisis cualitativo MAXQDA, que permitió gestionar y reorganizar los patrones de forma eficiente, identificando patrones y relaciones en la información. Estos programas también facilitaron la modificación de categorías según se profundizó en el análisis surgiendo nuevas perspectivas sobre las experiencias de los cuidadores.

### **3.3.6 Elaboración de una descripción exhaustiva.**

Una vez organizados los códigos y categorías, se procedió a la construcción de temas que reflejaran de manera amplia y representativa las experiencias de los cuidadores familiares. Este proceso implicó la agrupación de los códigos de acuerdo con patrones recurrentes y significativos, permitiendo así el surgimiento de temas que capturan aspectos esenciales de la narrativa de los participantes (50).

Los temas desarrollados se alinearon de manera coherente con las preguntas de investigación, garantizando que cada uno contribuyera a responder de manera profunda y contextualizada los objetivos del estudio. Por ejemplo, si una pregunta de investigación busca entender los desafíos emocionales que enfrentan los cuidadores, los códigos relacionados con "estrés", "ansiedad" y "sobrecarga emocional" se agruparon en un tema más amplio, denominado "Impacto emocional del rol de cuidador".

Cada tema ofreció una perspectiva estructurada que facilitó la interpretación de los datos, destacando los elementos más significativos de la experiencia del cuidador. Este enfoque permitió comprender al investigador cómo los cuidadores perciben y gestionan su rol, así como identificar los factores que influyen en su proceso de adaptación y bienestar. Asimismo, Los temas proporcionaron una base para comparar las experiencias individuales y detectar similitudes y diferencias en los relatos de los participantes(65) .

De manera complementaria, los temas emergentes fueron organizados y analizados a través de una matriz teórica basada en la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, integrando sus cinco componentes centrales: tipo y patrón de transición, propiedades de la experiencia, condiciones de la transición, indicadores de proceso y resultado, e intervenciones terapéuticas de enfermería. Esta matriz permitió situar las experiencias de los cuidadores dentro del marco conceptual de las transiciones, favoreciendo una interpretación teórica rigurosa y coherente. **Ver anexo 3. Matriz por categorías**

Así, el desarrollo temático, basado en los principios de análisis cualitativo, enriquece el estudio propuesto por Colaizzi, no solo organizó los datos en conceptos clave, sino que también permitió articular las experiencias vividas de los cuidadores a la luz de la Teoría de las Transiciones, enriqueciendo la comprensión del fenómeno y aportando una lectura profunda, disciplinar y contextualizada del proceso de cuidado en la transición de la fase aguda al ahogar(48) .

### **3.3.7 Validación de los hallazgos**

En esta etapa, el investigador reflexiona profundamente sobre los temas emergentes y su relación con la literatura existente en el ámbito del cuidado de pacientes con lesión cerebral traumática (LCT). Este análisis comparativo permite situar los hallazgos dentro del contexto académico y profesional, identificando similitudes, diferencias y nuevas perspectivas que puedan aportar al conocimiento en esta área.

La reflexión implica examinar cómo los temas reflejan o contradicen estudios previos sobre las experiencias de los cuidadores familiares de personas con LCT, especialmente en términos de los desafíos emocionales, físicos y psicológicos que enfrentan, así como las estrategias de afrontamiento y el impacto en la dinámica familiar. Al integrar estos temas con la teoría de la transición y literatura relevante, desarrollando interpretaciones más matizadas y fundamentadas de las experiencias de los cuidadores(62).

De manera complementaria, la validación se sustentó en la articulación de los temas emergentes con la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, utilizando la matriz analítica previamente construida. A través de esta matriz, los hallazgos fueron organizados y analizados según los componentes de la teoría en categorías y subcategorías como son tipos y patrón de transición, propiedades de la experiencia, condiciones de la transición, indicadores de proceso y resultado y terapéutica en enfermería, lo que permitió interpretar las experiencias de los cuidadores como parte de un proceso transicional dinámico y multifactorial, fortaleciendo la validez interna del análisis. **Ver anexo 3. Matriz por categorías**

Además, este proceso de análisis crítico tiene implicaciones importantes para la práctica de enfermería y el apoyo a cuidadores. La comprensión de los desafíos específicos que enfrentan los cuidadores puede informar el diseño de intervenciones y programas de apoyo que se adapten mejor a sus necesidades, promoviendo un cuidado más integral y eficaz tanto para los pacientes como para los cuidadores. Por ejemplo, si los temas emergentes indican una necesidad significativa de apoyo emocional, se podrían proponer iniciativas de asistencia psicológica o grupos de apoyo específicos para cuidadores de pacientes con LCT(65).

Este análisis y reflexión final sobre los temas no solo contribuye a la comprensión teórica del fenómeno estudiado, sino que también ofrece recomendaciones prácticas que pueden mejorar la calidad del cuidado en el ámbito domiciliario y hospitalario, destacando la importancia de un enfoque integral en la formación y apoyo de los cuidadores en el proceso de rehabilitación de los pacientes.

La ilustración 1 permite apreciar en una entrevista la manera integrada cómo las experiencias de los cuidadores familiares se configuran a partir de múltiples dimensiones que se entrelazan a lo largo del proceso de transición del hospital al hogar. Lejos de presentarse como recorrido lineal, los relatos evidencian la coexistencia de emociones intensas, cambios organizativos, necesidades de información y estrategias de adaptación que emergen de forma simultánea. Los cuidadores expresan temores, incertidumbres y momentos críticos, al tiempo que buscan apoyo, reorganizan sus relaciones familiares y aprenden a asumir un rol para el cual no siempre se sienten preparados. La visualización refleja que la transición no se vive como un evento puntual asociado al alta hospitalaria, sino como un proceso continuo, dinámico y profundamente humano, en el que la

presencia o ausencia de acompañamiento profesional influye de manera significativa en la forma que los cuidadores afrontan y resignifican su experiencia.

**Ilustración 1. Distribución y co-ocurrencia de categorías y subcategorías en entrevista a cuidadores familiares**



**Fuente:** Elaboración propia a partir del análisis realizado en MAXQDA.

Esta forma de organización y presentación de los resultados asegura que las conclusiones no solo respondan a las preguntas de investigación, sino que también sirvieron como una herramienta de reflexión para mejorar el apoyo y la intervención en el cuidado de pacientes con LCT, basándose en las experiencias genuinas de quienes los acompañaron(50,65) .

Finalmente la ilustración 2, el diagrama de calor permitió corroborar la coherencia y densidad de los temas emergentes al evidenciar la coocurrencia y distribución de códigos entre las entrevistas, mostrando cómo las experiencias de los cuidadores se concentran en cómo viven la experiencia de transición su impacto y organización en el hogar además que los patrones de transición no son lineales sino secuenciales y simultaneas y el reconocimiento de emociones jugó un elemento fundamental en el proceso. Esta visualización confirmó que los hallazgos no corresponden a experiencias aisladas, sino a patrones recurrentes vinculados con las categorías analíticas definidas (tipos y patrones de transición, propiedades de la experiencia, condiciones de la transición, indicadores de proceso y resultado y terapéutica de enfermería). De este modo, el análisis gráfico fortaleció la validación interna al mostrar la interrelación dinámica de los temas y su correspondencia con la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, permitiendo interpretar la transición hospital hogar como un proceso complejo, multifactorial y sostenido en el tiempo.

**Ilustración 2. Distribución de códigos por entrevistas: diagrama de calor del análisis cualitativo**



**Elaboración:** Elaboración propia. Diagrama de calor generado a partir del análisis cualitativo fenomenológico de entrevistas, según el método de Colaizzi, con apoyo del software MAXQDA.

Como parte de la socialización de los resultados, se proyectó su difusión en eventos académicos y en espacios institucionales de la institución prestadora de servicios de salud donde se hizo la ejecución del estudio, teniendo como invitados especiales a los participantes de la investigación y otras personas con interés de conocer dichos resultados.

### **3.3.8 Construcción y socialización de Resultados:**

En la fase de presentación de resultados, los hallazgos se organizaron de manera coherente y estructurada para ofrecer una visión clara de las experiencias de los cuidadores. Los resultados se presentaron agrupados por los temas identificados durante el análisis, permitiendo que cada tema refleje un aspecto clave de la experiencia de los participantes.

Para enriquecer el análisis y aportar evidencia directa de las vivencias de los cuidadores, se incluyeron citas textuales que ilustraron y dieron voz a sus experiencias. Estas citas facilitaron que los lectores comprendieran mejor los matices emocionales y las perspectivas únicas de los cuidadores, proporcionando un contexto que fortaleció la interpretación de los resultados. Por ejemplo, en un tema relacionado con el "Impacto emocional del cuidado," una cita directa podría resaltar sentimientos de agotamiento o ansiedad, lo cual refuerza la autenticidad de los hallazgos y conecta al lector con las experiencias relatadas(50).

La inclusión de citas no solo respaldó la validez del análisis, sino que también contribuyó a humanizar los resultados, posicionando la narrativa de los cuidadores como un componente central del estudio. Este enfoque permitió a crear una presentación de

## **3.4 Rigor metodológico**

El rigor metodológico en la investigación fenomenológica descriptiva fue fundamental para la investigación ya que permitió evaluar la calidad del estudio sea creíbles sólidos y aplicables a diferentes contextos. Para lograrlo existe un rigor y la calidad científica de los estudios cualitativos, se adoptan principios fundamentales que fortalecieron la confiabilidad del estudio y su impacto en conocer las experiencias del cuidador familiar en la transición del cuidado agudo al hogar en personas con lesión cerebral traumática, estos criterios son: Credibilidad, Confirmabilidad y Transferibilidad (50).

### **3.4.1 Credibilidad**

La credibilidad en la investigación cualitativa se alcanzó cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los cuidadores familiares recolecto

información que produjo hallazgos que son reconocidos como una verdadera aproximación al fenómeno de estudio. Para lograr se implementaron estrategias como la triangulación de la información la cual se realizó de diferentes formas (50).

- **Triangulación múltiples fuentes:** La triangulación implicó la utilización de diversas fuentes de información y perspectivas para validar los hallazgos del estudio, asegurando que estos no dependan de un solo punto de vista. Este enfoque fortaleció la interpretación de los datos al confirmar que los resultados fueron consistentes a través de distintas evidencias y no estuvieron sujetos a un solo contexto o metodología.
- **Triangulación de investigadores:** Involucrar a más de un investigador en el proceso de análisis fue fundamental para reducir el riesgo de sesgos personales. Al incluir varios investigadores, se diversificaron las perspectivas en la interpretación de los datos, permitiendo que los resultados reflejen una visión más amplia y equilibrada de las experiencias de los cuidadores.
- **Triangulación metodológica:** La aplicación de diferentes métodos de recolección de datos, como entrevistas y notas de campo, permite corroborar la coherencia de los hallazgos. Este enfoque aseguró que los resultados fueran robustos y verificables, al estar sustentados por varias fuentes de evidencia que capturaron las experiencias de los cuidadores desde diferentes ángulos

Además, la credibilidad se fortaleció mediante una inmersión prolongada en el campo de estudio, lo que permitió que el investigador alcanzar una comprensión más profunda del fenómeno y minimizar posibles sesgos. Asimismo, el uso de citas textuales de los participantes dentro del análisis reforzó la autenticidad de los resultados y proporcionó una representación más rica de sus vivencias (47) .

### **3.4.2 Confirmabilidad**

La confirmabilidad se refirió a la objetividad del análisis y a la posibilidad de que otros investigadores pudieran seguir la lógica del proceso de investigación y obtener resultados similares. Para ello, es fundamental mantener una documentación detallada de cada fase del estudio, incluyendo las decisiones tomadas en el proceso de análisis y categorización de datos. En este sentido, la confirmabilidad se entendió como la capacidad que otro investigador pudiera seguir la ruta analítica desarrollada en el estudio. Lo cual requirió

un registro y documentación completa de las decisiones metodológicas que se haya tenido durante la relación con el siguiente estudio(65) .

Uno de los mecanismos más utilizados para fortalecer la confirmabilidad fue la posibilidad de una auditoría externa, mediante la cual un investigador ajeno al estudio pudo revisar el procedimiento y verificar que las interpretaciones realizadas estuvieran basadas en los datos recopilados. Asimismo, el uso de un diario reflexivo por parte del investigador contribuyó a la transparencia del estudio, al permitir registrar pensamientos, emociones y decisiones metodológicas que pudieron influir en el análisis (61).

### **3.4.3 Transferibilidad**

La transferibilidad implicó la posibilidad de aplicar los hallazgos a otros tipos de situaciones o grupos con características o contextos similares ((61). A diferencia de la generación en la investigación cuantitativa, en el enfoque cualitativo la transferencia de los conocimientos se basó en proporcionar descripciones detalladas y ricas del fenómeno estudiado; en este caso, del periodo de transición de los cuidadores familiares en el proceso de la fase aguda al hogar con personas con lesión cerebral traumática. Este nivel permitió que otros investigadores evaluaran aplicabilidad de los resultados en otras áreas de interés (50,61) .

Para garantizar la transferibilidad, el estudio incluyó una caracterización por medio de los criterios de ingreso y egreso con el fin de capturar esas experiencias propias en esa fase de la transición. Asimismo, el análisis reflejó las diversas perspectivas de los participantes garantizando que se capturaran las múltiples dimensiones del fenómeno en estudio. De esta manera, los lectores pudieron evaluar si las condiciones y experiencias reportadas eran comparables a sus propios entornos.

El compromiso con la credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad de los datos permitió que la investigación cualitativa trascendiera de ser una simple descripción de experiencias y se convierta en una herramienta valiosa para la comprensión y mejora de la realidad estudiada para generar aportes en políticas e intervenciones institucionales orientadas al cuidado de las personas con lesión cerebral traumática y sus cuidadores familiares (56,61).

#### 4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación cualitativa en torno a las experiencias de cuidadores familiares de pacientes con personas con lesión cerebral aguda se centró en el respeto a los derechos humanos, la dignidad y la seguridad emocional de los participantes. En este Apartado se describieron los principios éticos, procedimientos y documentación necesaria, conforme a las normativas internacionales y locales de ética en investigación (66).

La protección de la privacidad y la confidencialidad de los participantes constituyó un pilar fundamental en la investigación cualitativa, especialmente en estudios fenomenológicos donde se exploran experiencias personales y emocionalmente cargadas. Esta protección no solo es un requisito ético, sino que también es un elemento esencial para favorecer un clima de confianza, que permitió a los cuidadores compartir sus vivencias de manera abierta y sincera(51).

**Importancia de la anonimización:** La anonimización de los datos es una práctica esencial que implicó el uso de seudónimos y la eliminación de cualquier información que pudiera permitir la identificación de los participantes. Esta estrategia aseguró que los datos recopilados no puedan ser rastreados hasta un individuo específico. Lo que no solo protegió la identidad de los participantes, sino que también facilitó una mayor libertad en la expresión de sus experiencias. En este estudio, para la presentación de las citas textuales en el apartado de resultados, se utilizó la letra “E” para identificar cada entrevista, seguida de su respectivo número. Esta estrategia de codificación permitió preservar el anonimato de los participantes y fortalecer la confidencialidad de la información. Este enfoque es especialmente relevante en contextos donde los cuidadores pueden sentir temor a represalias o estigmatización (67).

**Estrategias de recolección de datos:** Durante la recolección de la información se implementaron estrategias orientadas a reforzar la confidencialidad y el bienestar de los participantes. Las entrevistas se realizaron en entornos privados y cómodos lo que contribuyó a que los cuidadores se sintieran seguros al compartir información sensible. Asimismo, se obtuvo el consentimiento informado de los participantes, asegurándoles que su participación fuera voluntaria y que pudieran retirarse en cualquier momento sin repercusiones. La transparencia en el proceso de consentimiento es clave para construir una relación de confianza entre el investigador y el participante" (66).

**Almacenamiento seguro de la información:** El almacenamiento seguro de la información constituyó un aspecto importante en la protección de la privacidad de los participantes. Los datos fueron resguardados en sistemas protegidos, tales como archivos digitales con medidas de seguridad y acceso restringido, y estuvieron disponibles únicamente para la investigadora principal. Estas medidas minimizaron el riesgo de acceso no autorizados y garantizaron que la información sensible se maneje de manera adecuada (67).

**Creación de un entorno de confianza:** Además de las medidas técnicas, se promovió la creación de un entorno de confianza donde los cuidadores se sientan cómodos compartiendo sus experiencias. Esto se logró mediante una comunicación clara y transparente sobre el uso de los datos y el compromiso del investigador de mantener la confidencialidad. Un entorno seguro no solo protegió a los participantes, sino que también enriqueció la calidad de la investigación, al permitir la obtención de datos más profundos y significativos.

En conjunto, La protección de la privacidad y la confidencialidad en este estudio fenomenológico descriptivo resultó esencial para garantizar la seguridad y el bienestar de los cuidadores familiares. A través de la anonimización de datos, el almacenamiento seguro de la información y la creación de un entorno de confianza, se fortaleció la relación investigadora participante lo que contribuyó a un análisis más riguroso y auténtico y fiel a las experiencias estudiadas. Estas prácticas cumplieron con los estándares éticos y constituyeron un componente para el rigor y la credibilidad de la investigación cualitativa(62) .

#### **4.1 Consentimiento informado**

El consentimiento informado consistió en un documento detallado en el que se explicó a los participantes el propósito del estudio, los procedimientos a realizar, la voluntariedad de la participación y los derechos de los participantes. En dicho documento se especificó la forma en que los datos serían manejados y confidencializados, el procedimiento para el consentimiento de las grabaciones de audio, y el derecho de los participantes a retirarse en cualquier momento sin consecuencias. Asimismo, se incluyó la opción de recibir un resumen de los resultados finales, en caso de que así lo desean. **Ver Anexo 1. Consentimiento informado**

El consentimiento informado garantizó que los participantes comprendieran la manera clara de los objetivos, el alcance y los procedimientos del estudio, así como sus derechos y posibles riesgos asociados. De esta forma, se aseguró que la decisión de participar sea libre, informada y voluntaria.

#### **4.1.1 Contenido detallado del consentimiento**

##### **Propósito del estudio y alcance:**

Se explicó el objetivo de la investigación, orientado a comprender las experiencias y desafíos de los cuidadores familiares durante el proceso de transición desde la unidad de cuidados intensivos UCI al cuidado en el hogar.

##### **4.1.2 Derechos del participante**

Se aclaró a los participantes que su participación fue completamente voluntaria y que podían retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin que ello generara consecuencias para su familiar o para ellos mismos.

##### **4.1.3 Consentimiento para grabaciones**

Los participantes fueron informados sobre la grabación en audio de las entrevistas con el fin de asegurar la precisión de los datos y la fidelidad de la información recolectada, y se solicitó autorización explícita antes de iniciar la entrevista.

##### **4.1.4 Confidencialidad y anonimización de datos**

Se detalló el uso de seudónimos para proteger la identidad de los participantes y se explicó la manera en que garantizó la privacidad en el manejo, almacenamiento y análisis de los datos recolectados.

Se informaron los beneficios indirectos de la participación especialmente en términos de la contribución a la mejora de los servicios y estrategias de apoyo a los cuidadores. Asimismo, se explicaron los posibles riesgos asociados, principalmente al malestar emocional derivado de la evocación de experiencias difíciles, junto con las opciones de apoyo disponibles en caso de ser requeridas.

##### **4.1.5 Firma y almacenamiento del consentimiento**

Cada participante firmó el consentimiento informado antes de la realización de la entrevista. Estos documentos fueron almacenados de forma segura y se conservaron

únicamente hasta la finalización y defensa de la tesis, garantizando la protección de la información personal.

#### **4.1.6 Protección del bienestar psicológico de los participantes**

##### **Identificación de riesgos emocionales:**

Dado que el estudio abordó experiencias sensibles relacionadas con el cuidado de personas con lesión cerebral traumática, se reconoció que las entrevistas pudieron generar malestar emocional en algunos participantes, al reflexionar sobre situaciones desafiantes vividas durante el proceso de cuidado. De acuerdo con la resolución 8430 de 1993, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, este estudio fue catalogado como de riesgo mínimo, dado que la probabilidad de afectar la salud o el bienestar de los participantes fue considerada prácticamente inexistente (58). No obstante, este riesgo mínimo fue abordado con sensibilidad adoptando medidas orientadas a la protección del bienestar emocional de los cuidadores. En caso de requerir apoyo profesional, se contempló la remisión a través de la EPS del participante o, cuando fue pertinente, al servicio de psicología de la Clínica Asotrauma

##### **Medidas de apoyo en caso de malestar:**

**Posibilidad de pausa o terminación de la entrevista:** Los participantes tuvieron la libertad de pausar o detener la entrevista en cualquier momento si se sienten incómodos o emocionalmente afectados. En caso de sentirse afectados emocionalmente la investigadora con amplia experiencia en manejo de pacientes y familias en situación crítica hizo el abordaje inicial si la intervención es requerida.

**Recursos de apoyo psicológico:** Se brindó información sobre servicios de apoyo psicológico disponibles, como líneas de atención o redes de apoyo comunitarias o acompañamiento inicial, parte del servicio de psicología de la **Clínica Asotrauma**, con el fin de garantizar el acceso oportuno a ayuda profesional cuando fue requerido. **Ver anexo 4 procedimiento cuidadores que requieren atención psicológica en Clínica Asotrauma.**

#### **4.1.8 Voluntariedad y derecho a retiro**

El respeto por la autonomía de los participantes constituyó un principio ético fundamental del estudio, es esencial, garantizando que la participación fuera completamente libre y sin presiones.

##### **Proceso de retiro:**

**Derecho a retirarse:** Los participantes pudieron retirarse del estudio en cualquier momento del estudio sin repercusiones, manteniendo su derecho a decidir si desean o no continuar.

**Ausencia de repercusiones:** Se aclaró que la decisión de retirarse del estudio no generó ninguna consecuencia negativa, ni afectó la relación de los participantes con los servicios de salud o con la investigación en curso.

#### **4.1.9 Comunicación de los resultados**

##### **Devolución de resultados al participante**

Los participantes tuvieron la opción de recibir un resumen de los hallazgos finales del estudio. Esta estrategia favoreció la transparencia, el reconocimiento de su aporte y el respeto por su colaboración, fortaleciendo el vínculo ético entre el investigador y los participantes.

##### **Uso exclusivo de los datos para fines de investigación**

Los datos recolectados fueron utilizados únicamente para fines del estudio propuesto y no se destinaron a otros fines sin el consentimiento del participante. Esta medida garantizó que los participantes conocieran de manera clara y transparente cómo sería utilizada la información que han proporcionado, reforzando la confianza en el proceso investigativo y el respeto por su autonomía.

#### **4.2 Conformidad con normativas nacionales e internacionales**

##### **4.2.1 Fundamentos éticos y normativos en el contexto colombiano**

###### **4.2.1.1 Constitución política de Colombia de 1991.**

En el marco de la Constitución política de Colombia, el derecho a habeas data, consagrado en el artículo 15, fue considerado un referente fundamental, dado a que establece que todas las personas tienen derecho a su intimidad personal y familiar y a su buen nombre.

Este derecho protege la información personal de las personas, que se encuentra en archivos y bases de datos públicos y privados(68) . Este aspecto cobra gran importancia ya que implica el manejo de la información sensible y personal tanto de cuidadores como de los pacientes. Por tal motivo se debe asegurar la confidencialidad, el consentimiento informado y la protección de datos recopilados durante la investigación, respetando la dignidad humana y el derecho fundamental a la intimidad, tal como ordena la constitución política(68) . Asimismo, el almacenamiento seguro de la información fue asumido como un aspecto central en la protección de la privacidad; por ello, los datos fueron resguardados en sistemas protegidos, con acceso restringido exclusivamente a la investigadora principal. Lo que minimizó el riesgo de acceso no autorizado y aseguró un manejo adecuado de la información sensible.

#### **4.2.1.2 Resolución 8430 de 1993**

La Resolución 8430 de 1993 constituyó el principal referente normativo para el desarrollo de esta investigación, al establecer los lineamientos éticos y legales que deben seguirse en los estudios de salud en salud en Colombia. Su objetivo principal es garantizar la protección de los derechos de los participantes en investigaciones y asegurar que los estudios se realicen con rigor científico y ético (58).

De acuerdo con esta resolución, los estudios se clasifican según el nivel de riesgo al que se exponen siendo considerados de **riesgo mínimo** aquellos en los que no se genera daños mayores a los que se presenta en la vida diaria. En este sentido, el presente estudio, de enfoque cualitativo y fenomenológico **fue clasificado como riesgo mínimo**, dado que implicó la realización de entrevistas semiestructuradas a cuidadores familiares, sin intervenciones médicas. Si bien la recolección de datos mediante entrevistas no representa riesgos físicos, se reconoció la posibilidad de un impacto emocional al hablar de experiencias difíciles, el cual fue abordado mediante estrategias de apoyo y contención ética(58) .

El estudio cumplió con los principios éticos establecidos en la Resolución 8430 de 1993: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, garantizando la confidencialidad de la información, la obtención del consentimiento informado y la posibilidad del retiro voluntario sin consecuencias. Al tratarse de un estudio observacional y descriptivo, sin intervención ni manipulación experimental, los riesgos fueron mínimos y adecuadamente manejados a través de protocolos éticos definidos (58).

La investigación fue ubicada dentro de la categoría de riesgo mínimo, conforme a lo establecido en la Resolución 8430 de 1993, al emplear procedimientos comunes de recolección de la información, tales como entrevistas cualitativas con cuidadores familiares, sin manipulación de las conductas de los participantes. Este enfoque se alineó con lo señalado en el Artículo 11 de la resolución.

La justificación de riesgo mínimo se sustentó en tres aspectos fundamentales:

1. **No intervención física:** Las actividades se limitan a narrativas sobre experiencias subjetivas, sin alterar el estado de salud de los participantes.
2. **Protección emocional:** Aunque se abordan temas sensibles (carga del cuidado, estrés) estos pueden desencadenar en algunos cuidadores situación de desequilibrio emocional por tal motivo se implementaron estrategias como la contención inicial por parte de investigador principal con amplia experiencia en manejo en crisis y en caso de requerir apoyo existe manejo por parte de **Clínica Asotrauma** con el área de psicología en atención a cuidadores familiares durante situaciones emocionalmente complejas, con el fin de contener e sufrimiento psíquico, mitigar las manifestaciones de descompensación emocional prevenir consecuencias negativas para la salud mental y facilitar la adaptación a nuevas circunstancias restableciendo el equilibrio psicológico y el funcionamiento personal y relacional del cuidador y / o paciente con lesión cerebral traumática, para minimizar el malestar psicológico se contemplaron estrategias como educación y fortalecimiento en redes de apoyo y uso en servicios en salud en salud mental, seguimiento postcrisis y evaluación de la adaptación según necesidad identificada. **Ver anexo 4, Procedimiento cuidadores que requieren atención psicológica Clínica Asotrauma**
3. **Cumplimiento de principios éticos:** Se garantizó la autonomía mediante el consentimiento informado, la confidencialidad a través del anonimato de los datos y la justicia mediante una selección equitativa de participantes sin exclusiones discriminatorias.

Este marco normativo respaldó que el estudio prioriza el bienestar integral de los cuidadores, respetando los estándares nacionales para investigaciones en salud(58) .

#### **4.2.1.3 Principalísimo como aspecto bioético universal**

El principalísimo fue asumido como un enfoque bioético que se basa en cuatro principios fundamentales: respeto por las personas, beneficencia, no maleficencia y justicia. Este marco ha sido ampliamente aceptado y utilizado en la ética de la investigación y la práctica clínica a nivel internacional(67) .

#### **Componentes del Principalísimo**

- **Respeto por las Personas:**

Este principio se centró en la autonomía y dignidad de las personas. Reconoce el derecho de cada persona a tomar decisiones informadas sobre su vida y su salud. En el contexto de la investigación, esto se traduce en la obtención del consentimiento informado y el respeto a la privacidad(64) .

- **Beneficencia:**

Este principio implicó la obligación de actuar en beneficio de los participantes, promoviendo el bienestar y evitando el daño. En la investigación, esto se traduce en el diseño de estudios que busquen mejorar la salud y la calidad de vida de los participantes.

- **No Maleficencia:**

Complementario al principio de beneficencia, este principio enfatizó la obligación de no causar daño intencionado a los participantes. Lo que requirió una evaluación cuidadosa de los riesgos y la implementación de medidas para mitigarlos.

- **Justicia:**

Este principio se relacionó con la distribución equitativa de los beneficios y cargas de la investigación, garantizando que los participantes fueran seleccionados de manera justa y tener la oportunidad de participar en la investigación y beneficiarse de sus resultados.

#### **Aplicación del Principalísimo**

El principalísimo fue aplicado en diversas áreas de la bioética, incluyendo la investigación médica, la ética clínica y la política de salud. Su enfoque pluralista permite que se consideren diferentes contextos culturales y sociales, haciendo que sea un marco flexible y adaptable a diversas situaciones. En conjunto con la Declaración de Helsinki constituyó un pilar fundamental en la ética de la investigación en salud. Ambos enfoques promueven

el respeto por la dignidad humana y la protección de los derechos de los participantes, asegurando que la investigación se realice de manera ética y responsable promoviendo el respeto por la dignidad humana. Al adherirse a estos principios, los investigadores no solo protegen a las personas involucrados, sino que también contribuyen al avance del conocimiento y a la mejora de la salud pública a nivel global (56,67).

#### **4.3 Aprobación del comité de ética Clínica Asotrauma y Fundación Universitaria Unisanitas**

##### **Comité de Ética Involucrado:**

El proyecto fue presentado para su revisión y evaluación ante el Comité de Ética de la Clínica Asotrauma y el Comité de Ética de la Fundación universitaria Unisanitas. La revisión y aprobación por parte de estos comités resulto fundamental para validar que el estudio cumpliera con las normativas y directrices éticas vigentes, garantizando la protección de los derechos y el bienestar de los participantes.

La aprobación de los comités de ética es fundamental para validar que el estudio cumple con todas las normativas y directrices éticas, garantizando que los derechos y el bienestar de los participantes serán salvaguardados. Esta revisión por parte del comité ética de Clínica Asotrauma se encuentra aprobado asegurando que se identifican, evalúan y mitigan todos los posibles riesgos éticos del proyecto antes de comenzar la recolección de la información. De igual manera, el Comité de Ética de la Fundación Universitaria Unisanitas otorgó su aprobación, asegurando cumplimiento de los estándares éticos requeridos para investigaciones que involucran a pacientes y cuidadores en contextos clínicos.

## **5 RESULTADOS**

### **5.1 Caracterización poblacional de los cuidadores familiares**

Los hallazgos del estudio se presentan inicialmente mediante la caracterización poblacional de los cuidadores familiares participantes, con el propósito de contextualizar quiénes son las personas que vivenciaron el proceso de transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en el hogar. Esta caracterización permite comprender las condiciones personales y sociales desde las cuales se construyen las experiencias de

cuidado que posteriormente se analizan en profundidad. Los detalles de esta caracterización se presentan en la tabla 3.

**Tabla 3 Resultados de análisis sociodemográfico de los cuidadores familiares**

Participante	Edad	Sexo	Estado civil	Parentesco con el paciente	Escolaridad	Ocupación	Tiempo de cuidado	Observaciones
E1 – Alexander Reyes	44	Masculino	Casado	Esposo	3° bachillerato	No específica	1,5 meses	Único cuidador
E2 – María sierra	64	Femenino	Soltera	Hermana	Bachiller comercial	Ama de casa	3–4 meses	Comparte con hermanas
E3 – Geraldine Díaz	33	Femenino	Soltera	Hija	Noveno grado	Vendedora ambulante	3 meses	Cuidadora principal
E4 – Wilson García	43	Masculino	Casado	Hermano	Noveno grado	Mecánico moto/bici	3,5 meses	Apoyo esposa y madre
E5 – Andrea Montoya	54	Femenino	Casada	Esposa	Primaria	Ama de casa	4 meses	Cuidado continuo
E6 – Kelly González	23	Femenino	Casada	Esposa	Auxiliar de farmacia	Trabajadora activa	1 mes	Joven, con conocimientos de salud
E7 – Betty Aguillón	56	Femenino	Casada	Esposa	Básica secundaria	Ama de casa	1 mes	Esposa cuidadora principal

**Elaboración Propia.** Fuente: Resultados de análisis sociodemográfico de los cuidadores familiares

El grupo de cuidadores familiares estuvo conformado por siete participantes, con edades entre 23 y 64 años (media aproximada de 47 años). Predominaron las mujeres (n=4) frente a los hombres (n=3), lo que confirma la tendencia histórica a la feminización del cuidado, ampliamente documentada en la literatura latinoamericana(69). Las mujeres continúan asumiendo el rol de cuidadoras principales dentro del hogar, impulsadas por factores culturales, afectivos y sociales que naturalizan esta responsabilidad en ellas(69).

El vínculo de parentesco más frecuente fue el de esposo /a familiar de primer grado, lo cual refleja que el cuidado se sostiene mayoritariamente en el núcleo familiar más cercano. En cuanto al nivel educativo, los cuidadores presentaron una formación heterogénea, que varió entre básica primaria, secundaria y formación técnica, Este factor, según Meleis et al, constituye una condición personal de la transición que puede actuar

como facilitador o inhibidor, ya que el nivel educativo influye directamente en la comprensión de la información clínica, la capacidad de comunicación con el equipo de salud y la autonomía en la toma de decisiones durante el proceso de cuidado(13,25,31).

Respecto a la ocupación, la mayoría de los participantes eran amas de casa o trabajadores informales, lo que pone en evidencia las condiciones laborales de inestabilidad laboral y económica importante para hacer análisis de acceso a los servicios de salud adicionales a los que se ofrece en el POS por afiliación al sistema con régimen contributivo o subsidiado, así como una fuerte dependencia de ingresos limitados. Estas condiciones incrementan la vulnerabilidad del cuidador, al obligarle a priorizar el bienestar del familiar sobre su propio proyecto de vida. Situaciones similares fueron descritas por Oyesanya et al 2021, quienes encontraron que los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática experimentan sacrificio personal, renuncia laboral y desequilibrio emocional como parte del proceso de adaptación posterior al alta hospitalaria(1).

Con respecto al tiempo en el rol de cuidador osciló entre 1.5 y 4 meses, periodo durante el cual la mayoría asumió una dedicación exclusiva. Esto generó sobrecarga física y emocional, especialmente en los casos donde no existía apoyo institucional o acompañamiento profesional, dejando de lado intereses y/o proyectos personales lo que podría generar frustración en el cuidador, haciendo que asumir éste nuevo rol no sólo implique nuevos retos, sino que genere afectaciones emocionales y psicológicas. En este sentido, la caracterización sociodemográfica permite comprender que las condiciones personales y sociales son determinantes en la experiencia de transición de la fase aguda al hogar, configurando un entramado de vulnerabilidad no sólo de tipo económico y social de tipo estructural sino también psicológico y emocional donde la capacidad de adaptación depende tanto de los recursos personales como del soporte del sistema de salud(1).

Desde la Teoría de las Transiciones de Meleis, estos factores sociodemográficos como género, nivel educativo, edad, ocupación y redes de apoyo, constituyen condiciones de la transición que influyen en la adaptación, la carga percibida y la calidad del proceso de cuidado. Las mujeres con menor nivel educativo y sin estabilidad laboral se ubican en mayor riesgo de adaptación, no por falta de compromiso, sino por las limitaciones estructurales que restringen su capacidad de respuesta ante las exigencias del rol.

No obstante, las entrevistas denotan que, a pesar de afectaciones emocionales y psicológicas por la transición y el nuevo rol de cuidador, el vínculo afectivo apoya la motivación para ofrecer un mejor cuidado, así, dicho vínculo emocional funciona como factor protector, lo que le da mayor fortaleza y resiliencia al cuidador de la persona en casa. Wang et al 2022. Señalan que los cuidadores que desarrollan mayor resiliencia experimentan menor incertidumbre sobre la enfermedad del familiar y una mejor capacidad de cuidado, demostrando que el rol del cuidador puede transformarse en una experiencia de crecimiento y significado personal. Estos procesos de afrontamiento positivo son los que propone Meleis et al 2010 que sean aprovechados, reconocidos y fortalecidos desde el acompañamiento de enfermería integrando intervenciones educativas, emocionales y espirituales que promuevan una transición saludable (13,25,31)

Así, los cuidadores familiares, aunque enfrentan condiciones adversas, encuentran en el afecto, la fe y el sentido del deber los principales motores para sostener su labor, reafirmando que el cuidado familiar no solo es una obligación, sino también una expresión de amor y resiliencia humana, dimensiones centrales para comprender el fenómeno de la transición en el contexto colombiano.

Los resultados presentados corresponden a la investigación titulada "Experiencias de cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al hogar en personas adultas con lesión cerebral traumática". Este apartado recoge los hallazgos centrales surgidos del análisis narrativo de las entrevistas realizadas a cuidadores, con el propósito de comprender como viven y significan el proceso de transición en distintos momentos y escenarios. Más que una enumeración de hechos, se trata de una lectura analítica orientada a mostrar las formas en que las personas cuidadoras interpretan su experiencia, los recursos que movilizan, las tensiones que enfrentan y los cambios que se producen en sus vidas y en sus relaciones familiares.

La importancia de este análisis radica en que no solo se usó la Teoría de las transiciones de Afaf Meleis como referente teórico, sino que se aplicó de manera práctica para guiar la interpretación de los relatos y dar sentido a las experiencias descritas. Esto permitió identificar tipos, patrones, propiedades y condiciones de las transiciones que atraviesan los cuidadores. Reconociendo sus momentos críticos y sus recursos de afrontamiento. La aplicación de la teoría en el trabajo de campo generó un cambio en la disciplina, pues

ofreció un marco conceptual que no solo se limitó a categorizar la experiencia, sino que aportó a la construcción de un mejor concepto de transición en la práctica de enfermería, con implicaciones para el diseño de intervenciones transicionales más efectivas y centradas en la realidad de las familias (25).

Para facilitar la comprensión del análisis, los hallazgos se presentan en cinco grandes categorías:

- 1. Tipos y patrones de transición:** Se refiere al proceso de recuperación que ocurre al pasar de la fase aguda hospitalaria al hogar, momento en el que el cuidador asume responsabilidades antes delegadas al personal de salud. Este tránsito está determinado por las condiciones del entorno, institucional o domiciliario, que influyen en la disponibilidad de recursos, apoyos y en la reorganización del espacio y del tiempo(13).
- 2. Propiedades de la experiencia de transición:** Hace referencia a las características mediante las cuales las personas cuidadoras viven el proceso de transición. Incluye el impacto emocional y físico, la presencia del temor y la intensidad de las emociones, la dedicación en las tareas cotidianas y la percepción sobre los apoyos disponibles. Estas propiedades muestran cómo se organiza la experiencia del cuidado y cómo se manifiesta en la vida diaria del cuidador y su familia(13).
- 3. Condiciones de la transición:** Alude a los factores y circunstancias que influyen en la manera en que las personas cuidadoras afrontan el paso del hospital al hogar. Comprende aspectos emocionales, familiares, logísticos y de recursos disponibles que pueden facilitar o interferir en el proceso de adaptación. Los cuales pueden ser inhibidores o facilitadores las cuales estas condiciones definen la forma en que se organiza el cuidado, la distribución de responsabilidades y el modo en que se sostiene el proceso a lo largo del tiempo y definen si la caracterización puede llegar a ser exitosa o no.
- 4. Indicadores de proceso y de resultado:** Engloban los elementos que permiten dar cuenta cómo se desarrolla la transición y cuáles son sus efectos. Incluyen la percepción de las indicaciones y apoyos recibidos al alta, los temores y desafíos en el cuidado domiciliario, así como las observaciones sobre la recuperación del paciente. Estos indicadores también señalan las formas de afrontamiento que

utilizan las personas cuidadoras y los cambios que se producen en el transcurso del proceso(13,31).

5. **Terapéutica de enfermería:** se refiere al acompañamiento, las orientaciones y los apoyos brindados por el personal de Enfermería en el tránsito del hospital al hogar. La preparación recibida, la claridad de las indicaciones y, en contraste, cómo las ausencias o deficiencias de este acompañamiento, impactan directamente en la seguridad, la confianza y la capacidad de las personas cuidadoras para asumir sus responsabilidades(13,31).

Los resultados muestran que la transición del hospital al hogar no puede entenderse como un simple cambio de escenario asistencial, sino como un proceso complejo en el que se entrecruzan vivencias emocionales intensas, reorganizaciones familiares y desafíos prácticos cotidianos. La experiencia relatada por el grupo de participantes revela tanto convergencias como divergencias en la manera de afrontarlo, pero en todos los casos implica una profunda reconfiguración de la vida personal y familiar. Este entramado evidencia la centralidad de la terapéutica de enfermería como un soporte clave, cuya presencia o ausencia marca

Diferencias significativas en la seguridad, la confianza y la capacidad de las personas cuidadoras para sostener el proceso. Con esta mirada, se abre el análisis detallado de cada categoría, que permitirá profundizar en las múltiples dimensiones y matices que configuran la experiencia de transición.

## **5.2 Tipos y patrones de transición**

El accidente constituye un evento que desencadena un proceso de transición múltiple en la vida familiar. Más allá de la ruptura inmediata en la cotidianidad, se convierte en un punto de inflexión que modifica vínculos, roles y formas de organización de la vida diaria. Los relatos de las personas participantes muestran que, junto al sufrimiento inicial y al temor a la pérdida, también surgieron formas de cohesión y acercamiento entre integrantes de la familia, reactivando relaciones distantes y generando nuevas dinámicas de dependencia afectiva.

El sufrimiento personal y el apego aparecen como ejes centrales en la experiencia de transición. Las personas cuidadoras describen el dolor ligado a la hospitalización, el temor persistente a la muerte del paciente y la dificultad de aceptar la posibilidad de perderlo,

especialmente en contextos de duelo reciente. Este apego se expresa en una dedicación constante que en ocasiones lleva a cuestionar indicaciones médicas, privilegiando la protección del ser querido. La intensidad emocional impregna las rutinas de cuidado y convierte la vigilancia permanente en una práctica sostenida, que al mismo tiempo produce desgaste físico y psicológico.

Los desafíos del cuidado diario se intensifican en el paso del hospital al hogar. La vigilancia nocturna, el temor a complicaciones respiratorias o alimentarias y la ausencia de apoyo profesional en los primeros días incrementan la sensación de vulnerabilidad. En este contexto, la familia reorganiza espacios, tiempos y prioridades, transformando el hogar en un lugar orientado al cuidado, donde las necesidades del paciente adquieren centralidad y las del cuidador se posponen.

Estos cambios producen una reorganización más amplia de la vida personal y familiar. El trabajo, la vida social y la relación de pareja se ven alterados por la centralidad del cuidado, generando tensiones entre esta responsabilidad y otros proyectos vitales. Al mismo tiempo, emergen nuevas jerarquías familiares, en las que el cuidador principal concentra la mayor parte de las responsabilidades, con apoyos variables de otros integrantes. En algunos casos, esta concentración de tareas se sostiene por un sentido de unión compartida; en otros, se traduce en aislamiento y sobrecarga.

Estos relatos permiten comprender los tipos y patrones de transición como un entramado de experiencias donde se combinan simultáneamente dolor y reorganización, carga y apoyo, pérdida y continuidad de los vínculos. Este apartado se organiza en tres dimensiones analíticas: la *transición salud-enfermedad*, que comprende el paso del hospital al hogar y la redefinición de roles; la *transición organizacional*, referida a la reestructuración de espacios, tiempos y apoyos; y los patrones simultáneos y secuenciales, que muestran cómo los cambios se superponen y suceden, configurando un proceso continuo de ajuste y adaptación(13) .

- **Transición salud-enfermedad**

La transición salud-enfermedad supone un recorrido complejo que va desde la fase aguda hospitalaria hasta el regreso al hogar, donde el cuidado familiar adquiere centralidad. Según Meleis, este tránsito implica que el cuidador asuma responsabilidades antes delegadas al personal de salud, lo cual redefine roles, prioridades y dinámicas relacionales.

El primer contacto con la noticia del accidente, o con la imagen del paciente en estado crítico, produce un impacto inmediato que las personas cuidadoras describen como un shock. La impresión de ver al familiar en condiciones de vulnerabilidad extrema genera un quiebre en la percepción cotidiana, transformando de un instante a otro la relación con el tiempo, las expectativas y las prioridades.

*“Yo llegué cuando me llamaron y me dijeron que él estaba allá... yo no lo podía creer. La forma que lo vi, entubado, fue traumático” (E3).*

*“Al instante yo quedé como en shock... cuando me dijeron ‘su marido se accidentó y está muy grave’” (E6).*

En la UCI, las restricciones de contacto intensifican la impotencia:

*“Cuando la tenían entubada solo podía mirarla y esperar a que los médicos dieran el reporte” (E1)*

Ese momento marca el inicio de una experiencia atravesada por la incertidumbre, en la que se instala de manera abrupta el temor a la pérdida y la conciencia de la fragilidad de la vida

*“Yo lloraba mucho... era un miedo a perderlo, a que de un momento a otro me dijeran que se había muerto” (E2)*

*“Uno no sabía qué podía pasar... verlo ahí conectado, uno sentía que se podía ir en cualquier momento” (E4)*

*“Eso me marcó mucho, porque uno se da cuenta de que la vida es frágil, que en un segundo todo cambia” (E6)*

Este impacto inicial no se limita al momento del accidente, sino que se prolonga en la memoria de las personas cuidadoras como un referente constante que explica la intensidad emocional con la que afrontan la transición y el cuidado posterior.

Con el ingreso a la hospitalización, esa carga emocional encuentra un alivio relativo al contar con la presencia de profesionales y recursos que brindan cierta seguridad.

*“En la clínica uno se sentía más tranquilo porque había médicos pendientes, si pasaba algo ellos estaban ahí” (E1).*

Sin embargo, esta etapa también introduce nuevas tensiones: la vigilancia permanente, la incertidumbre frente a la evolución clínica y el desgaste acumulado por la permanencia en el entorno hospitalario, que genera agotamiento físico y mental.

*“Era un descanso saber que estaba cuidado, pero también era duro, porque el cuerpo no resiste tanto tiempo ahí” (E5).*

*“Pues ahí ya fue como un alivio porque ya uno lo veía despierto... pero al principio era agotador, tocaba llevarlo al baño, cargarlo, uno dormía mal” (E 6).*

*“Eso era agotador... uno trasnochaba mucho y eso es duro estar uno allá cuidando a un familiar” (E 7).*

El regreso al hogar inaugura un escenario de vigilancia permanente. Los relatos señalan que este momento fue vivido con alivio, al reencontrarse con el entorno familiar y dejar atrás la carga del hospital, pero al mismo tiempo estuvo acompañado de nuevas tensiones. La ausencia del personal de salud convirtió a las personas cuidadoras en responsables directos de cada detalle, intensificando el temor frente a posibles complicaciones y la sensación de no contar con apoyos suficientes. Esta combinación de tranquilidad por estar en casa y de presión por asumir el cuidado de manera más autónoma marcó un punto crítico en la experiencia de transición.

*“Es igual que un niño porque usted no la podía dejar sola un minuto, cuando iba ya estaba por allá sentada o venía para afuera” (E1).*

*“Me daba miedo que se me muriera en la casa... en el hospital es distinto porque hay ayuda, en cambio acá uno es el que responde” (E4).*

En el contexto del cuidado en el hogar, las exigencias cotidianas se entrelazan con la manera en que la familia organiza sus apoyos. Junto a las cargas asumidas por el cuidador principal, aparece con fuerza el relato de una mayor unión familiar, expresada en la presencia más constante de hermanos, hijos o parientes que antes tenían una relación más distante.

*“Estamos más unidos... porque él antes trabajando no nos quedaba tiempo para dialogar, y eso por unos lados es bueno” (E7).*

*“Ahora toda la familia está muy unida, hasta una hermana que no nos hablaba volvió a acercarse” (E3).*

Estas redes de apoyo, aunque en muchos casos intermitentes, contribuyen a aliviar la sobrecarga y a reforzar el sentido de acompañamiento, convirtiéndose en un recurso fundamental para sostener el proceso y darle continuidad en el tiempo.

*“Mi hermana venía algunos días, no siempre, pero cuando estaba me ayudaba mucho con él” (E2).*

*“Desde el accidente hemos estado más juntos, todos pendientes, incluso mi hermana adoptiva que antes casi no estaba ahora viene seguido” (E4).*

*“Cuando mi mamá o mis sobrinos venían a cuidarlo un rato, yo podía descansar, eso me daba un respiro” (E6).*

Las narrativas evidencian que la transición salud-enfermedad constituye un proceso continuo en el que se entrelazan emociones, responsabilidades y reorganizaciones familiares. Desde el impacto inicial del accidente hasta la instalación en el hogar, las personas cuidadoras atraviesan un camino marcado por la incertidumbre, el temor a la pérdida y la conciencia de la fragilidad de la vida. La hospitalización ofrece un respiro relativo al contar con el respaldo profesional, pero introduce a su vez tensiones derivadas del cansancio físico y del acompañamiento constante. El retorno al hogar, vivido con alivio, abre un escenario de mayor autonomía y vigilancia que exige asumir de manera directa las tareas del cuidado, transformando la dinámica familiar.

- **Transición organizacional**

La transición organizacional hace referencia a las condiciones del entorno, institucional y domiciliario, que afectan la vida del paciente y del cuidador, vinculadas a los recursos disponibles, los apoyos, la logística y la reorganización del espacio y del tiempo. En este marco, el egreso hospitalario no aparece como un simple traslado físico, sino como un punto de quiebre que transforma la vida doméstica. El paso de contar con un respaldo institucional a la autonomía del hogar obliga a asumir nuevas tareas, redistribuir funciones y reestructurar la organización familiar. Se modifican rutinas, se reconfiguran roles y la casa se adapta como un espacio medicalizado, con nuevas exigencias que se suman a las propias dinámicas de convivencia.

El regreso al hogar implica, en primer lugar, la pérdida de la seguridad que ofrece el entorno hospitalario y la aparición de una sobrecarga inmediata. Las personas cuidadoras

relatan el incremento del agotamiento físico y los temores frente a posibles complicaciones:

*“El trasnocho, si uno se llegaba a dormir un poquito, ella se levantaba... entonces me tocaba trasnochar mucho y eso es duro”* (E1).

*“Me daba un poquito miedo por lo de la operación, los puntos... que de pronto fuera a perder el conocimiento”* (E6).

Esta reorganización también impacta la dinámica familiar, redistribuyendo responsabilidades y generando tensiones en torno a la carga desigual del cuidado. Algunos cuidadores señalan cómo la enfermedad altera la tranquilidad de todos y concentra nuevas tareas en una sola persona:

*“Ha sido difícil para todos porque nadie se esperaba una cosa de esas. Eso le cambia la tranquilidad a todo el mundo”* (E2).

*“Me ha tocado duro porque mi mano derecha era ella... y ahora me toca estar en el trabajo, pendiente del negocio y también de la casa”* (E5).

La experiencia de cuidado también afecta de manera significativa las relaciones de pareja, especialmente cuando el rol de cuidador recae sobre el propio compañero. Ese tránsito de compañero afectivo a cuidador principal produce un desplazamiento de la intimidad, las rutinas compartidas y los proyectos de vida en común hacia un vínculo centrado en la asistencia y la responsabilidad cotidiana

*“Yo le decía a ella que no la iba a dejar sola... porque ya se vuelve uno es como la mano derecha de ellos”* (E2).

*“En un minuto nos cambió a todos. Porque yo... antes podía salir más”* (E6).

Cuando el rol de cuidador no recae directamente en la pareja, también se hacen visibles transformaciones en la relación. Aunque el vínculo afectivo no se redefine en términos de asistencia directa, la centralidad del cuidado hacia el familiar enfermo desplaza la vida compartida de la pareja a un segundo plano. Las prioridades se reorganizan y los proyectos en común se ven postergados o modificados, lo que evidencia que el impacto del cuidado trasciende al vínculo inmediato cuidador–paciente y alcanza de manera indirecta la vida conyugal.

*“Yo digo que yo ahorita yo estoy enfocado es en él, esto es mi mundo. (...) A veces ni mi esposa, ni nada, no comparto ni como hacía con mi esposa, que nosotros salíamos un fin de semana, ya no lo hemos vuelto a hacer” (E4).*

En paralelo, el hogar deja de ser únicamente un lugar de descanso y convivencia para convertirse en un espacio medicalizado, adaptado a las nuevas necesidades:

*“Nos tocó comprar la cama especial y adecuar el cuarto, porque él no podía estar en cualquier cama” (E7).*

Sin embargo, no solo se trata de adecuar la infraestructura física, sino también de reorganizar las rutinas y funciones del cuidado. Las tareas diarias incluyen la administración rigurosa de medicamentos, la vigilancia frente a caídas y complicaciones, y la atención a la higiene y la alimentación.

*“Ya aquí teniéndola en la casa toca meter toda la ficha para darle los medicamentos, darle la comida que ella requiere para que se mejore más ligero” (E1)*

*“Yo no puedo llamar a la vecina para que me ayude a ponerle un pañal ... hay cosas que sí o sí tiene que hacerlas uno mismo” (E5)*

*“Al principio tenía miedo de no cuidarlo bien, de la herida, que se le fuera a infectar o de dejarlo solo, de que se fuera a levantar y se cayera solo... ese era mi miedo, de que él se cayera” (E6)*

Estos ajustes muestran cómo el espacio doméstico se medicaliza y, al mismo tiempo, cómo la vida cotidiana se estructura en torno a horarios, protocolos y responsabilidades antes delegadas a profesionales de la salud. La vulnerabilidad del paciente y la necesidad de accesibilidad constante obligan a redefinir prioridades y a asumir un rol de vigilancia continua que permea la organización del tiempo, los desplazamientos y las interacciones familiares. Así, el hogar no solo cambia en términos de infraestructura, sino que se reconfigura como escenario de prácticas asistenciales que tensionan y a la vez sostienen la experiencia de transición.

En suma, la transición organizacional no se limita a la adaptación logística del hogar, sino que revela un proceso más amplio de reestructuración de la vida cotidiana. El paso del entorno institucional al domiciliario redistribuye responsabilidades, transforma las relaciones de pareja y familiares, y medicaliza el espacio doméstico, al tiempo que expone

la insuficiencia de apoyos formales y la importancia de las redes sociofamiliares. Esta experiencia muestra cómo las personas cuidadoras enfrentan demandas múltiples de manera simultánea, agotamiento físico, ajustes materiales, tensiones relacionales, y cómo, en algunos casos, estos cambios se suceden de forma secuencial, configurando un patrón de transición que combina superposición y continuidad en el tiempo.

- **Patrones de transición (simultáneos y secuenciales)**

Según Meleis los patrones de transición describen la manera en que se manifiestan los cambios durante el proceso de cuidado: pueden ser secuenciales, cuando las transformaciones ocurren en etapas ordenadas (por ejemplo: UCI → hospitalización → hogar), o simultáneos (emocionales, prácticas y organizativas) convergen al mismo tiempo. En la experiencia de las personas cuidadoras familiares experimentan varios tipos de transiciones(13).

como atender tareas clínicas, reorganizar el hogar, mantener la vida laboral y sostener la esfera afectiva suceden en paralelo, incrementando la carga adaptativa y la sensación de estar en un proceso continuo de ajuste.

Desde el inicio del proceso, las personas cuidadoras enfrentan transformaciones abruptas: la atención al paciente se convierte en el centro de su existencia, desplazando intereses personales, relaciones y actividades previas.

*“Pues ha sido dura porque yo tengo el trabajo. Me ha tocado estar en el trabajo, estar pendiente del negocio. Me ha tocado duro, o sea, por el momento me ha tocado duro, porque pues mi mano derecha era ella” (E1)*

*“...tener que cerrar y empezar a hacer cambios que no, por ejemplo, no se pudieron hacer donde vivíamos... para poder hacer un proceso de recuperación de una manera tranquila y sana” (E5)*

Esta simultaneidad de cambios, que involucra tanto la esfera emocional como la práctica, genera un aumento significativo en el estrés y la sobrecarga, obligando a las personas cuidadoras a equilibrar las demandas del cuidado con sus propias necesidades, muchas veces en detrimento de su bienestar.

La transición también implica asumir nuevos roles y responsabilidades que antes no formaban parte de la vida de las personas cuidadoras, desde la administración de medicamentos hasta la movilización y cuidado directo del paciente, así como el manejo

de equipos médicos especializados. Este aprendizaje ocurre principalmente de manera informal, a través de la experiencia cotidiana y la observación, aunque la falta de capacitación formal aumenta la sensación de incertidumbre.

*“Pero si aprendí a bañarlo en seco, pues lo baño, le cambio sus pañales, le echo su crema, todo, lo mantengo al día” (E5)*

*“Lo que me han enseñado, pues lo he captado y estoy utilizando... Viviendo todos los días” (E7)*

El impacto emocional y psicológico de la transición es profundo. Las personas cuidadoras experimentan miedo, ansiedad, preocupación constante y sobrecarga emocional, obligándolos a reprimir muchas veces sus propios sentimientos para poder atender al paciente.

*“Uno como mamá no tiene derecho a enfermarse, ni a quejarse... hay un ser humano que es su hijo y que está requiriendo totalmente de su atención y de sus cuidados. Entonces, es como también esa parte, es olvidarse de uno” (E5)*

Asimismo, la llegada del paciente al hogar genera transformaciones significativas en la dinámica familiar. Los roles deben redistribuirse y las responsabilidades ajustarse a la nueva situación, lo que puede fortalecer los vínculos familiares, pero también provocar tensiones y conflictos derivados del estrés y la sobrecarga.

*“No, aún más ha aumentado en la relación porque me ha tocado como ser más humilde para comprenderlo, para poderlo... tolerarle” (E3)*

*“Pero eso es agotador... todo porque usted... el trasnocho, si usted se llega y se dormía un poquito eso... ella se levantaba; porque muchas veces me pasó que yo me hacía por un lado para poder descansar y ella pues ya se me bajaba por el otro lado de la cama... entonces no podía, me tocaba trasnochar mucho y eso es duro” (E1)*

Estas experiencias muestran divergencias en la manera en que las familias se reorganizan: algunas encuentran unidad y colaboración, mientras que otras enfrentan aislamiento o sobrecarga concentrada en un solo integrante.

Los hallazgos muestran que los patrones de transición que enfrentan las personas cuidadoras familiares de pacientes con lesión cerebral traumática no son lineales ni

homogéneos. Se trata de procesos simultáneos y secuenciales que transforman profundamente sus vidas, implicando cambios en roles, habilidades, relaciones y prioridades, así como un intenso impacto emocional. La adaptación exitosa requiere de recursos adecuados, apoyo social y profesional, aprendizaje continuo y desarrollo de resiliencia, subrayando la necesidad de intervenciones integrales que acompañen tanto al paciente como a su cuidador en estas transiciones (13,31).

### **5.3 Propiedades de La experiencia de transición**

La transición del hospital al hogar se configura como una de las vivencias más complejas y determinantes para pacientes y cuidadores. Lejos de ser un simple cambio de escenario, constituye un proceso cargado de significados, rupturas y aprendizajes que marcan de manera profunda la vida cotidiana. En esta experiencia se entrelazan emociones intensas, reorganizaciones familiares, tensiones con el sistema de salud y un redescubrimiento del sentido del cuidado.

El temor y la intensidad emocional emergen como un telón de fondo permanente. Desde la noticia inicial del accidente hasta las primeras noches en casa, las personas cuidadores transitan un estado de alerta constante: miedo a la pérdida, ansiedad frente a complicaciones y angustia por la incertidumbre del futuro. Este miedo no desaparece con la hospitalización ni con el alta; por el contrario, se transforma y se profundiza, convirtiéndose en motor y obstáculo al mismo tiempo. La carga emocional, aunque desgastante, se resignifica desde expresiones emocionales como el amor y compromiso que sostiene la continuidad del cuidado.

A ello se suma la conciencia diferida, una comprensión progresiva y tardía de la magnitud de la transición. Inicialmente, la urgencia de la supervivencia eclipsa cualquier otra reflexión. Solo en la cotidianidad del hogar emerge la certeza de que se trata de un proceso largo, con profundas implicaciones para la vida familiar, laboral y personal. Esta toma de conciencia trae consigo frustración, resignación y, en muchos casos, la necesidad de reorganizar expectativas y construir nuevas estrategias de afrontamiento.

El proceso implica también un profundo cambio y diferencia, un antes y un después que transforma identidades y relaciones. Las personas cuidadoras pasan de vidas relativamente estructuradas a rutinas absorbidas por el cuidado, donde la normalidad anterior parece inalcanzable. Se suspenden proyectos, se redefinen prioridades y se asume

una nueva identidad centrada en el rol de cuidador, marcada tanto por la entrega como por el aislamiento social.

El tiempo adquiere un significado distinto. Días interminables de vigilancia, noches de insomnio y la repetición de tareas convierten la temporalidad en un escenario de desgaste. La ausencia de certezas sobre la recuperación del paciente transforma el futuro en un horizonte incierto, mientras que cada pequeño progreso se experimenta como una victoria que da sentido al esfuerzo invertido. El tiempo personal queda suspendido, y la vida entera se mide en función de la evolución del cuidado.

Finalmente, aparecen los puntos críticos, momentos de máxima vulnerabilidad que condensan la experiencia en su intensidad: la noticia del accidente, el alta hospitalaria y las complicaciones inesperadas en casa. Son hitos que exponen la fragilidad de las personas cuidadoras, pero también su capacidad de resiliencia. Identificarlos resulta esencial para comprender en qué instancias el acompañamiento profesional es más necesario.

En este sentido, la transición hospital hogar no es un proceso lineal ni uniforme, sino una experiencia total que transforma la vida en múltiples dimensiones. El miedo, la adaptación progresiva, las rupturas en la identidad, la reconfiguración del tiempo y los momentos de crisis dibujan un panorama complejo donde la vulnerabilidad convive con la fortaleza, y donde el cuidado se convierte en el eje que reorganiza la existencia. Esta mirada integral permite no solo entender la experiencia de las personas cuidadoras, sino también orientar la construcción de políticas, programas y apoyos que respondan de manera sensible a las realidades de quienes viven día a día la intensidad de esta transición.

- **Temor e intensidad emocional**

El temor y la intensidad emocional constituyen una de las propiedades más definitorias de la transición hospital–hogar. Desde el momento en que se recibe la noticia del accidente hasta el regreso a la casa, las personas cuidadoras describen un estado de alerta constante, marcado por el miedo a la pérdida, la ansiedad frente a las complicaciones y la incertidumbre sobre el futuro (13). Esta emocionalidad atraviesa todo el proceso y se convierte en un trasfondo permanente de la experiencia(31).

El impacto inicial se vivió como un choque profundo, donde las emociones desbordaron la capacidad de asimilación. Los relatos muestran escenas de incredulidad, angustia y dolor inmediato:

*“No pues al principio, uno no se imaginaba, o sea, que me lo fueran a entregar así, tan grave... Yo lloraba mucho, decía ‘¡ay Dios mío!’” (E3).*

*“Verlo con un tubo en la boca, inconsciente... nunca lo había visto así, fue una experiencia muy dura” (E 7).*

Posteriormente, la hospitalización no disipó el miedo, sino que lo reconfiguró. El traslado de la unidad de cuidado intensivo a servicio de hospitalización trajo un respiro: ver al paciente más despierto y poder interactuar con él ofrecía alivio y esperanza. Pero esa cercanía también supuso nuevas exigencias, como apoyarlo en su movilización y atender tareas básicas, mientras persistía la fragilidad de su salud.

*“No pues al principio, uno no se imaginaba... verlo en la UCI fue muy duro, pero ya cuando lo pasaron a piso y lo vi despierto, hablando cositas, fue como un alivio, aunque igual tocaba cargarlo, llevarlo al baño, uno dormía mal... era agotador, pero distinto a la UCI porque ahí no abría los ojos, no hacía nada” (E3).*

*“En la UCI solo podía verlo una hora, sedado, sin responder... muy duro. Ya en hospitalización lo podía ver más seguido, aunque con miedo todavía porque estaba muy débil. Uno se siente mejor de verlo más consciente, pero igual sigue ese temor.” (E7)*

Finalmente, el alta hospitalaria abrió un nuevo escenario de incertidumbre. El traslado al hogar modificó los temores: de la vigilancia hospitalaria se pasó a una vigilancia doméstica, marcada por la soledad y la exigencia de responder sin apoyos inmediatos. Este cambio no disminuyó la tensión, sino que la desplazó hacia la cotidianidad del cuidado.

*“Yo todos los días... era como esa zozobra de que pronto esas cosas no se fueran a infectar... y eso roba la paz, porque uno no tiene el conocimiento de un profesional.” (E5)*

*“Al principio tenía miedo de no cuidarlo bien, de la herida, que se le fuera a infectar o de dejarlo solo” (E6).*

El temor también es una emoción relacionada con la percepción de que el cuidador no puede fallar, ni enfermar. La renuncia a las propias necesidades fue narrada como una consecuencia directa de la intensidad emocional del proceso:

*“Yo mantengo unos nervios... me da mucho miedo de noche porque pienso que tal se me quede sin aire... me levanto dos, tres veces en la noche a mirarlo... mantengo cansado.”* (E4)

*“Si me quería dar gripa y yo... yo me inyectaba, me tomaba jugos de limón, me inventaba remedios, pero yo ahora no me puedo enfermar”* (5)

El miedo persistente se expresó como un estado de vigilancia ininterrumpida que derivó en insomnio, agotamiento y un desgaste corporal acumulado.

No obstante, esta misma intensidad emocional fue resignificada por muchos cuidadores como un impulso para sostener el compromiso con el paciente. El temor, lejos de vivirse únicamente como una carga paralizante, opera como un motor que refuerza y da sentido a los esfuerzos realizados, configurando un equilibrio inestable entre vulnerabilidad y resiliencia que permite mantener la continuidad del cuidado.

*“Yo tengo dos temas emocionales. Una es la sobrecarga emocional de ser cuidador... pero si lo miramos desde otro punto de vista, para mí ha sido muy bonito porque veo a mi hijo en un progreso muy grande, entonces siento que tampoco todo el mundo tiene esa bendición.”* (E5)

En conclusión, el temor y la intensidad emocional no fueron episodios pasajeros, sino un componente estructural de la experiencia de transición. Esta propiedad muestra cómo la emocionalidad se convierte en el núcleo de la reorganización de la vida cotidiana, condicionando rutinas, decisiones y relaciones familiares. Lejos de ser un obstáculo aislado, constituye el telón de fondo que acompaña todo el proceso de adaptación, evidenciando la vulnerabilidad y, al mismo tiempo, la resiliencia de las personas cuidadoras.

- **Conciencia diferida**

La conciencia diferida hace referencia a la manera en que las personas cuidadoras van comprendiendo la magnitud de la transición de forma progresiva y no inmediata. En los primeros momentos, la urgencia del accidente y la supervivencia del paciente ocupan toda

la atención; solo más adelante surge la noción de que el cuidado no será transitorio, sino un cambio profundo y prolongado en la vida familiar(13,31).

En un inicio, la mayoría de las personas cuidadoras actuaba en un estado de shock o de piloto automático, siguiendo indicaciones médicas sin detenerse a pensar en el alcance de la situación:

*“Al comienzo uno ni piensa... uno solo quiere que salga vivo. Ya en la casa es que uno se da cuenta de lo que viene” (E2).*

Solo con el regreso al entorno doméstico cuando muchos empezaron a dimensionar el impacto real del cuidado: la reorganización de rutinas, la adaptación del espacio doméstico y la renuncia a proyectos personales. Este despertar no fue inmediato, sino una toma de conciencia que emergió con el tiempo:

*“Bueno, en el caso mío, me tocó dejar el trabajo, porque ya aquí era estar de tiempo completo... ya uno se da cuenta que no es de días, que es una cosa larga.” (E 3)*

*“Sí, entonces yo me decía: esto no es cuestión de semanas... porque ya en la casa uno se da cuenta de todo lo que implica, que hay que estar 24 horas encima de él.” (E6).*

*“Pues, o sea, la experiencia fue muy dura, porque uno creía que era solo mientras salía de la clínica... y ya en la casa, eso es todo el día, cambiar rutinas, dejar lo que uno hacía.” (E7)*

Esta conciencia diferida estuvo acompañada de sentimientos de frustración, impotencia y, en algunos casos, resignación. Para otros, supuso la posibilidad de reorganizar expectativas y aceptar la nueva realidad, transformando gradualmente la angustia en estrategias de afrontamiento.

*“Yo me iba para el centro a comprar la tela... y me sentaba en un andén a llorar hasta una hora... era como evacuar todo eso, la frustración de que ya nada iba a ser como antes.” (E5)*

*“Uy no Dios, esto es muy duro para estar uno así... pero me tocaba quedarme y asumirlo.” (E7)*

*“Me ha tocado como ser más humilde para comprenderlo, para poder tolerarle.”*  
(E3)

Es así como se expone que el entendimiento de la transición no ocurre en el momento del accidente ni durante la hospitalización, sino en la cotidianidad del hogar. Reconocer esta toma de conciencia diferida permite comprender por qué las personas cuidadoras experimentan una curva de adaptación en la que la comprensión de la magnitud del proceso llega de manera tardía y con fuertes implicaciones emocionales.

- **Cambio y diferencia**

La transición hospital–hogar fue vivida como una ruptura radical en la vida de las personas cuidadoras. El “antes” y el “después” del accidente se convirtieron en referencias constantes para describir cómo la cotidianidad se transformó en todos los niveles: laboral, social, familiar y emocional(13) .

Los relatos muestran que las actividades simples y cotidianas, como salir a trabajar, compartir con la pareja o dormir una noche completa, dejaron de ser posibles. El cuidado adquirió centralidad absoluta, desplazando las demás esferas de la vida:

*“Pues siempre he dejado mis labores porque como él me necesita, yo tengo que estar acá.”* (E2)

*“Bueno, yo antes trabajaba... ahora ya no, porque me toca estar acá pendiente de él todo el tiempo.”* (E3)

*“En un minuto nos cambió a todos. Antes yo podía salir más, ahora el tiempo es solo para él.”* (E6)

La diferencia no fue solo relacionada a la práctica, sino también simbólica: las personas cuidadoras pasaron de sentirse acompañados por un entramado social a reconocerse en una experiencia marcada por aislamiento y dependencia. La noción de normalidad quedó suspendida, y con ella emergió un nuevo sentido de identidad vinculado exclusivamente al rol de cuidador.

*“Bueno, pues o sea... yo antes trabajaba, compartía más, ahora ya no. Todo el tiempo es estar con él. Ya no es igual, ya no hay ese espacio social.”* (E 3)

*“Llegar acá a la casa... era todo el tiempo para él, ya no había nada mío, mi vida cambió totalmente.” (E5)*

En conclusión, la propiedad de cambio y diferencia revela cómo la transición no solo reorganiza las rutinas, sino que también establece una frontera clara entre dos etapas de la vida. El cuidado redefine la identidad del cuidador, marcando un antes y un después que reconfigura vínculos, prioridades y formas de existencia.

- **Tiempo**

El tiempo aparece como una propiedad fundamental de la experiencia de transición. Las personas cuidadoras no solo enfrentaron cambios en las rutinas, sino también una nueva relación con la temporalidad: días interminables, noches de vigilancia, una cotidianidad repetitiva y la incertidumbre de un proceso sin horizonte claro de finalización (13,31,70).

La percepción del tiempo se alteró profundamente. Para algunos, cada día se volvió una secuencia interminable de tareas que se repetían sin pausa: alimentar, movilizar, vigilar. Para otros, el tiempo se comprimió, pues no quedaban espacios para sí mismos ni para actividades fuera del cuidado:

*“Bueno, en el caso mío, ya no hay tiempo para mí, toda gira en torno a él” (E 3).*

*“Yo antes salía con mi esposa a caminar, ahora ya no... mi mundo gira alrededor de mi hermano” (E4).*

El tiempo proyectado hacia adelante se volvió difuso e incierto. La ausencia de un pronóstico claro sobre la recuperación del paciente abrió un horizonte cargado de dudas, en el que el futuro aparecía como una incógnita inabordable. Esta falta de claridad se tradujo en sentimientos de desesperanza y resignación, pues las personas cuidadoras percibían que no había certezas sobre la duración ni sobre el desenlace del proceso, lo que incrementaba el peso emocional de la transición.

*“Yo decía: ¿será que algún día volverá a caminar normal?, y ese pensar lo desgasta a uno” (E2).*

*“Uno no sabe si algún día va a volver a ser como antes, eso es lo más duro, no tener certeza de nada” (E3).*

En contraste, los avances, por mínimos que fueran, adquirieron un enorme valor simbólico y emocional. Cada gesto, palabra o movimiento del paciente era vivido como un indicio de recuperación que devolvía sentido al tiempo invertido en el cuidado. Así, el día a día se convirtió en una espera ambivalente, marcada por la esperanza de mejora y el temor a la recaída, donde el progreso funcionaba como motor de continuidad en medio de la incertidumbre.

*“Cada vez que lo veía un poquito mejor me llenaba de fuerza, porque uno siente que el esfuerzo no es en vano” (E1).*

*“Uno cree que con las terapias se va a mejorar rápido, pero después se da cuenta que esto va para largo... aunque ver que avanza da ánimo” (E6).*

A manera de lectura global, la propiedad del tiempo en la transición muestra cómo las personas cuidadoras viven atrapados entre la urgencia del presente y la incertidumbre del futuro. La temporalidad se reorganiza alrededor del paciente, configurando una experiencia en la que el tiempo personal queda suspendido y la vida se mide en función de la evolución del cuidado.

- **Puntos críticos**

Los puntos críticos se refieren a momentos de máxima vulnerabilidad emocional y práctica dentro de la transición. Más allá del miedo sostenido, desarrollado en el eje de temor e intensidad emocional, aquí se identifican situaciones concretas en las que la continuidad del cuidado se vio amenazada y en las que el sistema de apoyo institucional resultó insuficiente. Se distinguen al menos cuatro instancias: *la noticia del accidente, el alta hospitalaria, las complicaciones en el hogar y los reingresos inesperados.*

El primer punto crítico fue la notificación del accidente y la hospitalización inicial, vividos como momentos de shock y angustia extrema. El impacto de ver al paciente en estado crítico, intubado o inconsciente, condensó la percepción de amenaza vital y desbordó la capacidad de afrontamiento del cuidador.

*“Verlo con un tubo en la boca, inconsciente... nunca lo había visto así, fue una experiencia muy dura” (E7).*

*“Yo lloraba, yo no comía... bajé de peso, era un dolor de cabeza todo el tiempo, pensando que lo iba a perder” (E4).*

El alta hospitalaria representó otro punto crítico. La expectativa positiva de regresar a casa se entrelazó con la ansiedad de enfrentar cuidados complejos sin acompañamiento profesional suficiente, configurando un escenario de alegría y temor simultáneos.

*“No, pues uno se siente feliz porque uno dice... ya va uno para la casa. Pero ya en la casa es diferente, toca cuidarla todo el tiempo” (E1).*

*“Llegar acá a la casa ya fue otra película diferente, porque no me funcionaba así tan facilito” (E5).*

En el hogar, la aparición de complicaciones caídas, infecciones o problemas de alimentación, se configuraron como un tercer punto crítico. Estos eventos fueron narrados como momentos de parálisis y soledad frente a la posibilidad de una emergencia vital, intensificando la percepción de carga total sobre el cuidador.

*“Temores de que pronto ella se parara y se golpeará... yo sabía que cualquier golpe iba a ser perjudicial para ella” (E1).*

*“Pues, un poco, porque me daba miedo por lo de la operación, los puntos, las costillas... al principio sí me dio nervios de que algo pasara” (E7).*

Finalmente, los reingresos hospitalarios constituyeron un cuarto punto crítico, diferenciador respecto al eje emocional. El caso de la Entrevista 1 (E1) es ilustrativo: tras algunos días en casa, la paciente presentó un dolor de cabeza persistente, se identificó un hematoma y debió ser sometida a cirugía, intubación y remisión a otro centro. Para el cuidador, esta experiencia significó un quiebre adicional: pasar de la aparente estabilidad doméstica a la urgencia hospitalaria, en un proceso que evidenció tanto la fragilidad pos-alta como la percepción de bajo acompañamiento clínico en la preparación para el cuidado.

*“Yo ahí la tuve más de ocho días en la casa, sino que el problema de ella era que no le quitaba un dolor de cabeza que tenía al lado derecho.” (E1)*

*“Un día dije, no, pues llevémosla a un control y fue cuando salió con un hematoma que tenía del lado derecho.” (E1)*

*“Y se fue de cirugía ese día... después de la cirugía, volvieron y la entubaron, tenían que remitirla para Bogotá.” (E1)*

*“Ese día que tenía mucho dolor de cabeza... no era normal, por eso se fue para urgencias.” (E1)*

*“La familia decía: ¿por qué no le han hecho más exámenes? La hubieran dejado otros días más allá para salir de todo riesgo.” (E1)*

A manera de conclusión, se puede afirmar que los puntos críticos condensan no solo la máxima intensidad emocional, sino también la exposición de las debilidades en la continuidad del cuidado. Su identificación permite precisar los momentos en que las personas cuidadoras requieren apoyos diferenciados, información clara, preparación clínica y acompañamiento profesional, para sostener el proceso y reducir el riesgo de desgaste extremo o de complicaciones evitables.

#### **5.4 Condiciones de la transición**

Meleis, plantea que las condiciones de la transición son aquellos factores **personales, sociales, culturales, comunitarios d institucionales** que pueden actuar como **facilitadores** o **inhibidores** de una transición saludable. Estas condiciones no solo influyen en la experiencia del cambio, sino también en su resultado, al determinar la capacidad de adaptación y el bienestar de quienes lo experimentan(13,31).

Desde esta perspectiva, la transición hospitalaria al hogar en el caso de personas con lesión cerebral traumática (LCT) está atravesada por múltiples condiciones que afectan al cuidador familiar, quien asume un rol protagónico sin siempre estar preparado para ello.

Por tal razón las condiciones de la transición configuran un entramado de factores que determinan la manera en que las personas cuidadoras asumen el paso del hospital al hogar. Más allá del alivio de salir del entorno clínico, esta etapa representa un punto de quiebre que reestructura vínculos familiares, rutinas y recursos materiales, imponiendo nuevas demandas y revelando tanto fortalezas como carencias.

El apoyo familiar aparece como un elemento central que mitiga la sobrecarga en este caso sería un facilitador hacia una transición saludable. La llegada de hermanos, hijos o sobrinos permitió reactivar vínculos distantes y generar mayor cohesión, brindando momentos de respiro al cuidador principal. Sin embargo, este soporte resultó intermitente y no siempre suficiente para compensar la intensidad de las tareas asumidas, lo que reforzó la sensación de desigualdad en la distribución de responsabilidades.

El aprendizaje técnico se dio de manera desigual. Aunque algunos recibieron indicaciones básicas en el hospital, la mayoría tuvo que aprender por ensayo y error, enfrentando con temor procedimientos desconocidos. La práctica cotidiana y, en algunos casos, el acompañamiento de terapeutas privados fueron claves para adquirir destrezas y ganar confianza. Esta autoformación, aunque desgastante, fortaleció la autoeficacia, mostrando cómo expresiones emocionales como el amor y el compromiso con el paciente fueron motores para el aprendizaje.

El déficit de información y la falta de seguimiento tras el alta intensificaron la vulnerabilidad. Lo cual representaría un inhibidor de la transición, la comunicación con el personal de salud fue fragmentada y poco clara, dejando a las personas cuidadoras con la sensación de estar abandonados en un proceso de alta responsabilidad. La ausencia de visitas domiciliarias o acompañamiento profesional en los primeros días obligó a improvisar soluciones, aumentando la ansiedad frente a posibles complicaciones.

Las limitaciones económicas se sumaron como un factor transversal de estrés. La pérdida de ingresos, los costos de medicamentos y suplementos, el transporte a citas médicas y la necesidad de adaptar el hogar representaron un peso constante. Aunque algunos familiares contribuyeron con alimentos o cuidados, la precariedad financiera se mantuvo como una amenaza que obligó a reorganizar prioridades vitales y postergar proyectos familiares y laborales.

El impacto emocional constituye la dimensión más crítica de esta experiencia. El miedo a la pérdida, la incertidumbre frente a recaídas y la exigencia de vigilancia permanente produjeron agotamiento físico y psicológico. Muchos cuidadores expresaron la sensación de no tener derecho a enfermarse o descansar, pues la vida del paciente dependía de su dedicación. La sobrecarga emocional, la ansiedad y el aislamiento se entrelazaron con la resiliencia y el sentido de responsabilidad, generando un equilibrio frágil y demandante.

Las diversas experiencias permiten comprender las condiciones de la transición como un proceso complejo donde se entrecruzan apoyos familiares, aprendizajes técnicos, carencias institucionales, limitaciones económicas y un profundo desgaste emocional. Esta convergencia de factores no solo redefine el cuidado como eje central de la vida cotidiana, sino que también evidencia la necesidad de intervenciones integrales que acompañen a las personas cuidadoras en la reorganización de sus roles, recursos y emociones.

- **Apoyo familiar**

Las redes familiares y comunitarias constituyen un facilitador clave de la transición, ya que brindan soporte emocional y práctico en un proceso que, de otra manera, resultaría abrumador (13). En los relatos de las personas cuidadoras, el acompañamiento de la familia aparece como una fuente fundamental de alivio, tanto para enfrentar las tareas cotidianas como para sostener la carga emocional del cuidado(13,31).

El ingreso del paciente al hogar no solo transformó los espacios y rutinas, sino que también movilizó a hermanos, hijos, sobrinos y otros allegados que, en muchos casos, se hicieron presentes de manera más constante. Este apoyo se percibió como un alivio frente a la sobrecarga del cuidador principal:

*“Mi hermana venía algunos días, no siempre, pero cuando estaba me ayudaba mucho con él” (E2).*

*“Desde el accidente hemos estado más juntos, todos pendientes, incluso mi hermana adoptiva que antes casi no estaba ahora viene seguido” (E 4).*

*“Cuando mi mamá o mis sobrinos venían a cuidarlo un rato, yo podía descansar, eso me daba un respiro” (E 6).*

Más allá del alivio práctico, algunas personas describen que este proceso generó una mayor cohesión familiar. El cuidado fortaleció la comunicación y los vínculos afectivos, incluso reactivando relaciones que antes eran distantes:

*“Ahora toda la familia está muy unida, hasta una hermana que no nos hablaba volvió a acercarse” (E3).*

*“Para mí, fue algo crítico lo que pasó, pero la relación está muy bonita con mi hermano... yo he sido muy unido a mi familia y ahorita me siento contento por eso” (E4).*

*“Estamos más unidos; porque él antes... pues trabajando, no nos quedaba tiempo para dialogar y eso por unos lados es bueno, estar los dos” (E7).*

Además de la familia inmediata, varios cuidadores resaltaron el valor del apoyo social ampliado, amigos, vecinos y conocidos, como un recurso que les permitió sobrellevar la carga emocional y práctica. Estas redes funcionaron como espacios de desahogo, compañía en la soledad del hospital y colaboración en tareas cotidianas que el cuidador o

cuidadora principal no podía cubrir. Aunque no sustituyen la responsabilidad directa, su presencia aportó alivio simbólico y redujo la sensación de aislamiento, configurando un círculo de contención más allá del núcleo familiar.

*“Mi comadre, ella ha sido para mí un apoyo, porque yo relativamente soy muy joven y para asumir una responsabilidad tan grande... necesitaba un respaldo de personas con experiencia que me apoyaran” (E6).*

*“Yo estoy rodeada... gracias a Dios, la familia y también vecinos han estado pendientes, y eso lo ayuda a uno a seguir” (E5).*

*“A veces los amigos lo visitan y eso lo anima, porque uno siente que no está solo” (4).*

Aunque la mayoría de las personas cuidadoras reconoce haber recibido apoyo, este no siempre fue constante ni equitativo. En muchos casos, la responsabilidad se concentró en una sola persona, mientras otros familiares se mantenían al margen o participaban de manera esporádica. Esta intermitencia generó tensiones y sentimientos de injusticia, pues quienes asumieron la mayor carga percibieron una distribución desigual del esfuerzo. Así, la red de apoyo, en lugar de ser un sostén pleno, se vivió en ocasiones como un acompañamiento fragmentado que reforzaba la sobrecarga del cuidador principal.

*“Sí hemos recibido apoyo, pero la mayor parte me ha tocado a mí” (E4)*

*“En la casa todos dicen que hay que cuidarla, pero al final el que se desvela soy yo” (E3).*

*“Pues siempre he dejado mis labores porque como él me necesita, yo tengo que estar acá... los demás ayudan cuando pueden, pero no siempre” (E2).*

En síntesis, el apoyo familiar es un recurso indispensable en la transición hospital-hogar. Aunque no elimina la sobrecarga ni resuelve todas las tensiones, sí constituye un soporte emocional y práctico que facilita la adaptación, promueve la cohesión familiar y brinda al cuidador principal momentos de respiro en un proceso que exige disponibilidad continua y resiliencia.

- **Aprendizaje técnico y programas de formación**

Los programas de formación y la capacitación técnica recibida en el hospital favorecen la autoeficacia y seguridad del cuidador(13,31). Sin embargo, los relatos de las personas

participantes muestran que este aprendizaje se vivió de manera desigual: mientras algunos recibieron orientación básica por parte del personal de salud, la mayoría señala que el conocimiento adquirido fue principalmente empírico, a partir de la experiencia directa y la observación. En varios casos, las indicaciones clínicas fueron limitadas o insuficientes, lo que obligó a las personas cuidadoras a “aprender haciendo”, enfrentándose a procedimientos que nunca habían realizado:

*“Lo poquito que me han dicho... uno va aprendiendo de lo que ve en la clínica y de lo que hacen los enfermeros” (E1).*

*“Cuando llegamos... pues allá en la clínica nos enseñaron: los enfermeros dijeron ‘nosotros no vamos a estar todo el tiempo dándole la comida, usted tiene que aprender a colocar’. Y ahí uno va aprendiendo” (E2).*

*“Las indicaciones fueron que le diera los medicamentos y que tuviera cuidado... pero en realidad uno aprende es en la práctica diaria” (E4).*

En estos relatos se expresa como las personas cuidadoras describen que este aprendizaje técnico se dio de forma progresiva. Sin embargo, la práctica cotidiana permitió adquirir habilidades y ganar confianza en el rol.

*“Yo no sabía cómo levantarlo sin que se quejara... ahí tocó que me enseñaran y poco a poco ya uno lo va haciendo” (E7).*

*“Aprendí viendo lo que hacían las enfermeras y repitiéndolo en la casa” (E6).*

*“Yo no me espero a casa que lleguen los enfermeros, yo misma le hago lo que le pueda hacer” (E5).*

El acceso a apoyos externos se configuró como un recurso complementario en la transición. En varios casos, la participación de terapeutas y profesionales de la salud fue valorada como un soporte clave para adquirir habilidades técnicas que las personas cuidadoras no lograban aprender solo con la práctica. Sin embargo, este acompañamiento resultó limitado y, en ocasiones, tuvo que ser gestionado de manera privada, lo que implicó costos adicionales y puso en evidencia vacíos en la preparación institucional para el alta. A pesar de ello, estos apoyos funcionaron como catalizadores del aprendizaje, brindando seguridad al cuidador en tareas complejas como movilización, alimentación o manejo de equipos.

*“Aprendí más con la terapeuta que estuve haciendo las terapias ahorita que le estábamos pagando” (E2).*

*“Sí, terapias físicas, ahí es que uno aprende cómo moverlo y cómo cargarlo sin hacerle daño” (E4).*

En conclusión, aunque los programas de formación formal ofrecidos por las instituciones de salud resultaron limitados, las personas cuidadoras desarrollaron competencias técnicas mediante una combinación de aprendizajes formales, informales y experiencia directa. Esta construcción progresiva de conocimientos favoreció la confianza y la autoeficacia, aunque también implicó altos niveles de estrés y la necesidad de recurrir a apoyos externos para suplir las carencias en capacitación.

- **Déficit de información y seguimiento**

La falta de información clara y de continuidad tras el alta genera inseguridad y sensación de abandono en el cuidador (13). Los relatos muestran que, aunque algunos recibieron orientaciones puntuales sobre procedimientos, la mayoría de las personas cuidadoras experimentó vacíos significativos en la comunicación con los equipos de salud y una ausencia de acompañamiento posterior en el hogar.

La estancia en UCI se convirtió en uno de los escenarios más críticos en términos de déficit de información. La restricción en los tiempos de visita, la comunicación mediada por reportes breves y la falta de explicaciones claras sobre procedimientos y pronóstico generaron un clima de incertidumbre y ansiedad permanente.

*“A veces uno preguntaba y los enfermeros decían: ‘espere hasta que el médico le dé el reporte por la tarde’. Entonces casi no le daban a uno razón” (E1).*

*“Imagínese que mi hermano allá entubado con los diagnósticos... y a uno no le explican nada, eso le genera demasiada angustia” (4).*

Las personas cuidadoras relataron sentirse desorientados, sin canales confiables para aclarar dudas ni comprender lo que estaba ocurriendo con el paciente. Esta opacidad no solo intensificó la angustia emocional, sino que también sembró desconfianza hacia el equipo de salud y reforzó la percepción de desprotección, al quedar reducidos a esperar pasivamente información fragmentada en un contexto de alta gravedad clínica.

La carencia de acompañamiento profesional posterior al alta reforzó la percepción de soledad y aumentó la carga emocional. Las personas cuidadoras señalaron que los primeros días en casa fueron especialmente críticos, pero en ese periodo no contaron con visitas de enfermería ni con canales de comunicación eficaces para resolver dudas. Esta falta de seguimiento incrementó el riesgo de complicaciones, dejó a las personas cuidadoras en estado de alerta permanente y profundizó la sensación de que la responsabilidad del cuidado recaía exclusivamente en ellos.

*“Nos hizo demasiada falta la enfermera, porque hubiera sido un apoyo muy bonito, una enfermera que estuviera pendiente los primeros días... nos dio mucha cosa” (E4).*

*“Por parte del hospital no, nadie me apoyó en la casa... entonces yo tenía miedo de que él se cayera o se infectara la herida” (E6).*

*“Con la EPS no me fue tan mal, pero sí siento que falta más información, porque a veces uno no sabe a quién acudir ni cómo exigir lo que le corresponde” (E5).*

La falta de canales claros de comunicación con el sistema de salud fue narrada como una de las fuentes más intensas de vulnerabilidad(71). Las personas cuidadoras describieron no solo el vacío de información técnica, sino también la ausencia de interlocutores disponibles y accesibles. Esta carencia incrementó sentimientos de desprotección, desconfianza y soledad, obligando a improvisar respuestas frente a complicaciones. En varios casos, la incertidumbre sobre a quién acudir generó ansiedad colectiva en la familia, llegando incluso a impactos emocionales graves como episodios de insomnio, crisis nerviosas y necesidad de atención psicológica.

*“Eso le da duro a uno porque uno se siente impotente, porque ver una persona en esa cama y no saber nada... eso es duro” (E1).*

*“Yo dije, ¿qué tal que mi mamá lo hubiera visto como yo lo vi? Se muere. Mis hermanos terminaron en psicología por la ansiedad” (E5).*

La falta de información clara y de seguimiento continuo tras el alta no solo generó inseguridad y estrés, sino que expuso a las personas cuidadoras a riesgos innecesarios, al tener que asumir tareas para las cuales no se sentían preparados(71). Estos vacíos refuerzan la necesidad de protocolos estandarizados de educación y acompañamiento domiciliario, que brinden seguridad, continuidad y confianza en el proceso de transición.

- **Limitaciones económicas y de recursos**

Las limitaciones financieras, laborales y de transporte dificultan la continuidad del cuidado y aumentan la sobrecarga (13). La pérdida parcial o total de ingresos, especialmente cuando el paciente era el principal proveedor, obligó a las personas cuidadoras a modificar su vida laboral, cerrar negocios o reducir horas de trabajo. En otros casos, las personas cuidadoras asumieron una doble carga: sostener el empleo y, simultáneamente, garantizar el cuidado, con el consiguiente agotamiento físico y mental. La enfermedad, así, no solo impactó la salud del paciente, sino que reconfiguró la economía doméstica en torno al cuidado:

*“Me ha tocado duro, porque pues mi mano derecha era ella... y ahora me toca estar en el trabajo, pendiente del negocio y también de la casa” (E1).*

*“Mi vida cambió de una manera brusca... tuvimos que cerrar negocios y aplazar proyectos familiares porque mi hijo requería toda mi atención” (E5).*

La carga económica no se limita a la pérdida de ingresos: las personas cuidadoras destacaron el peso de los gastos adicionales vinculados al tratamiento, los medicamentos, los suplementos nutricionales y los traslados. Estas limitaciones acentuaron la percepción de desigualdad y el riesgo de abandono terapéutico por razones económicas.

*“A veces tocaba pedir plata prestada para el bus, porque sin eso no se podía llevarlo a terapias” (3).*

*“Cuando me traje a Camilo, la EPS nunca me entregó el suplemento que había ordenado el nutricionista. Me tocó comprarlo de mi bolsillo...” (E5)*

*“No teníamos método de transporte porque la única moto que teníamos era la del accidente... entonces era un estrés cómo ir al trabajo o cómo llevarlo a las citas” (E6).*

Aunque en algunos casos, el apoyo de familiares y conocidos permitió amortiguar parcialmente la carga económica, no eliminó la sensación de fragilidad. Las contribuciones, en forma de alimentos, transporte o cuidado compartido, se vivieron como gestos solidarios valiosos, pero insuficientes frente al costo sostenido del proceso. La dependencia de estas redes reforzó la percepción de precariedad y la incertidumbre sobre la sostenibilidad del cuidado a largo plazo.

*“Ahorita está la mamá, están los hermanos, también han ayudado... más que todo en el cuidado, pero en lo económico sigue siendo pesado” (E1).*

*“Mi hermanita nos lleva la comida, mi sobrina prepara los alimentos... entre todos nos colaboramos porque solo con mi pensión no alcanza” (E2).*

La necesidad de adaptar los espacios domésticos representó otra fuente de presión económica. La adquisición de camas hospitalarias, colchones anti escara, cuellos ortopédicos o equipos de movilidad no siempre estuvo cubierta por la EPS, obligando a las familias a asumir gastos imprevistos de alto costo.

*“Nos tocó alquilar una cama hospitalaria y comprar una colchoneta anti escara... todo eso es costoso y no todo lo cubre la EPS” (E5).*

*“Yo le compré un cuello ortopédico para que no quedara así... porque él tiene que hacer ejercicio” (E6).*

Los limitados recursos económicos y la falta de apoyo institucional generan una presión adicional sobre las familias cuidadoras. La reducción de ingresos, el incremento de gastos en salud y la ausencia de ayudas efectivas incrementan la vulnerabilidad y obligan a reorganizar las prioridades vitales. Estas limitaciones no solo afectan la calidad del cuidado, sino también la estabilidad emocional y social del grupo familiar, reforzando la necesidad de políticas de apoyo económico y de acceso oportuno a insumos y servicios de salud.

- **Estrés emocional y psicológico**

El estrés, la ansiedad y el agotamiento emocional dificultan que la persona cuidadora se adapte a su nuevo rol(13) . Las narrativas de las personas participantes muestran que la transición hospital–hogar se vivió con una carga emocional intensa, marcada por el miedo a la pérdida, la incertidumbre frente a complicaciones y la sobrecarga derivada de la vigilancia permanente. En el entorno domiciliario, la experiencia del cuidado adquirió un carácter absorbente que transformó por completo la vida de las personas cuidadoras. Más allá del temor inicial, la cotidianidad estuvo marcada por la vigilancia permanente, la renuncia al descanso y la imposibilidad de atender sus propias necesidades. Las rutinas del cuidado —alimentar, movilizar, curar, vigilar— se repitieron sin pausas, diluyendo la frontera entre día y noche y generando un desgaste acumulativo. Esta dinámica convirtió

el hogar en un espacio de trabajo incesante, donde las personas cuidadoras asumieron que no podían enfermar, descansar ni dejar de estar atentos, configurando así un estado de alerta constante que atravesó toda la transición.

*“Eso es agotador... todo porque usted trasnochaba mucho y eso es duro estar cuidando a un paciente” (E1).*

*“Desde que aconteció todo esto, como mamá no tengo derecho a enfermarme, ni a quejarme... es olvidarse de uno” (E5).*

También se expone que el cuidado en casa estuvo atravesado por una fuerte ambigüedad emocional. A la entrega y el compromiso se sumaron sentimientos de frustración, rabia y culpa, que surgían al confrontar la pérdida de la vida previa y la intensidad de una carga ininterrumpida.

*“...yo tengo que estar acá... pero a veces pienso en mí y me siento egoísta” (E2).*

*“Todos dicen que hay que cuidarla, pero al final el que se desvela soy yo... y uno se llena de rabia, pero se la guarda” (E3).*

Muchos cuidadores expresaron que, aunque daban todo por el paciente, al mismo tiempo sentían cansancio, enojo o deseos de recuperar espacios propios, emociones que luego eran reprimidas o transformadas en culpa. Esta tensión interior refleja que el cuidado no solo se vive como una experiencia de amor y responsabilidad, sino también como un escenario de contradicciones afectivas, donde el sacrificio convive con la sensación de pérdida y resentimiento.

Aunque la rutina del cuidado se vivió como un proceso de desgaste continuo, algunos participantes identificaron recursos que les permitieron sostenerse en medio de la carga. La fe, el apoyo familiar o la satisfacción de ver pequeños progresos en el paciente funcionaron como válvulas de alivio que devolvían sentido al esfuerzo y renovaban la energía para continuar. Estas experiencias muestran que, aun en un escenario de agotamiento persistente, las personas cuidadoras encuentran formas de resignificar su labor y de construir motivaciones que hacen posible sostener el cuidado en el tiempo.

*“Cada vez que lo veía un poquito mejor me llenaba de fuerza, porque uno siente que el esfuerzo no es en vano” (E1).*

*“Yo me apoyé en la familia, porque uno solo no puede con todo” (E4).*

*“La fe en Dios es lo único que me mantiene firme, porque esto es muy duro” (E6).*

En síntesis, el estrés emocional y psicológico constituye una de las condiciones más críticas de la transición. El miedo, la ansiedad, la sobrecarga y la renuncia a las propias necesidades dificultan la adaptación al rol de cuidador y aumentan la vulnerabilidad. Estos hallazgos subrayan la necesidad de acompañamiento psicosocial y estrategias de autocuidado que permitan a las personas cuidadoras sostener el proceso de manera menos desgastante y más saludable.

### **5.5 Indicadores de proceso y de resultado**

Los indicadores de proceso y de resultado permiten observar cómo las personas cuidadoras transitan del hospital al hogar y qué huellas deja este recorrido en sus vidas. Más que simples parámetros, constituyen señales vivas que muestran las estrategias de afrontamiento, las formas de adaptación y los efectos emocionales, familiares y físicos de la experiencia. En este sentido, los relatos revelan que la transición no es un evento único, sino un proceso continuo donde cada acción, emoción o ajuste se convierte en un indicador que habla de la capacidad de sostener el cuidado y de las tensiones que este genera(13,31).

En la experiencia de las personas cuidadoras emergen seis grandes dimensiones que permiten comprender la complejidad del proceso: la búsqueda activa de información, como motor para suplir los vacíos en la preparación recibida; la adaptación progresiva, que da cuenta de la reorganización de rutinas y estrategias en el tiempo; el reconocimiento de emociones, que evidencia la intensidad afectiva del cuidado; las relaciones familiares y sociales, profundamente reconfiguradas por la nueva centralidad del paciente; el estado de salud del cuidador, que refleja el costo físico y psicológico del rol; y la satisfacción y sentido, que muestran cómo, aun en la adversidad, las personas cuidadoras encuentran propósito en su labor.

- **Búsqueda activa de información**

La búsqueda activa de información emergió como uno de los primeros y más importantes recursos que movilizaron las personas cuidadoras al enfrentar el regreso al hogar. Ante la falta de indicaciones claras o de una preparación suficiente, la mayoría se vio obligada a preguntar, observar y ensayar, convirtiéndose en aprendices de un oficio que exigía rapidez y precisión (13).

Observar al personal de salud o incluso a otros pacientes se convirtió en una “escuela improvisada” donde se replicaban procedimientos básicos. Aunque limitado, este aprendizaje inicial fue decisivo para comenzar a asumir el cuidado y generó la percepción de que la responsabilidad recaía casi por completo en las personas cuidadoras desde el inicio del proceso.

*“No, absolutamente nada. Lo poco que aprendí fue porque le ayudé a otros pacientes” (E5).*

*“Cuando llegamos... los enfermeros dijeron: ‘nosotros no vamos a estar todo el tiempo dándole la comida, usted tiene que aprender a colocar’. Y ahí uno va aprendiendo” (E2).*

*“Lo poquito que me han dicho... uno va aprendiendo de lo que ve en la clínica y de lo que hacen los enfermeros” (E1).*

A pesar del miedo y el cansancio, la insistencia en aprender se transformó en un signo de agencia y compromiso. Las personas cuidadoras desarrollaron rutinas, pequeños trucos y estrategias de organización que les permitieron ganar confianza y eficacia en las tareas. Este proceso de apropiación, aunque surgido de la necesidad, se vivió también como una forma de empoderamiento frente a la vulnerabilidad, resignificando el rol de cuidador como una capacidad adquirida en la práctica.

*“Lo que me han enseñado, pues lo he captado y lo estoy... utilizando. Viviendo todos los días” (E2).*

*“Yo dije, no, pues yo tengo que aprender o tengo que aprender. Y aprendí finalmente” (E5).*

En síntesis, la búsqueda activa de información se constituyó en un indicador clave del proceso de transición: refleja la agencia de las personas cuidadoras frente a la falta de acompañamiento, evidencia su compromiso con la vida del paciente y muestra cómo, a través del esfuerzo personal, lograron transformar la incertidumbre en aprendizaje(13).

- **Adaptación progresiva**

La adaptación progresiva constituye un indicador central de la experiencia de las personas cuidadoras, pues refleja cómo el paso del hospital al hogar implicó un proceso continuo de ajuste y aprendizaje. No se trató de una transición inmediata ni lineal, sino de un

camino marcado por inseguridad inicial, ensayo y error, y progresiva consolidación de rutinas (43).

Los relatos muestran que el regreso a casa fue vivido como un escenario completamente distinto al hospital. Allí donde las personas cuidadoras contaban con la presencia de profesionales, ahora debían asumir en solitario tareas que nunca habían realizado, lo que aumentó el miedo y la sensación de vulnerabilidad.

*“Pues sí, ella ya después de estar consciente... yo no podía dormir porque me daba miedo que se bajara de la cama. Eso era agotador”* (E1).

Ese temor inicial estuvo acompañado por la duda de no estar a la altura de la responsabilidad. La posibilidad de que un error afectara la recuperación del paciente generó un estado de tensión constante.

Con el paso de los días, sin embargo, la práctica cotidiana permitió a las personas cuidadoras desarrollar confianza y adquirir habilidades que antes resultaban impensables. Lo que en un comienzo fue ansiedad, se transformó gradualmente en experiencia y seguridad:

*“Eso es como tener un niño pequeño, no se puede dejar solo ni un minuto... al principio fue duro, pero ya uno se acostumbra”* (E1).

*“Yo pensaba que iba a ser más fácil, pero no... esto es de todos los días, toca acostumbrarse”* (E3).

Este proceso de ajuste no solo se expresó en la ejecución de tareas técnicas, sino también en la reorganización de la vida familiar. Las personas cuidadoras fueron estructurando horarios, delimitando funciones y generando rutinas que les permitieran sostener el cuidado sin descuidar totalmente otras responsabilidades. La adaptación progresiva, en este sentido, no fue únicamente práctica, sino también emocional y organizativa.

*“Ya uno va mirando cómo organizarse, que a qué horas darle la comida, a qué horas la droga... eso lo va aprendiendo con el tiempo”* (E1).

*“Pues al principio sí me dio nervios, porque él hablaba cosas que no eran... pero uno se va adaptando y aprendiendo a manejarlo”* (E7).

En conjunto, los relatos muestran que la adaptación progresiva es un proceso dinámico que combina incertidumbre, aprendizaje y resiliencia. Aunque no elimina la sobrecarga

ni el desgaste, ofrece al cuidador un sentido de capacidad y control que resulta esencial para sostener el cuidado a largo plazo. Cada pequeño logro, cada ajuste incorporado, representó un paso en la construcción de confianza y en la posibilidad de asumir con mayor seguridad el nuevo rol.

- **Reconocimiento de emociones**

El reconocimiento de emociones constituye un indicador clave del proceso de transición, pues permite comprender cómo las personas cuidadoras interpretan y resignifican su experiencia. Lejos de ser un aspecto secundario, la expresión de miedos, culpas, logros y satisfacciones atraviesa todo el recorrido, moldeando la forma en que se enfrentan los desafíos diarios (13).

Desde esta perspectiva el reconocimiento abierto de las emociones se constituyó en un indicador positivo de la transición. Cuando las personas cuidadoras lograron expresar sus miedos, verbalizar el cansancio y, sobre todo, compartir con otros las pequeñas satisfacciones derivadas del cuidado, se generó un clima de mayor resiliencia. La capacidad de resignificar el esfuerzo en términos de orgullo o motivación frente a los progresos del paciente reforzó la continuidad del cuidado y permitió encontrar un sentido a la sobrecarga cotidiana.

*“Pues sí, cada terapia que avanzaba era una alegría, uno se siente útil” (E3).*

*“Yo le daba mucha fuerza a ella, y verla mejorando me hacía sentir que valía la pena” (E1).*

En contraste, la dificultad para expresar lo que se sentía emergió como un indicador de fragilidad. La represión de emociones como la rabia, la frustración o la culpa derivó en aislamiento, desgaste y tensiones silenciosas dentro de la familia. En estos casos, la transición se vivió como un proceso desbordante, en el que el costo subjetivo recaía de manera invisible sobre el cuidador principal, limitando su capacidad de sostener el cuidado en el tiempo.

*“Todos dicen que hay que cuidarla, pero al final el que se desvela soy yo... y uno se llena de rabia, pero se la guarda” (E3).*

*“Yo me iba al centro a comprar cosas y terminaba sentada en un andén llorando... porque todo cambió, ya nada era igual” (E5).*

Entre las emociones reconocidas por las personas cuidadoras, la culpa y la rabia ocupan un lugar central. La rabia surge del cansancio acumulado y de la percepción de asumir la mayor parte de la carga sin suficiente apoyo; sin embargo, en muchos casos no se expresa abiertamente, sino que queda contenida, transformándose en frustración silenciosa.

*“Sí hemos recibido apoyo, pero la mayor parte me ha tocado a mí, y uno se cansa... da piedra, pero toca seguir” (E4).*

*“La familia me ayuda en lo que puede, pero a veces uno siente que está pidiendo limosna” (E4).*

La culpa, por su parte, aparece cuando el cuidador se sorprende a sí mismo deseando descansar, pensando en su propia vida o sintiendo enojo por la sobrecarga. Ambas emociones, aunque contradictorias con la noción idealizada del cuidado como acto de entrega incondicional, se convierten en señales de desgaste y de vulnerabilidad del proceso de transición.

*“Pues siempre he dejado mis labores porque como él me necesita, yo tengo que estar acá... pero a veces pienso en mí y me siento egoísta” (E2).*

*“Ni siquiera he tenido el tiempo de evacuar todos esos sentires... la prioridad siempre ha sido él” (E5).*

*“Yo no me podía enfermar porque si no, ¿quién lo iba a cuidar?... y a veces me daba cosa pensar en mí” (E1).*

La experiencia de transición revela que las emociones no solo acompañan el proceso, sino que lo configuran como un indicador de su calidad. Mientras que la capacidad de expresar orgullo, satisfacción o esperanza puede leerse como un logro que fortalece la resiliencia, la emergencia de sentimientos de culpa y rabia contenida expone las grietas del sistema de apoyo y los límites de la adaptación.

Este vaivén emocional muestra que el cuidado no es lineal ni unívoco, sino que oscila entre la entrega amorosa y el resentimiento silencioso, entre la motivación y el desgaste. Reconocer esta ambivalencia es fundamental para comprender la vulnerabilidad de las personas cuidadoras y la necesidad de estrategias institucionales que legitimen todas las emociones positivas y negativas como parte del proceso, ofreciendo espacios de acompañamiento que transformen la culpa y la rabia en recursos de afrontamiento y no en factores de aislamiento.

- **Relaciones familiares y sociales**

El cuidado de un familiar con lesión cerebral traumática impacta de manera directa en la dinámica familiar y en la vida social del cuidador. Este indicador muestra cómo la transición hospital–hogar no solo reorganiza rutinas de cuidado, sino que transforma profundamente los vínculos afectivos, generando tanto cohesión como tensiones(31) .

Varios cuidadores destacaron que la experiencia produjo un acercamiento entre los integrantes de la familia. El cuidado se convirtió en un punto de unión que reactivó relaciones distantes y fortaleció el sentido de solidaridad:

*“Estamos más unidos; porque él antes trabajando no nos quedaba tiempo para dialogar, y eso por unos lados es bueno, estar los dos” (E7).*

*“Desde el accidente hemos estado más juntos, todos pendientes, incluso mi hermana adoptiva que antes casi no estaba ahora viene seguido” (E4)*

Sin embargo, esta cohesión no fue homogénea ni permanente. Muchos relatos dan cuenta de tensiones derivadas de la desigual distribución de la carga, donde uno de los miembros terminó asumiendo la mayor parte del cuidado. Esta asimetría generó sentimientos de injusticia, rabia contenida y, en algunos casos, la percepción de abandono por parte de otros familiares. De este modo, la misma experiencia que podía unir también podía fracturar, mostrando la vulnerabilidad de los lazos en contextos de alta demanda

*“Ahorita está la mamá, están los hermanos, también han ayudado... más que todo en el cuidado, pero en lo económico sigue siendo pesado” (E1)*

*“Mi vida cambió de una manera brusca... tuvimos que cerrar negocios y aplazar proyectos familiares porque mi hijo requería toda mi atención” (E5).*

La transición hospital–hogar también transformó la vida social del cuidador. El rol asumido demandó la renuncia a espacios de ocio, relaciones previas y actividades laborales, reduciendo los contactos externos y confinando la vida cotidiana al espacio doméstico. El hogar pasó de ser un lugar de convivencia familiar a un escenario de trabajo continuo, lo que produjo aislamiento y la sensación de que el mundo personal quedaba suspendido en función del paciente.

El impacto en la relación de pareja fue uno de los aspectos más sensibles. Algunos cuidadores describieron cómo la intimidad y los proyectos compartidos se desplazaron

hacia un vínculo centrado en la asistencia, lo que provocó distanciamiento y reconfiguración de las prioridades.

*“Yo creo que como todas parejas... salíamos, nos divertíamos, pero después del accidente todo cambió, ella era mi mano derecha” (E1).*

Las relaciones familiares y sociales constituyen un espacio donde se reflejan tanto las fortalezas como las fragilidades del proceso de cuidado. La experiencia puede generar unión y solidaridad, pero también aislamiento, tensiones y renunciadas. Estos cambios evidencian que la transición hospital–hogar no afecta únicamente al paciente y al cuidador principal, sino a todo el entramado de relaciones que sostiene la vida familiar y social.

- **Estado de salud del cuidador**

El estado de salud del cuidador constituye un indicador crucial del impacto de la transición, ya que refleja cómo las exigencias del rol repercuten en el bienestar físico y emocional. La sobrecarga, el insomnio, los dolores corporales y la ansiedad fueron manifestaciones frecuentes en los relatos, mostrando que el cuidado prolongado deja huellas visibles en el cuerpo y la mente(25) .

El insomnio y el agotamiento crónico se consolidaron como una constante, resultado de la necesidad de vigilar al paciente de manera ininterrumpida. La noche dejó de ser un espacio de recuperación para convertirse en un tiempo de vigilancia activa, con efectos acumulativos en el cuerpo y en la mente:

*“Eso es agotador... trasnochar mucho y eso es duro estar cuidando a un paciente” (E1).*

*“... la prioridad siempre ha sido él... hay días que me levanto rendida” (E5).*

*“Pues sí, a veces no duermo, me da miedo que algo le pase en la noche” (E7).*

A esta situación se suma el desgaste corporal como producto del trabajo físico del cuidado. Las tareas de movilización, aseo y asistencia diaria, muchas veces realizadas sin apoyo ni formación, generan dolores musculares, fatiga y sensación de desgaste permanente. Estas dolencias no son accidentes aislados, sino la evidencia de que el cuidado se convierte en un trabajo físico intenso, invisibilizado y naturalizado en el hogar:

*“A veces me duele todo el cuerpo y siento que no me alcanza el tiempo para mí... pero no puedo parar, él depende de mí” (E5).*

*“Tras cargarlo, ayudarlo a moverse, uno queda rendido... y eso todos los días”*  
(E 4).

De forma transversal el impacto emocional se expresó en ansiedad, miedo constante y sensación de estar solos frente a emergencias potencialmente fatales. La transición trasladó al hogar responsabilidades antes sostenidas por el personal de salud, lo que generó un estado de hipervigilancia permanente que afectó la seguridad y la percepción de control de las personas cuidadoras.

Otro aspecto es la renuncia sistemática al autocuidado. La mayoría de las personas cuidadoras manifestó que dejó de priorizar su propia salud, convencidos de que no podían enfermar, descansar ni atender sus necesidades. Esta lógica del sacrificio muestra cómo el rol de cuidador se asume como una entrega total, invisibilizando la fragilidad del propio cuerpo.

*“Desde que aconteció todo esto, como mamá no tengo derecho a enfermarme, ni a quejarme... es olvidarse de uno”* (E5).

*“Yo mismo me descuidé, no iba al médico porque no podía dejarlo sola”* (1).

Este deterioro físico y emocional no siempre encontró un espacio de atención formal. La mayoría de las personas cuidadoras asumió su desgaste como parte natural del rol, normalizando el cansancio y la ansiedad como precio inevitable del cuidado.

El estado de salud del cuidador evidencia cómo la transición impacta más allá del paciente, comprometiendo el bienestar integral de quienes sostienen el proceso. La vulnerabilidad física y emocional de las personas cuidadoras refuerza la necesidad de acompañamiento psicosocial y de programas que promuevan el autocuidado como parte de la continuidad en salud.

Finalmente, el acceso a terapias de rehabilitación mostró un rostro desigual de la transición. Mientras algunas familias lograron sostener tratamientos gracias a recursos privados, otras enfrentaron barreras institucionales y económicas que retrasaron la recuperación y aumentaron la sobrecarga. Así, el acceso a terapias se constituyó en un indicador de inequidad, cuya ausencia fue vivida como una forma de abandono institucional y cuya presencia se valoró como un recurso imprescindible para sostener la esperanza y la confianza en el proceso.

## 5.5 Terapéutica de Enfermería

La transición del hospital al hogar constituye uno de los momentos más complejos en la experiencia de los cuidadores familiares. Este paso no se limita a un cambio de lugar, sino que implica asumir responsabilidades antes delegadas al personal de salud y enfrentarse a una vida cotidiana reconfigurada por la enfermedad. Desde la teoría de las transiciones (13,31), se reconoce que para que este proceso pueda vivirse de manera saludable son necesarias condiciones que lo faciliten, entre ellas la educación, el acompañamiento, el seguimiento y la contención emocional.

En los relatos de las personas participantes, la terapéutica de enfermería emerge como un eje central que atraviesa toda la experiencia. Allí donde estuvo presente, los cuidadores narraron confianza y aprendizaje; allí donde estuvo ausente, se hicieron visibles la ansiedad, el temor y la improvisación. La preparación recibida en el hospital, por ejemplo, fue recordada como fragmentada y poco práctica, lo que obligó a muchos a aprender sobre la marcha, ya en casa y bajo la lógica del ensayo y error. Este vacío inicial se reforzó con la falta de continuidad: el alta hospitalaria dejó a las familias sin visitas ni llamadas de control, transformando los primeros días en un escenario de soledad y vulnerabilidad.

La ausencia de apoyo psicoemocional profundizó esa sensación de abandono. El cuidado se vivió acompañado de insomnio, llanto y miedo, pues los cuidadores no contaban con un espacio de escucha ni con alguien que pudiera contener sus emociones en momentos de crisis. En paralelo, el autocuidado se convirtió en la dimensión más relegada: los entrevistados relataron cómo el mandato de no fallar al paciente los llevó a negar su propio descanso y a invisibilizar sus necesidades físicas y emocionales, hasta el punto de experimentar agotamiento corporal, dolores persistentes y aislamiento social.

El acceso a terapias de rehabilitación mostró un rostro desigual de la transición. Mientras algunas familias lograron sostener tratamientos gracias a recursos privados, otras enfrentaron barreras institucionales y económicas que retrasaron la recuperación y aumentaron la sobrecarga. Así, el acceso a terapias se constituyó en un indicador de inequidad, cuya ausencia fue vivida como una forma de abandono institucional y cuya presencia se valoró como un recurso imprescindible para sostener la esperanza y la confianza en el proceso.

En conjunto estas experiencias muestran que la terapéutica de enfermería trasciende lo técnico para convertirse en un sostén vital de la transición hospital–hogar. Su ausencia

genera vacíos que debilitan la seguridad y la motivación de los cuidadores; su presencia, en cambio, permite resignificar la experiencia como un camino de aprendizaje, confianza y continuidad(13). El análisis que sigue desarrolla cada una de estas dimensiones, mostrando cómo la vida de los cuidadores se transforma y cómo la enfermería puede, o no, acompañar esa transformación.

- **Educación y acompañamiento**

La teoría de las transiciones, plantea que la preparación del cuidador debe articular información clara, práctica supervisada y apoyo posterior para sostener la autoeficacia. En los relatos, sin embargo, la educación aparece como un engranaje débil de la terapéutica: se la recuerda fragmentada, poco práctica y tardía, lo que obliga a aprender bajo presión emocional y con miedo a equivocarse:

*“En la clínica casi no me enseñaron nada, lo poco que aprendí fue viéndolo hacer a otros pacientes” (E5).*

*“A veces uno preguntaba y los enfermeros decían: ‘espere hasta que el médico le dé el reporte por la tarde’. Entonces casi no le daban a uno razón” (E1).*

Esta laguna educativa importa porque el contenido que se requiere aprender es altamente técnico y con riesgo si se ejecuta mal. En la matriz aparecen referencias a procedimientos específicos (p. ej., manejo de traqueostomía y alimentación por gastrostomía), así como al repertorio cotidiano (medicación, higiene, movilización), lo que subraya que la capacitación no puede reducirse a consejos generales.

*“Sí, por ejemplo, cuando le colocaron la traqueotomía y luego después... la gastro, ay Dios mío... allá también para saber manejar, para saber los alimentos. Entonces, uno va aprendiendo y ya puede...” (E2)*

*“Llegar acá a la casa con un paciente que no se movía... tocaba hacerle todo, ponerle pañal, quitarle pañal, bañarlo. O sea, bañarlo era otra cosa totalmente diferente, no fue tampoco así tan facilito” (E5)*

Además de los contenidos, la línea temporal y la manera en que se comparte ese conocimiento incide en la experiencia. Varios cuidadores narran que la transferencia de conocimiento no fue progresiva a lo largo del continuo UCI–hospitalización–hogar, sino concentrada y poco situada; por eso el aprendizaje efectivamente ocurre “sobre la marcha”, en casa y con ensayo–error.

*“Las indicaciones fueron que le diera los medicamentos y que tuviera cuidado... pero en realidad uno aprende es en la práctica diaria” (E4)*

*“Llegar acá a la casa... él no se dejaba ver las partes íntimas de nadie, entonces nadie podía ayudarme acá, sino que seguí yo haciendo lo mismo, pero en casa... acá toca venir a improvisar, ¿sí? Toca traernos de la mente lo que vimos allá y empezar a implementarlo acá” (E5)*

La ausencia de acompañamiento posterior es un punto de inflexión. Los primeros días en casa se viven como un vacío de soporte profesional, elevando la vulnerabilidad y la ansiedad. Lo expresan así:

*“Nos hizo demasiada falta la enfermera, porque hubiera sido un apoyo muy bonito, una enfermera que estuviera pendiente los primeros días... nos dio mucha cosa” (E4).*

Allí donde se esperaba una figura de referencia para dudas y correcciones en contexto real, no hubo continuidad, y el temor a fallar se agudizó. Esa falta de continuidad tiene efectos emocionales y de seguridad: se incrementa el miedo a complicaciones y la percepción de no estar preparado, especialmente en curaciones, riesgo de infecciones o caídas:

*“... una enfermera que estuviera pendiente, los primeros días, en el estado, muy crítico en la casa, también, me dio mucho miedo” (E4)*

*“Con la EPS no me fue tan mal, pero sí siento que falta más información, porque a veces uno no sabe a quién acudir ni cómo exigir lo que le corresponde” (E5)*

En suma, la educación y el acompañamiento se configuran como condiciones esenciales para una transición segura. Para cumplir ese papel, requieren desarrollarse de manera longitudinal (antes, durante y después del alta), en escenarios situados (particularmente en el hogar), con enfoques multimodales (que integren explicación, demostración, práctica supervisada y canales de consulta) y adaptados al ritmo de cada familia. Cuando estos elementos estuvieron ausentes o se ofrecieron de forma fragmentada, la experiencia del cuidador se caracterizó por el aprendizaje a través del ensayo y error, un estado de alerta permanente y el temor constante a poner en riesgo la salud de la persona cuidada.

- **Vacíos en educación y acompañamiento**

Cuando la preparación del cuidador es insuficiente o fragmentada, se generan vacíos que afectan directamente la seguridad del paciente y la confianza de quien asume el rol. En la experiencia de las personas participantes, estos vacíos no solo se refieren a la cantidad de información recibida, sino también a la forma en que fue transmitida(72): explicaciones apresuradas, sin práctica supervisada y sin continuidad después del alta. Durante la hospitalización, varios cuidadores expresaron haber recibido respuestas escasas o poco claras.

*“A veces uno preguntaba y los enfermeros decían: ‘espere hasta que el médico le dé el reporte por la tarde’. Entonces casi no le daban a uno razón” (E1).*

*“Imagínese que mi hermano allá entubado con los diagnósticos... y a uno no le explican nada, eso le genera demasiada angustia” (E4).*

El regreso al hogar puso en evidencia de manera más clara la magnitud de este déficit. Varios cuidadores describieron que no contaron con acompañamiento ni orientación en los primeros días, lo que aumentó la ansiedad frente a posibles complicaciones.

*“Por parte del hospital no, nadie me apoyó en la casa... entonces yo tenía miedo de que él se cayera o se infectara la herida” (E6).*

En algunos casos, la falta de formación obligó a improvisar:

*“Llegar acá a la casa ya fue otra película diferente... me tocó pagarle a alguien para que viniera y me enseñara realmente cómo poner un pañal, cómo retirar una sábana” (5).*

Esta solución, aunque efectiva en el corto plazo, implicó un gasto económico adicional y evidenció que las familias que no contaban con recursos quedaban aún más desprotegidas. Los vacíos en educación no solo se tradujeron en dificultades prácticas, sino también en un impacto emocional profundo. La inseguridad frente a las tareas y la falta de alguien a quien acudir intensificaron la ansiedad, generaron miedo a cometer errores irreparables y reforzaron la sensación de soledad.

En síntesis, los vacíos en educación y acompañamiento constituyen un factor crítico que debilita la transición. Allí donde la información fue incompleta y el acompañamiento inexistente, las personas cuidadoras enfrentaron la experiencia con inseguridad, ansiedad

y miedo, recurriendo muchas veces al ensayo y error o a apoyos privados. Estas carencias no solo comprometieron la calidad del cuidado, sino que también expusieron al cuidador a un desgaste emocional severo y a la percepción de que la responsabilidad recaía exclusivamente sobre sus hombros.

- **Seguimiento post alta**

El seguimiento posterior al alta constituye un componente decisivo en la terapéutica de enfermería. Según Schumacher y Meleis, no se trata solo de continuar la educación inicial, sino de acompañar al cuidador en el tránsito hacia el hogar, ofreciendo orientación, contención emocional y estrategias de autocuidado(13,31). En la experiencia de los participantes, este acompañamiento brilló por su ausencia, dejando a las familias en un escenario de vulnerabilidad y sobrecarga.

Los relatos muestran que la salida del hospital fue vivida con alegría y alivio, pero pronto se transformó en ansiedad al no contar con profesionales que respaldaran el proceso en los primeros días críticos.

*“La enfermera, sí, porque yo me he desvelado mucho por él y nos hizo demasiada falta la enfermera, porque hubiera sido un apoyo muy bonito, una enfermera que estuviera pendiente, los primeros días, en el estado crítico en la casa” (E4).*

Otros cuidadores coincidieron en que, al llegar al hogar, el peso del cuidado recayó por completo sobre ellos, sin orientación ni visitas que les permitieran resolver dudas:

*“Por parte del hospital no, nadie me apoyó en la casa... entonces yo tenía miedo de que él se cayera o se infectara la herida” (E6).*

Este abandono reforzó la percepción de soledad y el miedo a cometer errores que pudieran afectar la recuperación del paciente. Ante la falta de acompañamiento institucional, algunos cuidadores improvisaron redes alternativas de apoyo, recurriendo a vecinos, familiares o incluso a profesionales privados. Una madre lo relató así:

*“Llegar acá a la casa ya fue otra película diferente... me tocó pagarle a alguien para que viniera y me enseñara realmente cómo poner un pañal, cómo retirar una sábana” (E5).*

Aunque esta solución ofreció alivio inmediato, también evidenció las desigualdades económicas y la falta de protocolos de seguimiento accesibles para todas las familias. La

ausencia de visitas domiciliarias o llamadas de control no solo aumentó la inseguridad técnica, sino que también impactó en la salud emocional de las personas cuidadoras. El miedo a equivocarse, la vigilancia nocturna constante y la sensación de que no podían enfermar ni descansar generaron un estado de alerta permanente.

En este sentido el seguimiento post alta aparece en los relatos no como un complemento, sino como una necesidad urgente. Allí donde estuvo ausente, la transición se vivió como un proceso solitario y ansioso; allí donde se imaginó como posibilidad, fue recordado como un recurso que habría brindado calma, confianza y contención emocional. Su incorporación como parte integral de la terapéutica de enfermería se revela indispensable para garantizar un cuidado más seguro y humano en el hogar.

- **Apoyo psicoemocional**

El apoyo psicoemocional constituye una de las dimensiones más sensibles de la terapéutica de enfermería en la transición hospital–hogar. Según Meleis, este no se limita a transmitir conocimientos técnicos, sino que implica ofrecer contención emocional, disminuir la angustia y evitar que el cuidador enfrente la experiencia en soledad. En los relatos de los participantes, sin embargo, este respaldo fue prácticamente inexistente, dejando un vacío que se tradujo en ansiedad, agotamiento y sensación de abandono.

El paso del hospital al hogar marcó un punto crítico: las personas cuidadoras se encontraron vigilando de manera constante, sin acompañamiento profesional al cual acudir en los momentos de incertidumbre.

*“Por parte del hospital no, nadie me apoyó en la casa... entonces yo tenía miedo de que él se cayera o se infectara la herida” (E6).*

La ausencia de un referente incrementó la percepción de vulnerabilidad, al transformar cada complicación en un motivo de alarma.

El agotamiento emocional fue relatado como una constante. La exigencia de vigilar día y noche derivó en insomnio, cansancio y tensión permanente:

*“Pero eso es agotador... todo porque usted... el traspasado, si usted se llega y se dormía un poquito eso... ella se levantaba (Su pareja) ... entonces no podía, me tocaba, eso tocaba... uno traspasar mucho eso es duro” (E1).*

A este cansancio se sumaba el miedo a no saber cómo actuar:

*“Pues un poco, o sea, al verlo así... me daba un poquito miedo por lo de la operación, por los puntos, por lo de las costillas... al principio sí hablaba y me decía cosas que no eran. Entonces, eso sí ya me dio un poquito de nervios” (E3).*

Varios cuidadores señalaron que hubiera sido de gran ayuda contar con un canal de comunicación o con visitas domiciliarias que les brindaran orientación y respaldo emocional.

*“Me hubiera gustado contar con más apoyo de enfermeras y terapeutas... porque uno en la casa se siente muy solo con todo lo que le toca hacer” (E2).*

Ante la ausencia de ese acompañamiento, las personas cuidadoras debieron contener en silencio sus propias emociones, lo que en ocasiones derivó en llanto y en sentimientos de soledad. La intensidad emocional se expresó también en el miedo a no poder sostener la situación:

*“Sí, y cuando son mentales, y hay peor, porque uno, hay momentos que uno no sabe qué hacer, y solo quiere llorar y llorar” (E6).*

Frente a este vacío institucional, algunos cuidadores recurrieron a la fe, a familiares cercanos o a pequeñas rutinas que les devolvieran calma, aunque reconocieron que estos apoyos no lograban sustituir la presencia de un acompañamiento profesional.

De esta manera, las personas participantes expresan que la ausencia de apoyo psicoemocional hizo que la transición se viviera como un proceso solitario y desgastante, atravesado por el insomnio, el miedo y el desahogo silencioso.

- **Autocuidado del cuidador**

Aunque la teoría de las transiciones subraya que el cuidador necesita preservar su propio equilibrio para sostener el proceso, en los relatos esta dimensión aparece sistemáticamente relegada. El mandato de no fallar al paciente desplaza el cuidado de sí a un segundo plano, y con él, el descanso, la atención a la salud y los espacios personales.

*“Desde que aconteció todo esto, como mamá no tengo derecho a enfermarme, ni a quejarme... es olvidarse de uno” (E5).*

En paralelo, la vigilancia continua transforma las noches en tiempo activo, anulando la posibilidad de reposo y acumulando agotamiento físico y mental. El insomnio se convierte en parte de la rutina:

*“Eso es agotador... trasnochar mucho y eso es duro estar cuidando a un paciente” (E1)*

*“Pues sí, a veces no duermo, me da miedo que algo le pase en la noche” (E7).*

El cuerpo del cuidador se convierte en el lugar donde se inscribe el peso del cuidado. Dolores musculares, fatiga y debilidad son narrados como efectos directos de las demandas físicas de movilizar y asistir al paciente:

*“A veces me duele todo el cuerpo y siento que no me alcanza el tiempo para mí... pero no puedo parar, él depende de mí” (E5);*

*“Tras cargarlo, ayudarlo a moverse, uno queda rendido... y eso todos los días” (E 4).*

Este desgaste se profundiza con la desatención de la propia salud, ya que las personas cuidadoras relegan consultas y tratamientos médicos:

*“Yo mismo me descuidé, no iba al médico porque no podía dejarlo sola” (E1).*

La carga exclusiva y la dificultad para delegar responsabilidades intensifican el agotamiento. El rol principal se vive con frecuencia en soledad. Incluso quienes deben combinar las jornadas laborales con el cuidado en casa evidencian una doble presión que acentúa la imposibilidad de descanso:

*“Bueno, en el caso mío, ya no hay tiempo para mí, todo gira en torno a él” (E3).*

*“Siempre yo, siempre yo... ya... me siento agotada” (E5)*

*“Yo ya no estoy tiempo completo ya en el trabajo... tengo que estar en el trabajo, en la casa pendiente” (E4).*

Pese a ello, los cuidadores describen apoyos que amortiguan (sin sustituir) el desgaste: redes familiares que se articulan y sostienen emocionalmente, *“porque todos venían... todos están pendientes de él” (E5);* y la fe como anclaje vital, *“he sido una afortunada... una bendecida de Dios... todas las oraciones... me las han respondido” (E5).*

También funcionan como fuente de sentido los avances del paciente, que devuelven energía y justifican la entrega:

*“Cada vez que lo veía un poquito mejor me llenaba de fuerza, porque uno siente que el esfuerzo no es en vano” (E1).*

Finalmente, el autocuidado se ve tensionado por condiciones materiales (gastos, adecuaciones, compras de insumos), que añaden presión y dificultan el respiro:

*“Nos tocó alquilar una cama hospitalaria y comprar una colchoneta anti escara... todo eso es costoso” (E5).*

El autocuidado del cuidador emerge como una dimensión críticamente descuidada: la prohibición de enfermar, el insomnio y el dolor corporal, la desaparición del tiempo propio y la imposibilidad de delegar configuran un escenario de desgaste sostenido(72–74). Allí donde existieron apoyos (familia, fe, percepción de progreso), ofrecieron alivios puntuales pero insuficientes para equilibrar la intensidad del proceso; por eso, integrar el cuidado de sí como componente explícito de la terapéutica (descanso protegido, líneas de consulta, educación para distribuir tareas) se vuelve condición para la sostenibilidad del rol en el tiempo.

- **Acceso a terapias**

El acceso a terapias de rehabilitación y a servicios especializados se reconoce como un componente esencial de la terapéutica de enfermería, pues no solo favorece la recuperación del paciente, sino que también alivia la carga percibida por el cuidador (13,25,31). Sin embargo, los relatos muestran que este acceso estuvo marcado por barreras institucionales, dificultades económicas y desigualdades que condicionaron la experiencia de las familias.

Varios cuidadores señalaron que las terapias ordenadas no siempre fueron garantizadas por el sistema de salud. Una participante lo expresó con frustración:

*“Cuando me lo traje, la EPS nunca me entregó el suplemento que había ordenado el nutricionista. Me tocó comprarlo de mi bolsillo... y hay familias que ni siquiera tienen para comer” (E5).*

*“Nos tocó alquilar una cama hospitalaria y comprar una colchoneta... todo eso es costoso y no todo lo cubre la EPS” (E5).*

En ausencia de una cobertura adecuada, muchas familias debieron recurrir a servicios privados, asumiendo gastos significativos, pero reconociendo el valor de la ayuda recibida. Un cuidador relató:

*“Aprendí más con la terapeuta que estuve haciendo las terapias ahorita que le estábamos pagando” (2).*

Estas intervenciones no solo aportaron conocimientos técnicos, sino que también devolvieron confianza y seguridad en el proceso de cuidado.

La falta de acceso oportuno también afectó la percepción de progreso del paciente. Para algunos cuidadores, la ausencia de terapias retrasó la rehabilitación y profundizó la carga emocional.

*“Yo decía: ¿será que algún día volverá a caminar normal?, y ese pensar lo desgasta a uno” (E2).*

Por el contrario, cuando fue posible acceder, los avances fueron vividos como un motor de motivación:

*“Cada vez que lo veía un poquito mejor me llenaba de fuerza, porque uno siente que el esfuerzo no es en vano” (E1).*

Además de la rehabilitación formal, algunas personas cuidadoras relataron haber aprendido técnicas básicas observando a los terapeutas o replicando ejercicios en casa, configurando un aprendizaje empírico que, aunque valioso, evidenció nuevamente la falta de un acompañamiento estructurado.

*“Sí, terapias físicas, ahí es que uno aprende cómo moverlo y cómo cargarlo sin hacerle daño” (E4).*

En este sentido los relatos evidencian que el acceso a terapias fue un indicador de equidad y sostenibilidad en la transición. Allí donde existió, los cuidadores encontraron alivio, aprendizaje y esperanza; allí donde estuvo ausente, emergieron frustración, desgaste y una fuerte percepción de abandono institucional. Desde este punto de vista el acceso a terapias no puede considerarse un beneficio accesorio, sino un componente central para garantizar un cuidado digno y sostenible. Su ausencia prolonga el sufrimiento, incrementa la sobrecarga y limita las posibilidades de recuperación; su presencia, en cambio, fortalece la confianza del cuidador, mejora los resultados clínicos y contribuye a que la experiencia del cuidado sea vivida con mayor sentido y menor desgaste.

## 6. DISCUSION

### 6.1 Discusión tipos y patrones de la transición

La experiencia de los cuidadores familiares frente a la lesión cerebral traumática de un ser querido revela un proceso transicional marcado por rupturas profundas en la vida cotidiana, reconfiguraciones relacionales y cambios súbitos en los roles familiares.

En los resultados, se observa cómo el momento del accidente irrumpe de manera abrupta en una vida cotidiana previamente estable, marcando un antes y un después en la forma de comprender la experiencia: “Cuando la tenían intubada solo podía mirarla y esperar a que los médicos dieran el reporte” (E1). Este desconcierto inicial coincide con lo descrito por Meléis, quien sostiene que las transiciones salud–enfermedad alteran la estructura de significado y desencadenan vulnerabilidades emocionales, generando nuevas formas de conciencia sobre la fragilidad humana (25). La vivencia en los participantes refleja justamente ese desplazamiento abrupto hacia un estado de incertidumbre, donde el tiempo, las prioridades y la identidad se reordenan alrededor del evento traumático.

La transición situacional asociada al alta hospitalaria también se muestra particularmente ambivalente. Muchos cuidadores relataron que el regreso a casa significó, simultáneamente, alivio y miedo. Como expresó un participante: “Me daba miedo que se me muera en la casa ... en el hospital es distinto porque hay ayuda, en cambio acá uno es el que responde “(E4). Este choque emocional ha sido ampliamente documentado por Oyesanya et al. (2021), quienes en un estudio cualitativo con familias de pacientes con lesión cerebral traumática identificaron que la transición de la fase aguda al hogar genera sensación de desamparo cuando no existe acompañamiento transicional(1,12) . De acuerdo con estos autores, la falta de información clara y continua convierte el alta en un “vacío” que amplifica la percepción de riesgo y aumenta la ansiedad del cuidador. El estudio mostró que, ante la ausencia de preparación, los cuidadores asumen tareas complejas mediante ensayo y error, profundizando su vulnerabilidad (12).

Desde lo organizacional, la transición implica reconfigurar el espacio doméstico y la dinámica familiar. Los cuidadores relataron que el hogar dejó de ser un lugar de descanso para convertirse en un entorno medicalizado: “ *Yo le compré una colchoneta anti escaras ... alquile una cama hospitalaria*” (E5). Este fenómeno se alinea con lo planteado por Lima et al. (2018), quienes afirman que las transiciones en América Latina suelen estar marcadas por discontinuidad de servicios y una fuerte responsabilidad hacia la familia,

obligando a reorganizar el hogar sin apoyo institucional suficiente (75), lo cual se ve reflejado en el estudio la falta de apoyo y discontinuidad en el cuidado por parte de las prestadoras de salud especialmente a los pacientes que viven en zonas dispersas o en zonas rurales. Además, los hallazgos muestran que la reorganización de la estructura familiar puede fortalecer vínculos o generar tensiones: *“Para mí, fue algo crítico lo que pasó, pero la relación está muy bonita con mi hermano”* (E4), mientras que otros cuidadores expresaron aislamiento por la carga excesiva. Esta dualidad ha sido señalada por Torres-Sanmiguel et al. (2023), quienes describen que la distribución desigual del cuidado afecta la cohesión familiar y aumenta el agotamiento emocional (23).

En cuanto a los patrones de transición, los resultados evidencian una experiencia simultánea y superpuesta: reorganización económica, vigilancia nocturna, duelo anticipado, aprendizaje técnico acelerado y cambios relacionales ocurren paralelamente. *“Yo mantengo unos nervios...me da mucho miedo que de noche se me quede sin aire...me levanto dos, tres veces en la noche a mirarlo”* (E4). Este patrón de hipervigilancia ha sido documentado por Juengst et al. (2022), quienes describen que los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática experimentan transiciones simultáneas que involucran de manera paralela cambios emocionales, laborales y relacionales, manteniéndolos en un estado prolongado de alerta que impacta su bienestar físico y emocional (76). A su vez, la multiplicidad de demandas identificada en el estudio coincide con lo reportado por de Oliveira et al. (2024), quienes señalan que la simultaneidad de responsabilidades post hospitalarias genera ansiedad sostenida y dificulta la adaptación (77). La teoría de Meleis interpreta esta simultaneidad como una transición intensificada, en la que cada cambio se potencia mutuamente, aumentando la carga adaptativa del cuidador.

Un aporte relevante proviene de Camak (2015), quien exploró la carga emocional y el proceso de transición en cuidadores de personas con enfermedad neurológica crónica. El estudio mostró que la transición no es solo el aprendizaje de tareas, sino una redefinición de su identidad personal donde el cuidador reconstruye su propósito, su relación con el tiempo y su sentido de responsabilidad moral (78). Camak señala que el cuidador entra en un proceso de redefinir quién es, quién cuida y cómo viven, una reflexión que resuena profundamente en los participantes, especialmente cuando expresan frases como: *“Yo tengo dos temas emocionales ... ha sido muy bonito porque veo a mi hijo en un progreso muy grande, entonces siento que tampoco todo el mundo tiene esa bendición”* (E5). Este

autor argumenta que la transición solo puede comprenderse plenamente cuando se reconoce su dimensión existencial donde el estudio evidencia con gran claridad.

En síntesis, la Categoría 1 muestra que la experiencia del cuidador no es un tránsito lineal, sino una red dinámica de transiciones simultáneas situacionales, organizacionales, afectivas y con una evolución en su autopercepción que reconfiguran profundamente la vida cotidiana. Los resultados amplían el marco teórico de Meleis al mostrar cómo, en el contexto colombiano, estas transiciones se intensifican por factores sociales, económicos y políticos, la discontinuidad del sistema de salud y la figura central de la familia como sostén del cuidado. La discusión revela que la transición del cuidador familiar no es solo un proceso de aprendizaje técnico, sino un recorrido lleno de emociones y vínculos que requiere acompañamiento profesional sensible, continuo y culturalmente situado. En consecuencia, reconocer estas transiciones múltiples y su impacto humano es esencial para diseñar intervenciones de enfermería más humanas, anticipatorias y efectivas.

## **6.2 Discusión las propiedades de la experiencia de transición**

Las propiedades de la experiencia transicional permiten comprender el ámbito más personal de la vivencia, del tránsito de la fase aguda en la unidad de cuidados intensivos al hogar, donde se abordan la dimensión más íntima del proceso: los significados, emociones y percepciones que configuran la vivencia del cuidado. Si en la Categoría 1 se identifican las estructuras del cambio, aquí emergen los significados que lo sostienen: miedo, conciencia diferida, cambio y diferencia, tiempo y puntos críticos. Los hallazgos de este estudio confirman esta afirmación, al mostrar que la transición se vive como una reconfiguración emocional profunda, cargada de vigilancia, responsabilidad y redefinición del sentido de vida en donde las emociones juegan un papel crucial y significativo en el ser humano ayudando a transformar la experiencia vivida y el proceso de adaptación del cuidador(37,79).

Entre las propiedades más marcadas se encuentra el miedo, que en los participantes se manifiesta como temor constante al deterioro, a cometer errores y a la pérdida del ser querido: “No pues al principio, uno no se imaginaba... yo lloraba mucho, decía ¡ay Dios mío” (E3). Este miedo es más que una emoción; conforma un estado de alerta moral orientado a proteger a su ser querido, caracterizado por vigilancia constante, anticipación del riesgo y autorresponsabilización del cuidado (79). El resultado encontrado se puede comparar con el hallazgo de Camak (2015) quien realiza un análisis sobre cuidadores de

enfermedades neurológicas, describiendo esta experiencia de miedo como “vigilancia moral”, señalando que, aunque desgastante, puede convertirse en motor de fortaleza cuando existe apoyo (78). Otro estudio, realizado por Carlozzi et al. (2020) específico en pacientes que han sufrido lesión cerebral traumática LCT, evidencia que los cuidadores presentan malestar emocional asociado al rol de cuidado y elevados niveles de vigilancia frente a situaciones que puedan descompensar al paciente, lo cual impacta su calidad de vida y confirma un estado de alerta sostenido(37) . A menudo dichas emociones aparecen ante la necesidad percibida del cuidador de evitar personas y situaciones que podrían alterar o desencadenar una crisis en la persona cuidada. Estos dos estudios respaldan los hallazgos y confirman que el miedo, más que ser una emoción aislada, es un sentimiento de protección orientado al cuidado del ser querido y a la prevención de complicaciones; así mismo, lejos de ser solo un inhibidor, se transforma en impulso para actuar, sostener y permanecer en el rol de cuidado, el cual se refleja inicialmente en la mayoría de los participantes, pero con el tiempo tiende a disminuir a medida que el familiar presenta mejoría clínica.

Continuando con las propiedades de la experiencia, la conciencia diferida hace parte de ellas y surge de manera fundamental; para hablar de ésta se resalta que varios cuidadores relataron que sólo en el hogar comprendieron la dimensión real del cuidado: “Al comienzo uno ni piensa ... uno solo quiere que salga vivo. Ya en la casa es que uno se da cuenta de lo que viene” (E2). Esta experiencia coincide con lo descrito por Schumacher y Meleis (1994): la conciencia transicional se desarrolla progresivamente, en la medida en que la persona incorpora la nueva realidad en su identidad (31). Hallazgos recientes de Bugri y Nachinab (2025) en Ghana muestran un patrón similar: los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática reportan que el entendimiento del rol se construye de manera gradual, conforme emergen nuevas exigencias emocionales, cognitivas y prácticas durante la transición del hospital al hogar(35) . Esta toma de conciencia gradual explica las oscilaciones emocionales y el proceso de adaptación que describen los participantes permitiéndoles también aprender y vivir una transición saludable y efectiva con base a ensayo y error y de manera gradual con el paso del tiempo.

Por otro lado, la propiedad de cambio y diferencia se identificó en la transformación profunda de la identidad del cuidador durante la transición. Relatos como “Me levanto dos, tres veces en la noche a mirarlo ... pienso que tal se me quede sin aire” (E4) expresa de manera directa el miedo y la vigilancia constante; sin embargo, esta transformación no

se evidencia en una sola narración, sino en el conjunto de experiencias que muestran cómo el cuidado reorganiza progresivamente la autopercepción, los vínculos y la vida diaria. Meleis (2010) define este punto como el momento en que el individuo reconoce que su vida no volverá a ser igual(25) . Este desajuste existencial se encuentra sustentado en la literatura internacional: Saia et al. (2021) describe que, tras la aparición de una discapacidad neurológica en un familiar, las personas experimentan rupturas en la continuidad de su vida previa y deben emprender un proceso de reconstrucción que involucra la vida previa con las nuevas circunstancias (80). Los hallazgos del estudio se alinean con este planteamiento, al revelar que el rol cuidador reorganiza no solo las rutinas, sino el sentido mismo del ser con el fin de generar con el paso de los días una maduración existencial que sirva de fortaleza en los momentos críticos de la transición. En la revisión de Saia, las personas afectadas enfrentan pérdidas en su continuidad personal, cambios en sus roles sociales, disminución de la independencia y una redefinición de sus capacidades, lo que obliga a reorganizar su vida desde nuevas posibilidades (80). Asimismo, la autora evidencia que el proceso de reconstrucción no es lineal: se compone de avances, retrocesos, búsqueda de sentido y necesidad de integrar elementos del yo previo con las exigencias del presente, una dinámica que también emerge en las narrativas de los cuidadores del estudio (80).

Otra propiedad transicional hace referencia al tiempo, el cual adquiere un significado emocional. Los cuidadores describen un tiempo suspendido, marcado por vigilancia nocturna y tareas reiterativas que alteran la percepción del descanso y desgastan la continuidad del día y la noche:” Yo llegué a mi casa y duré dos noches que no dormía... aparte de la sobrecarga de emociones” (E5). Este fenómeno concuerda con lo reportado por de Oliveira et al. (2024), quienes encontraron que el cuidado prolongado transforma el ritmo vital, genera un ciclo de agotamiento, esperanza y reajuste continuo, estructurando la temporalidad del cuidador en función de la evolución alrededor del estado clínico del familiar (77). Asimismo, Bugri y Nachinab (2025) identificaron que la experiencia del cuidado en pacientes con lesión cerebral traumática se modifica con el tiempo, influida por la etapa de recuperación, el nivel de dependencia y las condiciones del entorno familiar, lo que produce una vivencia temporal fluctuante y emocionalmente demandante(35).

De acuerdo con dichos estudios, desde la disciplina de enfermería, se propone que debe realizarse esta comprensión desde el acompañamiento, en la cual se establezca que la temporalidad del cuidado no es lineal ni neutra, sino un entramado afectivo que se trenza, se expande o se contrae según las necesidades del familiar y el desgaste acumulado. La vigilancia nocturna, el desvelo prolongado y la permanente anticipación del riesgo configuran un tiempo emocional que requiere intervenciones de enfermería sensibles a estos ritmos internos como promover pausas reparadoras, facilitar el acceso a redes de apoyo, y acompañar al cuidador en la regulación emocional que sostiene su permanencia en la transición. Así, comprender esta temporalidad subjetiva permite a la Enfermería actuar no solo sobre el cuerpo del paciente, sino verlo de una manera holística y humanizada ayudando a modular el impacto de la carga y favoreciendo su adaptación en el proceso transicional.

Por otro lado, al mencionar los puntos críticos como el accidente, el diagnóstico, el alta, y las recaídas es necesario afirmar que actúan como marcadores que intensifican la experiencia. Relatos como “cuando yo lo vi ahí tirado... yo pensé lo peor” (E2). Estos relatos dejan ver que dichos momentos concentran la máxima vulnerabilidad, donde el impacto del evento irrumpe de manera abrupta y marca una antes y un después en la trayectoria emocional.

Meleis (2010) sostiene que los puntos críticos son oportunidades de intervención donde Enfermería puede modificar la dirección de la transición acompañando, conteniendo y otorgando significado a la incertidumbre. Esta dinámica se observa en el estudio de Kreitzer et al. (2019), quienes documentaron que los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática de moderada a grave perciben el accidente, el diagnóstico inicial, la admisión a la UCI y el alta como momentos de mayor shock, miedo y desbordamiento emocional, con profundas repercusiones en su capacidad de afrontamiento(81) . De forma complementaria, Nabors, Seacat y Rosenthal (2022) identificaron que estos eventos tempranos predicen niveles elevados de sobrecarga, ansiedad y agotamiento, al actuar como detonantes que configuran la respuesta emocional y las exigencias del rol a lo largo del tiempo(82).

La articulación entre estos estudios y los hallazgos de esta investigación revela que los puntos críticos no solo intensifican la vulnerabilidad del cuidador, sino que reorientan su identidad, reorganizan sus prioridades y movilizan respuestas profundas de protección y

responsabilidad. Así, Enfermería debe reconocer la fuerza simbólica y emocional de estos momentos, lo que implica intervenir más allá del evento clínico: ofrecer información clara en el tiempo oportuno, sostener emocionalmente en los primeros impactos, anticipar necesidades y crear espacios seguros para procesar el miedo. Al hacerlo, el profesional de enfermería transforma en oportunidades de estabilización y acompañamiento, contribuyendo a una transición más humana y orientada al fortalecimiento del cuidador.

Dicho lo anterior, las propiedades descritas evidencian que la transición hospital–hogar es, además de un proceso técnico y estructural, una experiencia profundamente emocional y existencial. La Enfermería transicional, al integrar el conocimiento científico con la contención emocional, cumple un rol esencial en la reconstrucción del equilibrio del cuidador. Meleis (2010) plantea que “el propósito de la enfermería durante las transiciones es facilitar la conciencia, la autoeficacia y el sentido de control”, elementos que solo se fortalecen mediante la presencia activa, la escucha empática y la educación continua (13).

En este sentido, el reconocimiento del miedo, la conciencia diferida, el cambio y el tiempo no constituye únicamente una descripción del fenómeno, sino un punto de partida para diseñar intervenciones de cuidado más humanas y adaptativas. Al comprender la naturaleza emocional del proceso, Enfermería puede guiar a las familias hacia una vivencia más consciente, resiliente y saludable, transformando la incertidumbre en posibilidad y la vulnerabilidad en fortaleza.

### **6.3 Discusión Condiciones de la transición**

La categoría condiciones de la transición describe los factores personales, familiares y estructurales que facilitan o dificultan el paso del cuidado hospitalario al hogar en los cuidadores familiares de personas con lesión cerebral traumática (1,12). Desde la teoría de las Transiciones de Afaf Meleis (2010), las condiciones actúan como facilitadoras o inhibidoras del proceso adaptativo: son las circunstancias que determinan si una transición se vive con estabilidad o vulnerabilidad (13). En este estudio, dichas condiciones se expresan en un entramado de apoyo familiar desigual, aprendizaje técnico autodidacta, déficit de información y seguimiento, limitaciones económicas persistentes y un profundo estrés emocional, todos interrelacionados en la experiencia del cuidado.

Con respecto al apoyo familiar, éste surge como uno de los factores más decisivos. Las narrativas evidencian que, tras el evento traumático, algunos cuidadores experimentan una mayor cohesión familiar y solidaridad: “Desde el accidente estamos más unidos, todos pendientes” (E4). Sin embargo, esta red se muestra intermitente y concentrada en una sola persona, lo que produce sobrecarga y sentimientos de aislamiento. Estos hallazgos coinciden con los descritos por Arango Lasprilla et al. (2010), quienes identificaron en cuidadores colombianos de personas con daño cerebral una distribución desigual de las tareas de cuidado y un déficit de apoyos formales(71) . Del mismo modo, Torres Sanmiguel et al. (2023) subrayan que las redes familiares pueden actuar tanto como amortiguadores del estrés y fuentes de conflicto cuando la carga no se comparte(23). Desde la mirada de Meleis, estas condiciones constituyen un componente esencial del entorno que modula la fluidez o la interrupción de la transición: el apoyo sostenido facilita la adaptación, mientras que su fragilidad incrementa la vulnerabilidad del cuidador (13).

En paralelo, el aprendizaje técnico se consolida como otra condición relevante. Los cuidadores refieren haber aprendido “mirando a las enfermeras” o “ensayando en casa”, lo que evidencia la falta de entrenamiento formal previo al alta. Este aprendizaje empírico genera, con el tiempo, autoconfianza y competencia, pero también inseguridad principalmente al principio de la transición, con riesgo de errores en los diferentes procedimientos propios del cuidado en casa. Según Oyesanya et al. (2021), se demostró en su publicación que la educación clara y contextualizada reduce la ansiedad y mejora la seguridad durante la transición (1).En América latina, Lima et al. (2018) señalan que la ausencia de programas estructurados de capacitación al cuidador provoca discontinuidad en el cuidado y estrés adicional(75). Al comparar dichos estudios con los resultados de esta investigación, se demuestra desde la experiencia que, la autoeficacia emerge del aprendizaje diario más que de la instrucción formal, reflejando una fortaleza personal que mitiga las falencias del sistema nacional en salud. Desde Meleis, esta autoeficacia constituye una condición personal facilitadora, aunque su origen empírico revela una brecha estructural que la enfermería debe abordar mediante intervenciones educativas transicionales sostenidas(13) .

De igual forma, los resultados obtenidos en la presente investigación se soportan con lo encontrado por Marini et al (2025) con respecto al déficit de información y seguimiento recibido por los cuidadores desde Enfermería; Marini señala que la preparación

insuficiente del cuidador afecta la calidad del cuidado post hospitalario y se asocia con peores resultados para pacientes y familias, destacando la necesidad de incluir de forma explícita al cuidador en el diseño de las intervenciones y en la educación previa al alta(83) . En el contexto Latinoamericano, Gómez Torres et al (2023) muestran que el profesional de enfermería de enlace es una figura clave para garantizar la continuidad del cuidado, al coordinar la comunicación entre niveles asistenciales, organizar el alta y ofrecer un referente claro para la familia, lo que contribuye a disminuir complicaciones y a mejorar la experiencia la transición de la fase aguda al hogar en personas con lesión cerebral traumática (84). Estas evidencias respaldan lo expresado por los participantes, para quienes la falta de información y seguimiento se traduce en miedo, decisiones improvisadas y sensación de soledad, reforzando la necesidad de que la enfermería asuma un rol activo y visible en el acompañamiento transicional; por lo cual se propone la presencia de un profesional de enfermería quién desde su función enlace al ámbito hospitalario con lo extramural acompañando al sujeto de cuidado y su familia en la transición, lo cual implica un ajuste en programas de salud con apoyo al cuidador, pero también interés del estado, de las EPS, y de las IPS en dar respuesta a dichas necesidades.

Continuando con el listado de limitaciones, la económica y de recursos emergen como un obstáculo estructural significativo en la experiencia del cuidado tal como lo expresan los cuidadores al relatar la necesidad de asumir gastos adicionales y la imposibilidad de mantener su actividad laboral: “me tocó dejar de trabajar porque no podía dejarlo solo, y todo se iba en pasajes y medicamentos” (E5). Muchos cuidadores abandonan su empleo o deben asumir gastos imprevistos para transporte, terapias y adecuación del hogar. Esta vulnerabilidad se ve respaldada por la evidencia en la publicación de Lehan et al (2012) en la cual identificaron que, en Colombia, los cuidadores de personas con lesión cerebral traumática que reportaban mayor carga financiera presentaban además peores resultados funcionales del paciente, lo que sugiere que la presión económica afecta tanto al cuidador como al cuidado mismo(85) . De manera más amplia, Oliveira y Pereira (2024) documentaron que las barreras de acceso socioeconómicas como ingresos bajos, transporte limitado y servicios insuficientes constituyen expresiones clave de desigualdad en el uso de servicios de salud de América Latina(77) . Desde la perspectiva de Afaf Meleis, estas condiciones sociales y económicas configuran un entorno que no solo limita la continuidad terapéutica y la calidad del cuidado, sino que también deteriora el bienestar del cuidador (13). Desde una lectura interpretativa de estos hallazgos, se reafirma la

necesidad de integrar el apoyo social y económico dentro de las estrategias de cuidado transicional, reconociendo que el cuidado no puede recaer exclusivamente en la familia sin respaldo estructural. Los resultados del estudio evidencian que, en ausencia de apoyos formales suficientes, los cuidadores asumen cargas que exceden sus capacidades personales y familiares, lo que incrementa la vulnerabilidad durante la transición.

Finalmente, el estrés emocional y psicológico atraviesa de forma transversal todas las demás condiciones, tal como se expresa en las narrativas de los cuidadores, quienes relatan miedo persistente, insomnio y un estado de vigilancia constante: “yo casi no dormía, cualquier ruido me despertaba pensando que algo le podía pasar” (E4). Estos hallazgos muestran una transición marcada por tensión emocional sostenida y sobrecarga psicológica, que condiciona la experiencia del cuidado. Estudios recientes en población en latinoamericana, como los de Fuentes Ramírez et al (2025) y Sanhueza Muñoz et al (2024), coinciden en que el acompañamiento psicoemocional del cuidador debe ser un componente tangible en los programas transicionales, pues la estabilidad emocional condiciona la capacidad de cuidar (86,87).

En los resultados obtenidos de la presente investigación, se denota cómo el estrés de los participantes no se traduce únicamente en sufrimiento, sino también en resiliencia, entendida como la fuerza que les permite continuar a pesar del agotamiento. Esa coexistencia de desgaste y propósito justifica lo que Meleis describe como la tensión dinámica entre las condiciones personales y las propiedades de la experiencia transicional, donde el sentido y el acompañamiento profesional determinan la evolución del proceso.

En conjunto, la categoría evidencia que las condiciones de la transición configuran el modo en que se vive y se asimila el cuidado. Los resultados confirman que el apoyo familiar, el aprendizaje técnico, el acceso a información y recursos, y la salud emocional son variables decisivas que pueden transformar la vulnerabilidad en dominio o, por el contrario, perpetuar el sufrimiento. A la luz de la teoría de Afaf Meleis, estas condiciones deben ser objeto de valoración sistemática por parte de enfermería antes y después del alta, incorporando instrumentos que midan apoyo percibido, nivel de competencia, recursos disponibles y bienestar emocional (25); solo así es posible diseñar intervenciones transicionales verdaderamente integrales, centradas en la persona, la familia y el contexto.

## **6.4 Discusión Indicadores de proceso y resultado**

La categoría indicadores de proceso y resultado aborda los signos observables que permiten evidenciar si la transición de la fase aguda al hogar avanza hacia una adaptación saludable o, por el contrario, hacia la vulnerabilidad y el desgaste. Según Meleis (2010), estos indicadores son expresiones visibles de un proceso interno, señales que reflejan el grado de competencia, dominio y bienestar alcanzado durante el proceso. En esta investigación, los indicadores se manifiestan a través de tres dimensiones interrelacionadas: el desarrollo de competencias de cuidado, la integración del rol y la percepción de bienestar tanto del cuidador familiar como sujeto de cuidado.

- **Desarrollo de competencias y autoconfianza**

Uno de los principales indicadores de proceso identificados en los resultados es la adquisición progresiva de habilidades prácticas y cognitivas para el cuidado. Las personas cuidadoras narran que, con el tiempo, pasaron de sentir miedo y dependencia total del equipo sanitario a ejecutar con seguridad procedimientos básicos como movilización, alimentación asistida, administración de medicamentos o vigilancia de signos de alarma.

Este aprendizaje empírico, basado en la experiencia y la observación, refleja la fase de participación activa descrita por Meleis (2010), donde la persona comienza a apropiarse del rol. La autoconfianza se consolida como un indicador de un proceso adaptativo exitoso: “Yo dije, no, pues yo tengo que aprender o tengo que aprender. Y aprendí finalmente “(E5). La literatura coincide en que la competencia percibida y el sentimiento de eficacia son marcadores de transición saludable. Pereira et al. (2025) subrayan que cuando el cuidador recibe información clara y acompañamiento continuo, el aumento en la autoconfianza se traduce en mejores resultados funcionales y menor ansiedad. De manera complementaria, Oyesanya et al. (2021) refuerza que la educación comprensible y personalizada favorece la adquisición de habilidades y el control del entorno (1,88) .

En Colombia, Fuentes Ramírez et al. (2025) identifican la competencia técnica y emocional como uno de los principales indicadores de proceso durante la transición de la fase aguda al hogar, señalando que la capacitación informal no sustituye el acompañamiento profesional (86)

Así, la progresiva consolidación de saberes prácticos, acompañada de una mayor autonomía, constituye un signo de avance hacia una transición positiva, aunque su sostenibilidad depende del apoyo formal y familiar disponible.

- **Integración y redefinición del rol cuidador**

Otro indicador de proceso y resultado relevante es la redefinición del rol. Los resultados muestran que, tras la crisis inicial, las personas cuidadoras logran integrar el cuidado a su identidad cotidiana, reestructurando rutinas y prioridades. Pasan de una relación marcada por el temor y la improvisación a una interacción basada en el dominio, la empatía y el vínculo. Este cambio coincide con lo descrito por Arias Rojas y García Vivar et al. (2015), quienes señalan que el proceso de cuidar implica una reconstrucción de identidad donde el rol se interioriza como parte de la vida cotidiana (89). Hallazgos como, “Cuando mi mamá o mis sobrinos venían a cuidarlo un rato, yo podía descansar, eso me daba un respiro” (E6) no evidencia directamente la adquisición de habilidades técnicas, pero si muestran un avance en la organización del cuidado, el reconocimiento de límites personales y la capacidad de aceptar apoyo, lo cual constituye un indicador de consolidación del rol de cuidador (89).

Desde la perspectiva de Meleis, este logro representa el paso hacia la fluidez en el rol, una etapa donde el individuo se siente competente y capaz de anticipar las necesidades del otro(13) . Lima et al. (2018) y Sanhueza Muñoz et al. (2024) destacan que esta integración solo ocurre cuando el cuidador recibe reconocimiento, acompañamiento y validación de su experiencia, elementos que fortalecen la auto eficiencia y disminuyen la carga emocional (75,87).

En el contexto latinoamericano, estudios recientes sobre cuidadores de pacientes críticos destacan que la autoeficacia entendida como la confianza del cuidador para organizar y ejecutar cuidados eficaces en el hogar se convierte en un indicador clave de una transición bien gestionada (90). Zenteno et al. (2017) hallaron que los cuidadores con mayor percepción de autoeficacia presentaban mejor capacidad de afrontamiento y organización del cuidado (90). Este resultado se encuentra visible en los hallazgos del estudio, en los cuales el amor, el compromiso y la resiliencia de los cuidadores operan como motores de adaptación y crecimiento, permitiéndoles no solo asumir el rol técnico del cuidado familiar sino también conservar el vínculo afectivo y el equilibrio personal (90).

- **Percepción de bienestar y adaptación emocional**

Entre los indicadores de resultado, destaca la percepción subjetiva de bienestar, estabilidad emocional y recuperación de sentido vital. Si en las primeras fases predomina el miedo y la incertidumbre, con el tiempo emergen sentimientos de orgullo, gratitud y esperanza. Los resultados de esta investigación dejan ver cómo el acompañamiento familiar, la mejoría del paciente y la adquisición de dominio técnico se convierten en fuentes de satisfacción y alivio emocional, tal como lo expresa una cuidadora al señalar: “ya uno se va sintiendo más tranquilo, verlo mejor a él también le da a uno fuerza” (E2).

Este tránsito emocional se interpreta, según de Oliveira et al. (2025), como un proceso de reconstrucción del sentido y de control, en el que las personas cuidadoras pasan de la angustia inicial a una comprensión más serena y madura de su rol. Los autores encontraron que la percepción de control, la esperanza y la capacidad de afrontamiento se consolida como indicadores fundamentales de resultado en los programas de atención transicional dirigidos a cuidadores de personas dependientes(91).

De mismo modo, Fuentes Ramírez et al. (2025) identifican que el fortalecimiento del autoconocimiento y la autoeficacia emocional permite resignificar la experiencia del cuidado y transformar el miedo en propósito, favoreciendo la adaptación familiar. De igual manera coincide con Sanhueza Muñoz et al. (2024), quienes plantean que la enfermería transicional debe acompañar al cuidador en la reconstrucción de la esperanza y la autonomía, reconociendo la vulnerabilidad como punto de partida para el crecimiento (86,87).

A nivel nacional, Bernal et al. (2018) evidenciaron que una intervención de enfermería orientada al bienestar del cuidador familiar mejoró significativamente su percepción de bienestar general y disminuyó los niveles de sobrecarga emocional en el contexto domiciliario (92). Este hallazgo refuerza la idea de que las estrategias de establecer roles de profesionales de enfermería encargadas del egreso no solo fortalecen las competencias técnicas del cuidador, sino que también favorecen su adaptación emocional y su calidad de vida, coherente con los principios del cuidado transicional propuesto por Meleis (2010).

En consecuencia, el bienestar no depende exclusivamente del desenlace clínico del paciente, sino de la capacidad del profesional de enfermería para acompañar, validar y empoderar al cuidador a lo largo de su proceso adaptativo.

- **Enfermería como garante del proceso transicional**

Así, disciplinarmente, los indicadores de proceso y resultado son más que variables de medición: representan dimensiones éticas y existenciales del cuidado (13). La enfermería transicional, como lo plantea Meleis (2010) no solo debe identificar los signos de avance o dificultad, sino intervenir activamente para potenciarlos (13).

Esto implica desarrollar modelos de valoración transicional que incluyan instrumentos sensibles a dimensiones emocionales, cognitivas y familiares, más allá de los indicadores biomédicos tradicionales (25). Como sugiere Marini et al. (2025), la preparación de los cuidadores puede afectar la calidad y la eficacia de la atención posthospitalario, lo que subraya la necesidad de integrar sus funciones en el diseño de los procesos de atención transicional como nivel de competencia, autoconfianza apoyo percibido y bienestar emocional (83).

En el contexto colombiano, estudios recientes señalan que incorporar indicadores de continuidad del cuidado en los sistemas de calidad hospitalaria es la clave para garantizar la transición hospitalaria de la fase aguda al hogar y disminuir los reingresos evitables. En coherencia con lo ya expuesto sobre la continuidad del cuidado y el rol de la enfermería transicional, Gómez Torres et al. (2023) evidencian que la enfermera de enlace favorece la planificación del alta, la gestión de recursos y la articulación entre niveles asistenciales, contribuyendo a disminuir la fragmentación del cuidado y a fortalecer el flujo de información durante la transición hospital hogar (84). Este acompañamiento se asocia con la reducción de reingresos evitables y complicaciones por egreso (89). Por su parte, Meleis (2010) sitúa a la enfermería como gestora y evaluadora de los procesos transicionales, depende de intervenciones coordinadas, oportunas y centradas en la familia(13) .

La categoría indicadores de proceso y del resultado evidencia que una transición saludable no depende solo del paso del periodo de transición de la fase aguda al hogar, sino del acompañamiento continuo que transforma la incertidumbre en dominio, la carga en competencia y el miedo en bienestar.

Los hallazgos confirman que la autoconfianza, la fluidez del rol y el bienestar emocional son los principales marcadores de éxito en la transición, en concordancia con la teoría de Afaf Meleis y la evidencia latinoamericana reciente.

Reconocer y monitorear estos indicadores permite al enfermero anticipar crisis, fortalecer redes de apoyo y orientar intervenciones centradas en la persona y la familia. De este modo, la práctica de enfermería transicional no solo evalúa resultados, sino que los construye a través de su presencia, su enseñanza y su acompañamiento.

### **6.5 Discusión terapéutica en Enfermería**

Desde la perspectiva de la teoría de las transiciones de Afaf Meleis (2010), la terapéutica en enfermería representa la dimensión transformadora para el cuidado: el punto donde la comprensión teórica del cambio humano se manifiesta en intervenciones clínicas, educativas e interpersonales. Meleis sostiene que “el cuidado transicional no se limita a acompañar el paso entre etapas, sino a intervenir para que el cambio se viva de forma saludable, consciente y con sentido de pertenencia (13).

En el contexto de las personas cuidadoras familiares de adultos con lesión cerebral traumática, la terapéutica en enfermería se materializa como un acto de mediación entre vulnerabilidad y adaptación, donde la presencia profesional, el conocimiento técnico y la escucha empática se convierten en instrumentos terapéuticos (13,31). Así, el profesional de enfermería deja de ser un rol operativo para convertirse en un agente facilitador de procesos de crecimiento humano, acompañando tanto al sujeto de cuidado como a su cuidador en la reconstrucción de la vida cotidiana después del alta hospitalaria. Esta concepción coincide con lo planteado por Sanhueza Muñoz et al. (2024), quienes destacan que la disciplina de Enfermería, desde la teoría de las transiciones, actúa como mediadora del proceso transicional, favoreciendo la autonomía, el afrontamiento y la reorganización vital de las personas en contextos de alta vulnerabilidad (87). La categoría terapéutica en enfermería integra y da sentido a los hallazgos de las cuatro categorías anteriores, al traducirlos en intervenciones concretas que promueven transiciones saludables.

Los hallazgos de la **categoría Tipos y Patrones de Transición** muestran que la experiencia de los cuidadores familiares frente al paso de la fase aguda al hogar no se desarrolla de forma lineal, sino como un proceso simultáneo, multidimensional y emocionalmente incierto, donde convergen transiciones situacionales, organizacionales y relacionales. Esta complejidad obliga a que la terapéutica en enfermería adopte una mirada anticipatoria y holística, en relación con la teoría de las transiciones de Meleis, quien señala que el acompañamiento profesional debe centrarse en identificar patrones de vulnerabilidad y actuar de manera temprana para favorecer procesos adaptativos. En ese

sentido, la planificación del alta, la educación en el cuidado y la preparación emocional de la familia dejan de ser actos administrativos para convertirse en intervenciones terapéuticas esenciales, especialmente cuando el impacto inicial del evento traumático, el temor a la pérdida y la reorganización abrupta de la vida familiar condicionan la forma en que el cuidador se aproxima al rol. Huang et al. (2022) afirman que los cuidadores con mejor preparación informativa, apoyo psicológico y claridad en sus tareas de cuidado presentan mayor capacidad de afrontamiento para el alta y menor riesgo de complicaciones en el hogar(93). La transición simultánea descrita por los participantes del estudio exige que el enfermero imparta una educación personalizada y progresiva, basada en demostración, práctica y retroalimentación, evitando la transmisión de información saturada o técnica que incremente la ansiedad.

La literatura respalda este enfoque: Oyesanya et al. (2021) demostraron que una comunicación clara y empática durante el proceso de alta reduce el miedo del cuidador y convierte ese momento en una oportunidad de aprendizaje, en lugar de un salto hacia la incertidumbre(1). Asimismo, estudios latinoamericanos como los de Lima et al. (2018) subrayan que las transiciones de cuidado en la región están marcadas por discontinuidades y carencias informativas, lo que obliga a la enfermería a actuar como mediadora que acompaña, contextualiza y facilita la reorganización del hogar y de los roles familiares(75).

De igual forma, la autoidentificación del rol en los hallazgos emerge con fuerza desde la incertidumbre, la corresponsabilidad y la urgencia en la realización de tareas; por ello, requiere intervenciones de apoyo emocional que validen la experiencia, fortalezcan la autoeficacia y permitan integrar el nuevo rol con la vida personal y familiar, tal como proponen Arias Rojas y García Vivar (2015) al describir la construcción emocional del ser cuidador como un proceso relacional que necesita acompañamiento profesional(89). Bajo esta perspectiva, la terapéutica en enfermería derivada de la categoría 1 no se limita a preparar habilidades; implica acompañar la transición como fenómeno, reconociendo que la simultaneidad de cambios exige intervenciones continuas, sensibles y coordinadas, capaces de transformar el desconcierto en seguridad, el miedo en capacidad y la fragmentación del proceso en una experiencia transicional guiada, humana y sostenida.

Los hallazgos de la **categoría propiedades de la experiencia transicional** evidencian que los cuidadores familiares viven el tránsito de la transición de la fase aguda al hogar atravesados por emociones intensas, períodos prolongados de incertidumbre,

hipervigilancia, miedo al deterioro y un profundo sentido de responsabilidad moral hacia el familiar. Estas propiedades como la vulnerabilidad emocional, la conciencia agudizada del riesgo, la interrupción de la vida cotidiana y la demanda adaptativa acelerada revelan un proceso transicional que no solo se experimenta en plano cognitivo, sino también en el físico, afectivo e interpersonal. Esto es confirmado por la información descrita en la publicación de Juengst et al. (2022), quienes afirman que los cuidadores de adultos con lesión cerebral traumática presentan un sinnúmero de síntomas que van desde la hipervigilancia nocturna hasta la carga moral de una responsabilidad continua, lo que confirma la necesidad de una intervención de enfermería de dimensiones múltiples(76).

En relación con la Teoría de las transiciones, Meleis señala que las propiedades de la experiencia, tales como la conciencia, la fluctuación emocional y la dificultad, determinan la profundidad y dirección de la transición, por lo que la intervención de enfermería debe actuar directamente sobre ellas mediante acompañamiento continuo, sensible y adaptado al contexto. Desde esta perspectiva, la terapéutica en enfermería no se limita a asistir técnicamente, sino a modular la vivencia emocional del cuidador, ayudándole a interpretar, procesar y reconstruir esta experiencia transformadora. Esta función coincide con lo planteado por Sanhueza Muñoz et al. (2024), quienes describen que la enfermería, desde la Teoría de las Transiciones, desempeña un rol de mediación y acompañamiento continuo, facilitando que cuidadores y pacientes encuentren sentido, seguridad y capacidad adaptativa en medio de un proceso altamente vulnerable(87) .

En este estudio, los cuidadores describieron el miedo persistente a “que algo pase en la noche”, el insomnio, la anticipación constante del riesgo y la sensación de que la vida se “detiene” alrededor del cuidado. Esta propiedad, emocional de la transición demanda intervenciones que integren apoyo emocional temprano, validación del sufrimiento, espacios de escucha y estrategias breves de afrontamiento. Fuentes Ramírez et al. (2025) resalta que el acompañamiento emocional del cuidador es un componente clave de una transición saludable porque permite mitigar el impacto psicológico de la incertidumbre y favorece la adaptación progresiva del rol(86). Asimismo, la revisión de Sanhueza Muñoz et al. (2024) sostiene que la enfermería tiene la responsabilidad de sostener la experiencia emocional del cuidador mediante la presencia terapéutica, la escucha activa y la construcción de estrategias de automanejo emocional(87) .

Otra propiedad identificada fue la hipervigilancia, entendida como una forma de alerta continua que surge ante la percepción de vulnerabilidad del paciente. Los cuidadores

expresaron que no podían dormir, que vigilaban la respiración, las heridas, los cambios de conducta o la alimentación. Esta hipervigilancia, aunque adaptativa al inicio, puede evolucionar hacia agotamiento, ansiedad y sobrecarga. La literatura confirma este patrón: Juengst et al. (2022) documentaron que los cuidadores de adultos con lesión cerebral traumática experimentan niveles elevados de alerta y responsabilidad permanente, lo que incrementa el estrés, afecta el sueño y deteriora la salud física y emocional (76). En consecuencia, las intervenciones de enfermería deben incluir técnicas de regulación emocional. Pausas terapéuticas, estructuración de rutinas y promoción activa del autocuidado del cuidador, estrategias coherentes con el rol disciplinar de la enfermería en la facilitación de transiciones saludables(13) .

La propiedad de interrupción de lo cotidiano presente en los hallazgos de los participantes como renuncia al trabajo, alteración del sueño, reducción de la vida social y reorganización completa del hogar exige que el enfermero implemente intervenciones que faciliten la reconstrucción del día a día, ayudando a establecer rutinas realistas, priorizar tareas y distribuir responsabilidades. Esta necesidad es consistente con los hallazgos de Olivera et al. (2024), quienes encontraron que estructurar rutinas y clarificar tareas disminuye la ansiedad del cuidador y mejora la capacidad de resolución diaria durante el proceso posthospitalario(77) . A su vez, Meleis sostiene que una transición saludable requiere que el individuo logre reencontrar continuidad y significado en la vida cotidiana.

Finalmente, la propiedad evidencia relatos de responsabilidad total, compromiso afectivo y postergación de necesidades propias, demanda de intervenciones que fortalecen la autoeficacia y la agencia del cuidador sin promover la autoexigencia extrema. La literatura latinoamericana, especialmente el estudio de Arias Rojas y García Vivar (2015), enfatiza que el ser cuidador es un proceso emocional que requiere acompañamiento profesional para integrar este rol sin perder su propio bienestar (89). Bajo esta evidencia, la terapéutica en enfermería debe promover reconocimientos de límites, redistribución de cargas y toma de decisiones informadas sobre la autoprotección del cuidador.

En términos generales, la terapéutica derivada de la categoría 2 exige que la enfermería actúe sobre las dimensiones emocionales, cognitivas y prácticas de la experiencia transicional, reconociendo que las propiedades vividas por el cuidador como miedo, alerta permanente, cambio de rutinas y dedicación intensa condicionan profundamente la adaptación. La disciplina en enfermería está llamada a acompañar esas propiedades mediante una presencia profesional continua, educación empática, validación emocional

y estrategias concretas de afrontamiento y autocuidado, transformando una vivencia marcada por la incertidumbre en un proceso transicional sostenido, humano y reparador.

Los hallazgos de **categoría muestran que las condiciones de la transición**, como el apoyo familiar variable, aprendizajes técnicos reforzados, déficit de información y seguimiento, limitaciones económicas y altos niveles de estrés emocional configuran el entorno en el cual el cuidador se ve obligado a reorganizar su vida y asumir responsabilidades complejas tras la lesión cerebral traumática del familiar. De acuerdo con la Teoría de las Transiciones de Meleis, estas condiciones actúan como facilitadores o inhibidores del proceso transicional, influyendo directamente en la capacidad del cuidador para adaptarse(25,31) . Así, la terapéutica enfermera debe comprender estas condiciones no como elementos mínimos de atención, sino como determinantes críticos del tránsito de la fase aguda al hogar que requieren intervenciones específicas, anticipatorias y profundamente humanizadas.

El apoyo familiar, identificado en los participantes, es un recurso importante pero ambivalente que puede sostener o sobrecargar, resalta la necesidad de que enfermería realice una valoración integral de las redes de apoyo institucionales o comunitarias, su estabilidad, disponibilidad real y dinámica en cada grupo familiar. Torres Sanmiguel, Carreño Moreno y Chaparro Diaz (2023) evidencian que la distribución desigual del cuidado incrementa el agotamiento y deteriora el bienestar del cuidador, por lo que el profesional de enfermería debe promover acuerdos de corresponsabilidad y fortalecer la cohesión familiar mediante estrategias de diálogo, clarificación de roles y mediación en conflictos cotidianos(23). Estas intervenciones, centradas en la estructura familiar, permiten transformar la carga en un soporte más equitativo y saludable evitando la sobrecarga observada en los participantes, cuando se realizan desde la valoración prealta y se sostienen mediante seguimiento posterior al egreso, ya sea de forma presencial o a través de estrategias como la telemedicina, en coherencia con la teoría de las transiciones de Meleis (31,46).

El déficit de información y seguimiento, descrito por los cuidadores como una fuente de miedo y decisiones improvisadas, demanda intervenciones que garanticen continuidad y accesibilidad del acompañamiento profesional. Estudios como el de Hernández et al. (2018) muestran que las intervenciones domiciliarias de enfermería reducen la ansiedad y fortalecen la seguridad del cuidador (92), mientras que Marini et al. (2025) demuestran que los modelos de cuidado transicional con seguimiento estructurado disminuyen

complicaciones posteriores al alta (83). En este sentido, la enfermería debe establecer canales de comunicación claros, ofrecer seguimiento temprano de 48 a 72 horas post egreso, acompañamiento clínico accesible y orientación permanente frente a las dudas sobre heridas, alimentación, cambios neurológicos o movilización, en coherencia con la teoría de las transiciones de Meleis, que sitúa la continuidad del cuidado como un componente esencial para transiciones saludables(13,31) .

En relación con los aprendizajes técnicos forzados, los cuidadores narraron que gran parte del conocimiento lo adquirieron mediante la observación o el ensayo, lo cual evidencia un vacío estructural en la preparación al alta. Para revertir esta condición inhibidora, la terapéutica de enfermería debe incluir estrategias educativas centradas en la demostración, práctica supervisada y retroalimentación personalizada. Pereira et al. (2025) señalan que la preparación adecuada del cuidador mejora la seguridad en el hogar, fortalece la autoconfianza y disminuye errores, mientras que de Oliveira et al. (2024) demuestran que clarificar tareas y estructurar rutinas facilita la resolución cotidiana y reduce la ansiedad posthospitalaria. Del mismo modo, las limitaciones económicas, ampliamente documentadas por Lehan et al. (2012) y de Oliveira et al. (2024), exigen que el enfermero oriente al cuidador en el acceso a recursos institucionales, redes comunitarias y programas sociales, evitando que la carga financiera profundice su vulnerabilidad durante la realización de la práctica de cuidado.

Finalmente, el estrés emocional reflejado en el estudio como miedo, insomnio, hipervigilancia y agotamiento obliga a que los profesionales de enfermería desempeñen un rol terapéutico decisivo. Juengst et al. (2022) documentan altos niveles de alerta y tensión emocional en cuidadores adultos con lesión cerebral traumática(76), mientras que Sanhueza Muñoz et al (2024) subrayan que Enfermería debe actuar como mediador emocional, promoviendo afrontamiento, autonomía y reorganización vital mediante escucha activa, validación del sufrimiento, técnicas de regulación emocional y estrategias de autocuidado(87) . Bajo esta perspectiva, la terapéutica en enfermería en la categoría 3 consiste en intervenir directamente sobre las condiciones que configuran la transición, tales como fortalecer las redes de apoyo, garantizar continuidad en la información, acompañar emocionalmente, estructurar educación práctica con evaluación y retroalimentación, y orientar en recursos económicos, en coherencia con la teoría de las transiciones de Meleis (25,31) . Esta práctica profesional transforma obstáculos en oportunidades, convierte la vulnerabilidad en capacidad y permite que los cuidadores

vivan un proceso transicional más seguro, sostenible y humanizado. En esencia, la enfermería no solo enseña tareas, sino que aprende de la experiencia de cuidado valora el entorno, resignifica el miedo y acompaña a las familias en el complejo camino de reconstruir su vida después del alta hospitalaria(13).

Los hallazgos de la **Categoría de proceso y resultado** muestran que los cuidadores familiares atraviesan un proceso de transición en el que sus vivencias emocionales, la capacidad para dar cuidado, la percepción de seguridad, el manejo de la incertidumbre, los logros cotidianos y la reconstrucción del vínculo con el paciente se convierten en indicadores sensibles del avance o estancamiento del tránsito hospital–hogar. Desde la perspectiva disciplinar de Afaf Meleis, estos indicadores funcionan como señales que permiten evaluar si la transición es saludable o está siendo obstaculizada, pues reflejan la integración de habilidades, significados, emociones y redes de apoyo. Por ello, la terapéutica de enfermería en esta categoría debe orientarse a identificar, fortalecer y monitorear estos indicadores mediante intervenciones continuas, empáticas y culturalmente situadas (46,70).

Uno de los indicadores más potentes identificados los resultados es la sensación de control y seguridad adquirida progresivamente por el cuidador. Relatos como “Tras cargarlo, ayudarlo a moverse, uno queda rendido... y eso todos los días” (E4), muestran que la práctica guiada y el acompañamiento aumentan la autoconfianza y disminuyen el temor a cometer errores. Esto coincide con lo señalado por Pereira et al. (2025), quienes encontraron que la percepción de seguridad en el cuidado está estrechamente relacionada con la educación estructurada y el apoyo profesional post – egreso (88). En este sentido, la enfermería debe implementar intervenciones que permitan validar esta sensación de control, reforzar habilidades y asegurar que el aprendizaje práctico se traduzca en autonomía segura.

Otro indicador clave es la reducción del miedo y la ansiedad, especialmente en los primeros días del alta. En este estudio, la ansiedad tiende a disminuir cuando el cuidador cuenta con apoyos que le permite descansar, compartir responsabilidades y sentirse acompañado, como se expresa en el relato: cuando mi mamá o mis sobrinos venían a cuidarlo un rato, yo podía descansar, eso me daba un respiro” (E6). Si bien este apoyo es de carácter familiar, su efecto sobre el alivio emocional evidencia la importancia del acompañamiento temprano durante la transición. Este patrón se alinea con las conclusiones de Fuentes-Ramírez et al. (2025), quienes plantean que el acompañamiento

emocional y educativo disminuye significativamente la ansiedad del cuidador durante la transición(86). Asimismo, Hernández et al. (2018) demostraron que el acompañamiento domiciliario mejora el bienestar emocional del cuidador al ofrecer soporte confiable y oportunidades de aclarar dudas (92). Desde enfermería, estos hallazgos subrayan la importancia de intervenciones que disminuyan la incertidumbre: seguimiento en las primeras 48–72 horas, educación pre - egreso centrada en prioridades reales, y disponibilidad profesional flexible mediante tele orientación.

Los pequeños logros y avances clínicos del paciente, vividos por los cuidadores como señales de esperanza, también funcionan como indicadores transicionales. En este estudio, dichos avances generan motivación y alivio emocional, como la siguiente entrevista “cuando lo veía mejorcito... uno como que se anima” (E4). La literatura confirma su relevancia: De luca et al. (2023) observaron que la mejora clínica en personas con lesión cerebral adquirida se asocia con disminución de la ansiedad de los cuidadores y mejora del bienestar psicoemocional(94). Para Enfermería, esto implica reconocer, validar y celebrar estos logros como parte del proceso terapéutico, pues contribuyen al bienestar emocional y al sentido de eficacia del cuidador

Asimismo, la reconstrucción del vínculo cuidador–paciente aparece como un indicador afectivo central. Los participantes expresaron mayor cercanía, paciencia o diálogo; muestra de ello es la afirmación: “Ahora toda la familia está muy unida, hasta una hermana que no hablaba volvió a acercarse” (E3) que evidencia un fortalecimiento durante el proceso de cuidado. Este fenómeno ha sido documentado por Saia et al. (2021), quien describe que, tras la aparición de una condición neurológica en un familiar, se ponen en marcha procesos de reconstrucción que transforman los vínculos y reorientan la convivencia diaria. En los resultados se pudo evidenciar que en no todos los participantes tuvieron apoyo efectivo y constante con los familiares agentes de cuidado siempre se identificó un cuidador principal que asumía toda la responsabilidad y algunos familiares ayudaban a bajar la carga pero no era de manera constante y equitativa lo cual generaba sobrecarga del cuidador principal por tal motivo el fortalecimiento debe ser acompañado de intervenciones que favorezcan la comprensión mutua, la comunicación respetuosa y la gestión emocional y de cuidado compartida con demás miembros del hogar.

Finalmente, desde la disciplina, la terapéutica en la Categoría 4 exige que enfermería no solo reconozca los indicadores de proceso y resultado identificados, sino que los utilice como guía dinámica para ajustar, retroalimentar y fortalecer la transición. Tal como

platean Sanhueza-Muñoz et al. (2024), el rol del profesional de enfermería durante la transición implica “mediar entre la vulnerabilidad y la capacidad” (87), acompañando cada indicador como un signo vital del proceso humano. Desde esta perspectiva, la intervención terapéutica debe orientarse a reforzar la autoconfianza a través de educación estructurada y comprensible; disminuir la ansiedad mediante acompañamiento emocional oportuno; validar pequeños avances clínicos del paciente como mecanismos que sostienen el sentido de la eficacia del cuidador; promover redes de apoyo que garanticen la continuidad del cuidado; promover redes de apoyo que garanticen la continuidad del cuidado; y favorecer una reconstrucción saludable del vínculo cuidador paciente. En consecuencia, la práctica terapéutica en esta categoría consiste en leer, interpretar y sostener los indicadores tradicionales como expresiones vivas de adaptación, transformando cada emoción, avance o dificultad en una oportunidad para consolidar una transición más segura, humana y significativa pudiéndola medir durante todo el proceso y generar intervenciones ajustadas a la realidad que vive el cuidador familiar en su momento de cuidado.

## **6.6 Limitaciones del Estudio**

Este estudio presenta limitaciones inherentes a su enfoque cualitativo fenomenológico, las cuales es necesario reconocer para una adecuada interpretación de los hallazgos. En primer lugar, el tamaño reducido de la muestra y su selección intencional no permiten extrapolar los resultados a otros contextos o poblaciones. Sin embargo, esta condición es coherente con el propósito del estudio, orientado a comprender en profundidad los significados atribuidos por los cuidadores familiares a su experiencia durante la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en el hogar. De igual manera, la recolección de información se llevó a cabo en una etapa inicial de la transición (entre uno y seis meses de alta), lo que pudo limitar la identificación de procesos adaptativos que se desarrollaron en fases más avanzadas del cuidado.

Desde el punto de vista metodológico, también se considera la influencia que pueden ejercer la carga emocional y la cercanía temporal de eventos altamente estresantes como el ingreso en la unidad de cuidado intensivo y el egreso hospitalario sobre la manera en que los participantes relatan y reinterpretan sus experiencias. Adicionalmente, aunque el cuidado se desarrolló principalmente en el ámbito domiciliario, la experiencia estuvo condicionada por un proceso de egreso y un modelo de atención vinculados a una institución de referencia específica, lo cual puede restringir la transferencia de los

hallazgos a otros escenarios con diferentes formas de preparación al alta o apoyos institucionales. Reconocer estas limitaciones no debilita el estudio; por el contrario, contribuye a contextualizar sus resultados y orienta futuras investigaciones hacia seguimientos más prolongados, inclusión de diversos contextos y fortalecimiento del acompañamiento longitudinal del proceso de transición.

### **6.7 Reflexión desde la experiencia práctica de la investigadora**

Desde la experiencia práctica de la investigadora como profesional de enfermería en contextos de atención hospitalaria aguda, este estudio permitió ampliar la comprensión del cuidado más allá del evento clínico y del egreso hospitalario, visibilizando al cuidador familiar como un actor central del proceso de transición. Escuchar y analizar las experiencias de los cuidadores evidenció brechas persistentes entre la preparación brindada en el ámbito hospitalario y las demandas reales del cuidado en el hogar, lo que invita a replantear el rol de enfermería en la anticipación, el acompañamiento y el seguimiento de estas transiciones. Este ejercicio investigativo fortaleció una mirada más sensible, reflexiva y situada del cuidado, reafirmando la necesidad de integrar la perspectiva del cuidador en la práctica clínica cotidiana y de orientar las intervenciones de enfermería hacia procesos transicionales continuos, coherentes con las realidades familiares y contextuales

### **6.8 Discusión crítica**

Si bien los hallazgos del presente estudio coinciden con la literatura al reconocer la transición hospital al hogar como un periodo de alta demanda para los cuidadores familiares de personas con lesión cerebral traumática, el análisis crítico permite identificar diferencias relevantes asociadas al contexto, al momento del proceso asistencial y al tipo de cuidador. Estudios desarrollados en otros entornos describen transiciones en las que los cuidadores cuentan con mayor información, acompañamiento profesional y procesos de adaptación más progresivos al rol de cuidado, lo que favorece una percepción de mayor preparación durante el egreso hospitalario (4,12). En contraste, los hallazgos de este estudio evidencian una transición abrupta, situada en la fase aguda posterior a la lesión, en la que el cuidador familiar asume de manera inmediata un rol para el cual no estaba preparado, enfrentando una reorganización súbita de su vida cotidiana y una elevada carga emocional. Esta experiencia resulta coherente con estudios que

reportan malestar psicológico significativo en familiares de personas con daño cerebral adquirido, así como dificultades persistentes para la integración social y familiar cuando el soporte institucional es limitado (5,6). De este modo, los hallazgos no solo confirman la literatura existente, sino que la matizan críticamente, al mostrar cómo la experiencia de la transición hospital al hogar se intensifica en contextos donde el cuidado recae casi exclusivamente en la familia desde etapas tempranas del proceso, sin una preparación gradual ni un acompañamiento sistemático acorde con las demandas del cuidado en el hogar.

### **6.9 Implicaciones de los hallazgos para la práctica de enfermería**

Los hallazgos de este estudio tienen implicaciones directas para la práctica de enfermería en contextos de cuidado crítico y en los procesos de transición hospital–hogar de personas adultas con lesión cerebral traumática. Desde la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, comprender la transición no solo como un cambio de escenario asistencial, sino también como una transformación simultánea en el rol del cuidador familiar, permite al profesional de enfermería anticipar necesidades, identificar condiciones facilitadoras e inhibidoras y reconocer señales tempranas de vulnerabilidad transicional. En las unidades de cuidado crítico, estos hallazgos orientan la práctica hacia una preparación más intencionada del cuidador desde fases tempranas de la hospitalización, incorporando educación progresiva, acompañamiento emocional y estrategias de fortalecimiento de habilidades para el cuidado en el hogar. Asimismo, en el momento del egreso, la enfermería adquiere un rol clave en la articulación de la continuidad del cuidado, promoviendo un acompañamiento transicional que no se limite a la entrega de información, sino que contemple el seguimiento, la coordinación con otros niveles de atención y el reconocimiento del cuidador como sujeto central del proceso de cuidado. De este modo, los hallazgos del estudio aportan elementos concretos para fortalecer una práctica de enfermería más reflexiva, situada y coherente con los principios del cuidado transicional, favoreciendo transiciones más seguras tanto para la persona con LCT como para su cuidador familiar.

### **6.10 Realidad actual del rol del cuidador familiar y brechas entre el marco normativo y la experiencia vivida**

La realidad actual del rol del cuidador familiar en el contexto de personas adultas con lesión cerebral traumática evidencia una tensión persistente entre el reconocimiento normativo y la experiencia vivida durante la transición del hospital al hogar. A nivel

internacional, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible plantea como eje central la garantía del bienestar, la reducción de desigualdades y el fortalecimiento de sistemas de salud centrados en las personas, lo que implica reconocer el papel fundamental de las familias y cuidadores en la sostenibilidad del cuidado a largo plazo(27). En coherencia con este enfoque, las políticas nacionales colombianas, particularmente la Política de Atención Integral en Salud, coinciden al cuidado como un proceso continuo que trasciende al ámbito hospitalario y se proyecta hacia el entorno familiar y comunitario, asignado a la familia un rol corresponsable en la atención posterior al egreso (28,95). Asimismo, los lineamientos del Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES) han resaltado la necesidad de fortalecer el cuidado, la protección social y el apoyo a poblaciones que asumen cargas significativas en el ámbito doméstico(96) . No obstante, los hallazgos de este estudio muestran que dicho reconocimiento permanece, en gran medida, en un plano declarativo y no se traduce de manera sistemática en acciones concretas que preparen, acompañen y sostengan al cuidador familiar durante la transición hospital al hogar en casos de alta complejidad como la lesión cerebral traumática. Las experiencias narradas por los participantes evidencian que el cuidador asume responsabilidades clínicas, emocionales y organizativas sin una preparación estructurada ni un seguimiento continuo, lo que incrementa la sobrecarga, la incertidumbre y el riesgo de transiciones no saludables. En este sentido, el aporte central de la investigación radica en visibilizar la brecha existente entre el marco normativo vigente y la realidad cotidiana del cuidado, subrayando la urgencia de avanzar desde el reconocimiento formal del rol del cuidador hacia su operacionalización efectiva, especialmente mediante intervenciones de enfermería transicional que articulen la política pública con las necesidades reales de las familias en contextos de vulnerabilidad y alta dependencia.

## 7 CONCLUSIONES

- La presente investigación permitió comprender en profundidad las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de la atención hospitalaria aguda al cuidado en casa de personas adultas con lesión cerebral traumática, dando cumplimiento al objetivo general. El análisis fenomenológico mostró que esta transición no constituye un simple cambio de espacio físico, sino un proceso complejo, emocionalmente intenso y estructuralmente demandante, en el que se entrecruzan el temor, la esperanza, la reorganización familiar, la incertidumbre clínica y la necesidad urgente de orientación profesional.
- Los hallazgos revelan que el primer contacto con el trauma, representado por el impacto de ver al familiar intubado, sedado o en riesgo de vida, marca profundamente la experiencia posterior. Este momento inaugura un tránsito en el que la fragilidad de la vida se hace evidente y en el que la familia comienza a reconfigurar roles y prioridades. Los participantes relataron cómo el shock inicial se transforma progresivamente en vigilancia, responsabilidad y una forma de compromiso que desborda la noción tradicional del cuidado, convirtiéndose en un vínculo cotidiano sostenido por la afectividad, la preocupación constante, la fe y el compromiso de hacer las cosas bien para que se recupere su ser querido.
- En cumplimiento del primer objetivo específico, conocer las experiencias de los cuidadores permitió identificar que la transición se vive como un trayecto simultáneo de aprendizaje, pérdida y adaptación. Para muchos cuidadores, la alta clínica significa alivio y esperanza, pero también miedo: miedo a equivocarse, a no saber manejar una herida, a enfrentar una complicación sin apoyo, a que el familiar se caiga, se ahogue o no responda. En sus palabras se refleja que, aunque el hogar representa seguridad afectiva, también se convierte en un escenario lleno de incertidumbres donde la persona cuidadora debe actuar sin la presencia inmediata de profesionales de la salud o un sistema de teleorientación ante dudas o inquietudes.
- Asimismo, los relatos permitieron describir, dando respuesta al segundo objetivo específico, que la transición implica una reorganización total de la vida cotidiana.

Los cuidadores relataron que sus rutinas, proyectos laborales, espacios de descanso y roles familiares se ven transformados por las demandas del cuidado. Se evidenció una carga emocional profunda: cansancio acumulado, vigilancia nocturna, temores persistentes, renunciaciones, pausas involuntarias en la vida personal y la espiritualidad como recurso de afrontamiento. Sin embargo, también emergieron elementos positivos: mayor cohesión familiar, reconexión entre hermanos distantes, fortalecimiento de la relación de pareja, resignificación del vínculo con el familiar y percepciones de crecimiento emocional y espiritual. La experiencia, aunque dura, generó aprendizajes sobre resiliencia, paciencia y amor en acto.

- Desde la perspectiva disciplinar, los resultados de este estudio reafirman la centralidad de la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, al evidenciar que los cuidadores no viven un único cambio sino un conjunto de transiciones simultáneas y superpuestas que abarcan dimensiones emocionales, familiares, económicas y organizacionales. La experiencia mostró que la transición suele ser abrupta, especialmente cuando el alta hospitalaria se percibe como insuficientemente preparada, generando un escenario en el que el hogar se convierte en un espacio de incertidumbre y alta responsabilidad. Además, el proceso se encuentra marcado por múltiples puntos críticos, como el manejo de dispositivos, los cambios conductuales del paciente, las recaídas inesperadas o las hospitalizaciones breves que intensifican la vulnerabilidad del cuidador, sobre todo durante los primeros días en casa. Todo ello demuestra que la calidad de la transición depende de manera directa de las condiciones que rodean al cuidador: la disponibilidad de recursos, el apoyo familiar real, la claridad de la información recibida, la preparación previa al egreso y la estabilidad emocional con la que logra enfrentar este nuevo rol.
- A partir de estos hallazgos, se evidenció que la terapéutica de enfermería constituye un eje fundamental para garantizar transiciones saludables. Los cuidadores demandan información clara, demostraciones prácticas, acompañamiento emocional, seguimiento posterior al alta y educación ajustada a sus realidades. La ausencia de estos elementos aumenta la sensación de

desprotección y puede comprometer la seguridad del paciente. Por el contrario, cuando reciben apoyo oportuno, se fortalecen la confianza, la autonomía y la capacidad adaptativa. De ahí nace la necesidad urgente de realizar intervenciones de enfermería desde el inicio de la transición, mediante una valoración integral del cuidado que identifique necesidades, riesgos y recursos que emergen en este proceso. Esto implica intervenciones claras y coordinadas con el equipo interdisciplinario post egreso, lideradas por enfermería conjunto con trabajo social y psicología no solo antes del egreso sino continuar según evolución de cuidado en el proceso de transición, con el fin de brindar herramientas protectoras que favorezcan un proceso transicional exitoso.

- En el contexto colombiano, estos hallazgos son especialmente relevantes porque revelan la necesidad urgente de fortalecer programas institucionales y comunitarios que garanticen un tránsito seguro entre el hospital y el hogar. La evidencia muestra que enfermería debe liderar estos procesos, orientando la transición mediante una evaluación anticipada de riesgos, una educación clara y adaptada a las realidades del cuidador, un acompañamiento emocional consistente y la provisión de soporte cercano durante los primeros días de cuidado domiciliario, periodo que los participantes describen como el más crítico. Asimismo, se requiere garantizar rutas accesibles, oportunas y comprensibles para que las familias sepan cómo contactar servicios, resolver dudas, solicitar terapias o enfrentar complicaciones. Estas acciones, integradas en un modelo transicional sólido y sensible al contexto nacional, permitirían no solo disminuir la incertidumbre y la sobrecarga, sino también fortalecer la autonomía, la seguridad y la confianza de los cuidadores en su rol.

Finalmente, este estudio aporta al cuerpo disciplinar de enfermería una comprensión profunda y situada de la experiencia de cuidado en LCT, resaltando que la transición no solo transforma al paciente, sino también a quienes lo acompañan. La voz de los cuidadores muestra que, detrás de cada intervención de enfermería, existe una oportunidad para humanizar la práctica, disminuir la incertidumbre, reconocer las vulnerabilidades y potenciar la capacidad de las familias para sostener el cuidado y preservar la vida.

En síntesis, las experiencias analizadas revelan que el cuidado familiar en el hogar es una tarea íntima, desafiante y transformadora, que requiere del acompañamiento cercano, competente y sensible por parte de enfermería. Reconocer y fortalecer este proceso se convierte, por tanto, en un imperativo ético y disciplinar para avanzar hacia transiciones más seguras, humanas y adaptativas en el sistema de salud.

## 8 RECOMENDACIONES

A partir de los hallazgos de esta investigación, se recomienda fortalecer de manera urgente los procesos de transición de la fase aguda al hogar en pacientes con lesión cerebral traumática, reconociendo que la familia es el eje articulador del cuidado y, a su vez, el actor más vulnerable durante este periodo de transición ya que el cuidador familiar asume la responsabilidad del cuidado en el hogar. En primer lugar, resulta indispensable que las instituciones de salud, y en particular los servicios de cuidado crítico y hospitalización, consoliden programas de educación transicional liderados por enfermería articulados con las áreas de psicología y trabajo social, en los que se realice una preparación anticipada basada en las necesidades reales identificadas en los cuidadores, esta educación debe ser clara, práctica, demostrada paso a paso y validada mediante retroalimentación directa a través de teleorientación, llamadas o visitas de seguimiento, evitando descargas de información rápidas o estandarizadas que no respondan a la problemática de salud de cada familia.

Asimismo, se recomienda implementar un modelo de seguimiento estructurado posterior al alta, especialmente durante los primeros días en casa, periodo que los cuidadores describieron como el más crítico y emocionalmente abrumador. Este acompañamiento puede materializarse a través de llamadas de verificación, visitas domiciliarias, teleorientación y líneas de apoyo permanente, donde la enfermera transicional actúe como referente clínico y emocional del cuidador. Tales intervenciones permitirían anticipar complicaciones, reducir la angustia, ajustar prácticas inseguras y fortalecer la confianza del cuidador en su rol, promoviendo transiciones más seguras y saludables.

De igual forma, se recomienda que las instituciones adopten una valoración formal de las condiciones del cuidador y del hogar, incorporando elementos físicos, emocionales, logísticos y socioeconómicos, con el fin de identificar factores de riesgo que puedan comprometer la continuidad del cuidado. Esta valoración debe incluir el grado de sobrecarga, los apoyos disponibles, los recursos del hogar, el nivel de comprensión del cuidador y su estabilidad emocional. A partir de ello, las instituciones pueden activar rutas de apoyo interdisciplinario, vincular trabajo social, fisioterapia, psicología o redes comunitarias de soporte, evitando que el cuidado recaiga exclusivamente sobre un solo miembro de la familia.

En el ámbito disciplinar, se recomienda que los programas de formación en enfermería, tanto en pregrado como posgrado, fortalezcan los contenidos relacionados con la teoría de las transiciones, la educación del cuidador, la comunicación terapéutica y el acompañamiento emocional durante procesos complejos. Los resultados de este estudio muestran que la práctica del cuidado transicional en Colombia demanda enfermeros capaces de reconocer los puntos críticos del proceso, las vulnerabilidades de la familia y las barreras estructurales del sistema, lo cual requiere competencias avanzadas en evaluación, enseñanza, acompañamiento y humanización.

Desde el punto de vista del sistema de salud colombiano, se recomienda que las instituciones diseñen e implementen modelos integrales de transición, con protocolos estandarizados que definan responsabilidades, tiempos, rutas de seguimiento y mecanismos de articulación interprofesional. Esto implica que el alta hospitalaria deje de ser un evento administrativo y se convierta en un proceso clínico guiado por enfermería, donde la familia reciba orientación suficiente y cuente con un puente efectivo entre el hospital y la vida cotidiana en el hogar. Igualmente, se requiere garantizar acceso oportuno a terapias, consultas de control y servicios de rehabilitación, minimizando demoras y barreras administrativas que profundizan la vulnerabilidad del cuidador.

Desde una perspectiva social y de política pública, se recomienda que los hallazgos de este estudio sean considerados como insumo para el fortalecimiento y la implementación efectiva de las políticas de cuidado vigentes en Colombia (95,96), reconociendo que los cuidadores familiares de personas con lesión cerebral traumática asumen una carga de cuidado intensa, prolongada y no remunerada, con impactos directos en salud física, mental, económica y social. A pesar de los avances normativos, como el reconocimiento del trabajo de cuidado no remunerado y la creación del Sistema Nacional del cuidado(96), persisten brechas entre la política y la realidad cotidiana de los cuidadores, quienes continúan enfrentando sobrecarga, invisibilización y escaso acceso a apoyos formales durante procesos complejos como la transición hospital hogar.

En este sentido, comprender las experiencias reales de los cuidadores permite evidenciar cómo las políticas del cuidado pueden traducirse en acciones concretas desde el sector salud, fortaleciendo estrategias de apoyo psicosocial, acompañamiento transicional, articulación intersectorial y corresponsabilidad institucional. Incorporar la voz de los cuidadores en la evaluación y ajuste de estas políticas contribuiría no solo a mejorar su bienestar y capacidad de afrontamiento, sino también a optimizar los resultados en salud,

favorecer la reinserción social del paciente y consolidar un enfoque de cuidado centrado en la familia, alineado con los principios de equidad, sostenibilidad y justicia social del sistema de salud colombiano(95,96) .

Finalmente, se recomienda continuar investigando el fenómeno de la transición en diferentes regiones del país, incorporando otras realidades socioeconómicas y culturales. Futuros estudios podrían explorar la efectividad de intervenciones de enfermería transicional, el impacto del acompañamiento continuo en la calidad de vida del cuidador, o el desarrollo de instrumentos específicos para valorar la preparación y las necesidades transicionales en población colombiana no solo en cuidadores familiares de personas con lesión cerebral traumática, sino también en otros contextos clínicos con patologías similares que demanden atención y cuidado por parte de un cuidador principal. Estas líneas permitirían avanzar hacia un modelo nacional de cuidado transicional fundamentado en evidencia y centrado en la familia, fortaleciendo así el aporte disciplinar de enfermería en el país.

## 9 CIERRE DE LA TESIS

El presente estudio permitió comprender la profundidad, la complejidad y la humanidad que atraviesan las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de la atención hospitalaria aguda al hogar en personas adultas con lesión cerebral traumática. Sus voces evidencian que esta transición no constituye solamente un cambio de escenario asistencial, sino un proceso vital que reconfigura dinámicas familiares, identidades, emociones, responsabilidades y formas de habitar el cuidado. Las vivencias narradas ponen de manifiesto tanto la vulnerabilidad como la fortaleza de los cuidadores, quienes enfrentan con determinación una responsabilidad que es al mismo tiempo técnica, emocional y profundamente humana.

Los hallazgos permiten afirmar que, aunque existen recursos y apoyos que facilitan el proceso, persisten vacíos importantes en educación, acompañamiento y continuidad del cuidado, lo cual refuerza la urgencia de fortalecer la práctica enfermera transicional en el contexto colombiano. La teoría de Meleis ofreció un marco sólido para comprender la multiplicidad de cambios y puntos críticos que experimentan estas familias, y permitió analizar la manera en que las condiciones y los recursos influyen directamente en la calidad de la transición.

Así, el estudio reafirma que la enfermería tiene un papel esencial y ético en garantizar que este paso del hospital al hogar sea seguro, humano, respetuoso y acompañado. Los cuidadores familiares no deben continuar enfrentando solos la complejidad del cuidado posterior al alta. Al contrario, requieren de una presencia disciplinar que eduque, oriente, contenga y haga seguimiento, construyendo puentes entre las necesidades del hogar y las exigencias del cuidado especializado.

Finalmente, esta investigación aporta a la comprensión del fenómeno transicional desde la perspectiva de quienes viven el impacto más directo: los cuidadores. Sus relatos abren caminos para seguir investigando, diseñando estrategias y creando modelos de transición que reconozcan a la familia como núcleo de cuidado y que integren la sensibilidad, la presencia y la experticia de la enfermería como elementos indispensables para el bienestar de las personas y sus familias. Este cierre invita a continuar fortaleciendo la disciplina, ampliando la mirada hacia el hogar como escenario de cuidado y promoviendo prácticas que respondan a la realidad, la dignidad y la humanidad de quienes acompañan la recuperación tras una lesión cerebral traumática.

## 10 REFERENCIAS

1. Oyesanya TO, Loflin C, Harris G, Bettger JP. “Just tell me in a simple way”: A qualitative study on opportunities to improve the transition from acute hospital care to home from the perspectives of patients with traumatic brain injury, families, and providers. *Clin Rehabil* [Internet]. el 20 de julio de 2021;35(7):1056–72. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269215520988679>
2. Bayen E, Pradat-Diehl P, Jourdan C, Ghout I, Bosserelle V, Azerad S, et al. Predictors of informal care burden 1 year after a severe traumatic brain injury: Results from the Paris-TBI study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. noviembre de 2013;28(6):408–18.
3. Carvajal Julian. Rehabilitación neuropsicológica en la fase aguda del daño cerebral adquirido Neuropsychological rehabilitation in the acute phase of acquired brain injury Revisión Julián Carvajal-Castrillón [Internet]. 2013.Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-87482013000300006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482013000300006)
4. Whiffin CJ, Gracey F, Ellis-Hill C. The experience of families following traumatic brain injury in adult populations: A meta-synthesis of narrative structures. *Int J Nurs Stud*. el 1 de noviembre de 2021;123.
5. Lefebvre H, Cloutier G, Levert MJ. Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Inj*. 2008;22(7–8):535–43.
6. De Arróyabe Castillo EL, Zumalde EC. Daño cerebral adquirido: Percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico. *Clin Salud*. 2013;24(1).
7. Búa Benítez V. Perspectivas sobre la interacción entre la familia y el proceso de terapia ocupacional en personas con daño cerebral adquirido [Internet]. 2023. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/34259>
8. Karpa J, Chernomas W, Roger K, Heinonen T. Families’ Experiences Living with Acquired Brain Injury: “thinking Family” - A Nursing Pathway for Family-Centered Care. *Nurs Res Pract*. 2020;2020.

9. Grayson L, Brady MC, Togher L, Ali M. A survey of cognitive–communication difficulties following TBI: are families receiving the training and support they need? *Int J Lang Commun Disord* [Internet]. 2020;55(5). Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1460-6984.12555>
10. Nalder E, Fleming J, Foster M, Cornwell P, Shields C, Khan A. Identifying factors associated with perceived success in the transition from hospital to home after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. marzo de 2012;27(2):143–53.
11. Turner-Stokes L, Nair A, Sedki I, Disler PB, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. En: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley & Sons, Ltd; 2005.
12. Oyesanya TO, Arulselvam K, Thompson N, Norelli J, Seel RT. Health, wellness, and safety concerns of persons with moderate-to-severe traumatic brain injury and their family caregivers: a qualitative content analysis. *Disabil Rehabil*. 2021;43(5):685–95.
13. Meleis A. Transitions theory middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice [Internet]. 2010 [citado el 21 de diciembre de 2025]. Disponible en: <https://www.springerpub.com/transitions-theory-9780826105349.html>
14. Vales L. Rehabilitación Neuropsicológica en pacientes con traumatismo craneoencefálico. Ejemplo de un plan de Rehabilitación Neuropsicológica. *Cuadernos de Neuropsicología/Panamerican Journal of Neuropsychology*. 2019;13(3).
15. Carmona-Suazo JA, d’Herbement S, Martínez-Rodríguez D, Gómez-González A, Sánchez-Díaz JS, López-Pérez J, et al. Fisiopatología, diagnóstico y tratamiento de la lesión cerebral traumática. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 2022;50(1).
16. Cabrera M del P. Calidad de vida en familias de personas con traumatismo craneoencefálico: una revisión de alcance. [Internet] [tesis de maestría]. Sánchez Gaviria, Jesús David. 2023 [citado el 17 de junio de 2024]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/84913>

17. Salud CY, Casado I, M<sup>a</sup> M, Froján X, M<sup>a</sup> P, Olivares E, et al. Clínica y Salud Daño cerebral adquirido: percepción del familiar de las secuelas y su malestar psicológico Acquired brain injury: Family perceptions of the sequels and their psychological distress. *Clínica y Salud Clinical and Health Journal of Empirical Research in Psychology*. 2013;24(1).
18. Iaccarino C, Carretta A, Nicolosi F, Morselli C. Epidemiology of severe traumatic brain injury. *J Neurosurg Sci [Internet]*. septiembre de 2018;62(5). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30182649/>
19. Dunne J, Quiñones-Ossa GA, Still EG, Suarez MN, González-Soto JA, Vera DS, et al. The Epidemiology of Traumatic Brain Injury Due to Traffic Accidents in Latin America: A Narrative Review. *J Neurosci Rural Pract*. el 1 de abril de 2020;11(2):287–90.
20. World Health Organization. Global status report on road safety 2023. Geneva: WHO; 2023. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/375016/9789240086517-eng.pdf?sequence=1>
21. Agencia Nacional de Seguridad Vial. ANSV. ANSV. 2018. Actores viales. Disponible en: <https://ansv.gov.co/>
22. Salinas Durán FA, Cano Restrepo BC, Payares Álvarez K, Plata Contreras JA, Posada Borrero AM, Vallejo Bocanumen CE, et al. Discapacidad, funcionamiento y calidad de vida luego de TCE moderado a grave en Medellín (Colombia). *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*. el 30 de abril de 2024;34(1).
23. Torres-Sanmiguel AF, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. *Univ Salud*. 2023;26(1).
24. Naylor MD, Toles M. The Challenge of Providing Evidence-based Transitional Care. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. el 28 de octubre de 2021;23.
25. Allgood MR. Teoría de las Transiciones de Afat Meleis. libro Elsevier. 2018;9 edición (Modelos y Teorías en Enfermería):309–22.

26. Cacace PJ, Giménez-Lascano G. Modelos de atención centrados en la persona: Evolución de conceptos humanizadores de nuestras prácticas. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*. 2022;9(2).
27. Organización de las Naciones Unidas. Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. el 25 de septiembre de 2015; Disponible en: <https://sdgs.un.org/2030agenda>
28. Ministerio de Salud y Protección Social. Política de Atención Integral en Salud: un sistema de salud al servicio de la gente [Internet]. Bogotá D.C. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/modelo-pais-2016.pdf>
29. Carney N, Totten AM, O'Reilly C, Ullman JS, Hawryluk GWJ, Bell MJ, et al. Guidelines for the management of severe traumatic brain injury. *Neurosurgery*. 2017;80(1).
30. Maas AIR, Menon DK, David Adelson PD, Andelic N, Bell MJ, Belli A, et al. Traumatic brain injury: Integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. Vol. 16, *The Lancet Neurology*. Lancet Publishing Group; 2017. p. 987–1048.
31. Arechabala-Mantuliz MC, Rojas-Silva N, González-Madrid M, Bustamante-Troncoso C, Alcayaga-Rojas C, Rojas-Díaz G. Cuidado de transición: calidad y seguridad de la atención en personas con condiciones crónicas de salud. *Rev Med Chil*. 2022;150(5).
32. Ministerio de Salud y Protección Social. asis-colombia-2023. Ministerio de Salud y Protección Social [Internet]. abril de 2024; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/epidemiologia/Paginas/asis.aspx>
33. Carrillo GM BOLSHBCSDL. Effect of the caring ability program for family caregivers of children with cancer [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-articulo-efecto-del-programa-habilidad-cuidado-S0123901514702215>
34. Vásquez Cubillos LF, Baena Rivero AL, Ulloa Rodríguez M. Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso interdisciplinario de

- rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana [Internet]. Vol. 44, Atención Primaria. 2012. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-prevalencia-sobrecarga-del-cuidador-factores-S0212656712002090>
35. Arellano A. A, Ramos S. M, Jaña B. E, Velozo D. T, Muñoz G. R, Orellana C. F, et al. Encefalopatía traumática crónica, definición, diagnóstico y prevención. Revisión de la literatura. *Revista Chilena de Neurocirugía*. 2019;43(1).
  36. Rauchman SH, Zubair A, Jacob B, Rauchman D, Pinkhasov A, Placantonakis DG, et al. Traumatic brain injury: Mechanisms, manifestations, and visual sequelae. Vol. 17, *Frontiers in Neuroscience*. Frontiers Media S.A.; 2023.
  37. Carlozzi NE, Lange RT, Kallen MA, Boileau NR, Sander AM, Massengale JP, et al. Assessing vigilance in caregivers after traumatic brain injury: TBI-CareQOL Caregiver Vigilance. *Rehabil Psychol*. 2020;65(4):418–31.
  38. Inacio H, Elgier J, Maldonado Paz AM, Prólogo G, Ardila R. Psicología cognitiva y procesos de aprendizaje aportes desde Latinoamérica [Internet]. Disponible en: [file:///C:/Users/david/Downloads/LIBRO\\_PSICOLOGIA\\_COGNITIVA.pdf](file:///C:/Users/david/Downloads/LIBRO_PSICOLOGIA_COGNITIVA.pdf)
  39. Schumacher K 1, Lbrahim Meleis A. Transitions: A Central Concept in Nursing [Internet]. 1994. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
  40. Bond Simon Dean Professor of Nursing M. Theoretical Nursing Development and Progress [Internet]. 2012. Disponible en: <https://shop.lww.com/Theoretical-Nursing/p/9781451195491>
  41. Lojan L, Verónica C, Sigcho O, Isabel M. Artículo de Revisión La teoría de Afaf Meleis durante la transición de la enfermedad oncológica The Afaf Meleis theory during the transition of the oncological disease. [citado el 26 de diciembre de 2025]; Disponible en: <https://doi.org/10.29018/issn.2588-1000vol6iss43.2022pp414-421>
  42. Schmollgruber S. Atención familiar en unidades de cuidados intensivos. *Schmollgruber S Family care in intensive care units South Afr J Crit Care* 2019 Aug 15;35(1)[Internet].2019;v35i1.402:15–35.Disponible en:

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10029741/pdf/SAJCC-35-1-402.pdf>
43. Sánchez-Vallejo A, Fernández D, Pérez-Gutiérrez A, Fernández-Fernández M. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva*. el 1 de diciembre de 2016;40(9):527–40.
  44. Meleis AIPF. *Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory*. Author Information Article Tools. 2000.
  45. Sampieri RH. *metodologia de la invesigacion de sampieri*. 2014 ;sexta Edision(Metodología de la investigación). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008>
  46. Fuster D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico *Qualitative Research: Hermeneutical Phenomenological Method*. Propósitos y Representaciones. 2019;7(1).
  47. Wertz FJ. Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 233 pp., ISBN 978-0-8207-0418-0. *Journal of Phenomenological Psychology*. el 18 de abril de 2011;41(2):269–76.
  48. Morrow, R., Rodriguez, A. and King N. Colaizzi’s descriptive phenomenological method. *Psychologist*. 2015;28(8).
  49. de la Cuesta Benjumea C. Investigación y educación en enfermería : revista de la Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. *Invest Educ Enferm*. 2005;27(1):96–102. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072009000100010&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100010&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
  50. Guerrero Castañeda RF, Prado ML Do, Silveira Kempfer S, Ojeda Vargas MG. Momentos del Proyecto de Investigación Fenomenológica en Enfermería. *Index Enferm*. 2017;26(1).
  51. González Soto CE, Molina Avilez DL, Sabogal Camargo FJ, Baca Guido DJ. Aportes de la fenomenología interpretativa a las investigaciones de enfermería y

- al cuidado enfermero asistencial. ACC CIETNA: Revista de la Escuela de Enfermería. el 19 de diciembre de 2021;8(2):133–9.
52. Saucedo-Pahua G, López-González JA, Gómez-García A, Fhon JRS, Jiménez-González M de J. Transition to the Role of Family Caregiver of Older Adults After a Stroke: A Specific Theory. *Aquichan*. el 24 de julio de 2023;23(3).
  53. Duque H, Aristizábal Díaz-Granados ET. Análisis fenomenológico interpretativo. *Pensando Psicología*. el 7 de noviembre de 2019;15(25):1–24.
  54. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia e Saude Coletiva*. 2012;17(3).
  55. Oyesanya TO, Ibemere SO, You H Bin, Emerson MM, Pan W, Palipana A, et al. Efficacy of BETTER transitional care intervention for diverse patients with traumatic brain injury and their families: Study protocol of a randomized controlled trial. *PLoS One* [Internet]. 2024;19. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0296083>
  56. De Salud M. Resolución Numero 8430 DE 1993 [Internet]. Santa Fe de Bogota DC; 1993 [citado el 6 de diciembre de 2024]. Disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>
  57. Asamblea General de la AMM H. Wma declaration of Helsinki-Ethical principles for medical research involving human participants general principles [Internet]. Filandia; 2024. Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>
  58. Finlay L. *Debating Phenomenological Research Methods*. Vol. 3. 2009.
  59. Castillo E, Lucía Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Vol. 34, *Colomb Med*. 2003.
  60. Gonzalez M. consideraciones éticas en un estudio cualitativo. *Revista Iberoamericana de Educación*. 2002; Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>
  61. Calva S. *La Teoría Fundamentada: una metodología cualitativa* [Internet]. México; 2016. Disponible en: [https://editorial.uaa.mx/docs/ve\\_teoria\\_fundamentada.pdf](https://editorial.uaa.mx/docs/ve_teoria_fundamentada.pdf)

62. World Medical Asociación. World Medical Association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. Vol. 310, JAMA. American Medical Association; 2013. p. 2191–4. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1760318>
63. Castillo Sanguino N. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*. 2020;7–18. Disponible en: [http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia\\_como\\_metodo](http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/view/fenomenologia_como_metodo).
64. Carlos J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *VERITAS*, N° [Internet]. 2010; 22:121–57. Disponible en: <http://www.uv.es/gibuv>
65. Horton J. Principles of biomedical ethics. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. enero de 2002;96(1):107.
66. Gómez HA. Constitución política de Colombia 1991 Preámbulo el pueblo de Colombia. Bogotá; 1991. Disponible en: <https://www.registraduria.gov.co/IMG/pdf/constitucio-politica-colombia-1991.pdf>
67. Sanjuán-Quiles Á. perspectivas de cuidadoras desde el análisis del género. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/resp>
68. Lindmark U, Bülow PH, Mårtensson J, Rønning H, Ahlstrand I, Broström A, et al. The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: An integrative literature review. Vol. 6, *Nursing Open*. Wiley-Blackwell Publishing Ltd; 2019. p. 664–75.
69. Rasmussen MS, Arango-Lasprilla JC, Andelic N, Nordenmark TH, Soberg HL. Mental health and family functioning in patients and their family members after traumatic brain injury: A cross-sectional study. *Brain Sci*. el 1 de octubre de 2020;10(10):1–14.
70. Saragosa M, Jeffs L, Okrainec K, Kuluski K. Using meta-ethnography to understand the care transition experience of people with dementia and their caregivers. *Dementia*. el 1 de enero de 2022;21(1):153–80.

71. Monserrate Teca-Imbaquingo. Echeverría AL. Relación del apoyo social y sobrecarga del cuidador de adultos mayores. revista académica latinoamericana indexada en el repositorio institucional de la Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí (ULEAM), Ecuador. 2024 [citado el 16 de octubre de 2025]; Disponible en: <https://publicacionescd.uleam.edu.ec/index.php/tejedora/article/view/631>
72. Dias MA, Lima S, Müller De Magalhães AM, Donszelmann Oelke B Giselda N, Marques Q, Lorenzini E, et al. Online Revista Gaúcha de Enfermagem, Integrative Review. Rev Gaucha Enferm. 2017 ;38. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/sKhXDFVJpRQKZmpQDCMXtvc/?lang=en>
73. Juengst SB, Perrin PB, Klyce DW, O'neil-Pirozzi TM, Herrera S, Wright B, et al. Caregiver Characteristics of Adults with Acute Traumatic Brain Injury in the United States and Latin America. Int J Environ Res Public Health. el 1 de mayo de 2022;19(9).
74. Oliveira T de S, Pereira AMM. Expressions of inequalities in access to health services in Latin América: a scoping review. Vol. 29, Ciencia e Saude Coletiva. Associacao Brasileira de Pos - Graduacao em Saude Coletiva; 2024.
76. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: A literature review. Vol. 24, Journal of Clinical Nursing. 2015. p. 2376–82.
77. Bugri MK, Ti-Enkawol Nachinab G. Experiences of family caregivers of patients with traumatic brain injury: a study in the Tamale metropolis. BMC Res Notes. el 1 de diciembre de 2025;18(1):417.
78. Saia TA. Identity Reconstruction Following Neurological Disability Onset [Internet]. 2021. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/397433221\\_Identity\\_Reconstruction\\_Following\\_Neurological\\_Disability\\_Onset#fullTextFileContent](https://www.researchgate.net/publication/397433221_Identity_Reconstruction_Following_Neurological_Disability_Onset#fullTextFileContent)
79. Kreitzer N, Bakas T, Kurowski B, Lindsell CJ, Ferioli S, Foreman B, et al. The Experience of Caregivers Following a Moderate to Severe Traumatic Brain Injury Requiring ICU Admission. Journal of Head Trauma Rehabilitation. 2020;35(3):E299–309.
80. Nabors NA, Seacat J, Rosenthal M. Predictors of caregiver burden following traumatic brain injury. Brain Inj. el 1 de diciembre de 2002;16(12):1039–50.

81. Marini G, Longhini J, Ambrosi E, Canzan F, Konradsen H, Kabir ZN. Transitional Care Interventions in Improving Patient and Caregiver Outcomes After Discharge: A Scoping Review. Vol. 13, Healthcare (Switzerland). Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2025.
82. Gómez-Torres D, Gómez-Alcántara KS. La enfermera de enlace: revisión de su actuación en la continuidad del cuidado. Salud UIS. el 8 de septiembre de 2023;55(1).
83. Lehan T, Arango-Lasprilla JC, De Los Reyes CJ, Quijano MC. The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. NeuroRehabilitation. 2012;30(1):87–95.
84. Fuentes-Ramírez A, Carvajal-Carrascal G, Roa-Lizcano KT, Peña-Mancera LX, Sánchez-Herrera B. Patient and family caregiver adaptation during hospital-home transition: a concept analysis. Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2025;59.
85. Sanhueza-Muñoz MP, Paravic-Klijin T, Lagos Garrido ME. La teoría de las transiciones como paradigma de apoyo al automanejo en personas con condiciones crónicas. Enfermería Actual en Costa Rica. el 1 de enero de 2024;(46).
86. Pereira F, Bolduc C, Melly P, Renggli V. Informal Caregivers in Transitional Hospital-to-Home Care for Older People: Addressing Gaps in Pre-Discharge Collaboration for Enhanced Patient Outcomes. Vol. 19, Patient Preference and Adherence . Dove Medical Press Ltd; 2025. p. 3159–67.
87. Rojas MA, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: A narrative review of experiences of patients and family caretakers. Invest Educ Enferm. 2015;33(3):482–91.
88. Zenteno A, Cid P, Saez K. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. Enfermería Universitaria. julio de 2017;14(3):146–54.
89. de Oliveira LMS, Pedreira LC, de Jesus APS, Pinto IS, Dos Santos JM, Correia L de S, et al. Hospital-to-home transitional care as support for older adult's caregivers: a scoping review. Vol. 46, Revista Gaucha de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul Escola de Enfermagem; 2025.

90. Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*. el 1 de enero de 2018;9(1):2045.
91. Huang RY, Lee TT, Lin YH, Liu CY, Wu HC, Huang SH. Factors Related to Family Caregivers' Readiness for the Hospital Discharge of Advanced Cancer Patients. *Int J Environ Res Public Health*. el 1 de julio de 2022;19(13).
92. De Luca R, Pollicino P, Rifichi C, Mondo N, Iorio S, Cassaniti A, et al. Psycho-Emotional Well-Being in Caregivers of People with Acquired Brain Injury: An Exploratory Study on the Human Immersion Model during the Omicron Wave. *Clin Pract*. el 1 de abril de 2023;13(2):487–96.
93. Departamento Nacional de Planeación (DNP. CONPES consejo nacional de política económica y social república de Colombia departamento nacional de planeación [Internet]. Bogotá; 2020. Disponible en: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Econ%C3%B3micos/4011.pdf>
94. Congreso de la República de Colombia. Ley\_1413\_de\_2010. Diario Oficial No 47890 [Internet]. 2010 [citado el 7 de enero de 2026]; Disponible en: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Econ%C3%B3micos/4011.pdf>

## ANEXOS

### **Anexo 1. Consentimiento informado**

#### **TÍTULO DEL ESTUDIO:**

*Experiencias de cuidadores familiares en la transición de personas con lesión cerebral aguda desde la UCI al hogar*

#### Información para el Participante

Le invitamos a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo comprender las experiencias de los cuidadores familiares durante la transición de un paciente con lesión cerebral aguda desde la UCI al hogar. Su participación es voluntaria y puede contribuir a mejorar los servicios de apoyo y atención para futuras familias en situaciones similares. Le pedimos leer detenidamente esta información antes de decidir si desea participar.

#### **1. Naturaleza del Estudio**

El propósito de este estudio es explorar sus experiencias personales, los desafíos y las emociones que ha enfrentado en el proceso de cuidado de su familiar tras el alta hospitalaria. Su testimonio será recogido mediante una entrevista semiestructurada de aproximadamente 45 minutos a 1 hora.

#### **2. Participación Voluntaria**

Su participación es totalmente voluntaria.

Usted Podrá retirarse del estudio en cualquier momento, sin necesidad de dar explicaciones y sin que ello genere consecuencias negativas para usted o su familiar.

#### **3. Actividades a Realizar**

Entrevista: Se le pedirá que participe en una entrevista semiestructurada en la que podrá relatar libremente su experiencia como cuidador.

Lugar: La entrevista se realizará a cabo en un lugar cómodo para usted, que puede ser presencial o virtual, según su preferencia.

Grabación: Con su autorización, la conversación será grabada en audio, con el fin de garantizar la precisión de los datos.

#### **4. Confidencialidad y Protección de Datos**

Toda la información proporcionada será tratada de forma confidencial.

Su identidad será protegida mediante el uso de seudónimos en todas las transcripciones y publicaciones derivadas de este estudio.

Los datos recolectados fueron almacenados en un entorno seguro, bajo custodia de la investigadora principal, y serán eliminados una vez finalice la investigación, con el fin de garantizar su privacidad.

#### **5. Beneficios y Riesgos**

Beneficios: No recibirá compensación económica por su participación; sin embargo, su aporte permitirá comprender mejor las necesidades de los cuidadores familiares y contribuirá a la mejora de los servicios de apoyo para futuras familias en situaciones similares.

Riesgos: Debido a que el estudio aborda temas personales y emocionales, podría experimentar malestar emocional. En caso de que esto ocurra, podrá pausar o detener la entrevista en cualquier momento y se le proporcionará información sobre servicios de apoyo disponibles.

#### **6. Devolución de Resultados**

Al finalizar el estudio, se le ofrecerá un resumen de los resultados, si así lo desea. Puede indicarlo en la sección correspondiente al final de este documento.

#### **7. Contacto para Dudas o Información Adicional**

Si tiene preguntas sobre el estudio o desea más información, puede contactar al investigador principal y /o Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

**Cielo Constanza Mahecha Moreno Teléfono: 3182207478**

**Correo Electrónico: [cc.mahecham@unisanitas.edu.co](mailto:cc.mahecham@unisanitas.edu.co)**

**Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas Teléfono:  
601- 895377 Ext: 5719901**

**Correo: [comiteetica@unisanitas.edu.co](mailto:comiteetica@unisanitas.edu.co) Dirección: Calle 23 # 66-46 9º piso - Sede  
Salitre.**

### **Declaración del Participante**

He leído y comprendido la información proporcionada sobre este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y todas han sido respondidas satisfactoriamente.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias negativas.

Doy mi consentimiento para participar en este estudio y para que la entrevista sea grabada en audio.

**Nombre del Participante:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Firma del Investigador:** \_\_\_\_\_

**Nombre del Investigador:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Consentimiento para Recibir un Resumen de los Resultados (Opcional):**

- Sí, deseo recibir un resumen de los resultados del estudio.**
- No, no deseo recibir un resumen de los resultados.**

**TESTIGO 1**

**TESTIGO 2**

**NOMBRE:**

**NOMBRE:**

**Firma:**

**Firma:**

**Teléfono:**

**Teléfono:**

## **Anexo 2. Entrevista semiestructurada**

### **Introducción**

#### **Confidencialidad y Propósito**

Explicar al participante la confidencialidad de la información y el propósito de la investigación, asegurando que sus respuestas serán tratadas de manera anónima y únicamente para fines de estudio.

Pregunta de apertura: “Antes de comenzar, quiero asegurarle que todo lo que comparta en esta entrevista es confidencial y será usado solo para esta investigación.”

#### **Sección 1: Datos Demográficos y Contexto del Cuidador**

Esta sección proporciona un marco de referencia para entender el contexto de vida del cuidador y su situación específica en relación con el cuidado del paciente.

**Edad:** “¿Cuál es su edad?”

**Género:** “¿Cómo se identifica en términos de género?”

**Relación con el Paciente:** “¿Qué relación tiene con el paciente (ej.: cónyuge, padre/madre, hijo/a, etc.)?”

**Tiempo en el Rol de Cuidador:** “¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo el rol de cuidador?”

**Ocupación:** “¿Actualmente tiene algún empleo o ha tenido que modificar su situación laboral para cuidar del paciente?”

**Apoyo Social:** “¿Recibe ayuda de otros familiares o de instituciones para el cuidado del paciente?”

#### **Sección 2: Introducción a la Experiencia de Cuidado**

Estas preguntas iniciales abren la conversación para conocer la perspectiva del participante sobre su relación con el paciente y cómo ha cambiado desde la lesión, abordando la experiencia desde su comienzo.

**Relación y Cambio con el Paciente:** “¿Podría describir su relación con el paciente y cómo ha cambiado desde la lesión?”

**Preocupaciones y Emociones en la Clínica:** “¿Cuáles fueron sus principales preocupaciones y emociones durante la estadía del paciente en la Clínica Asotrauma?”

**Experiencia de Alta:**

“¿Cómo fue la experiencia de recibir a su familiar en casa después de la hospitalización?”

“¿Cómo se sintió durante el momento del alta del hospital?”

**Preparativos y Expectativas:**

“¿Qué preparativos o información recibió antes del alta? ¿Fueron suficientes?”

Impacto en la Vida Cotidiana: “¿Qué cambios ha notado en su vida cotidiana desde que el paciente está en casa?”

**Sección 3: Experiencia de Transición al Hogar**

En esta sección se profundiza en la transición desde la Clínica al hogar, cubriendo los desafíos y las adaptaciones que el cuidador ha tenido que hacer para asumir su nuevo rol.

**Proceso de Transición:** “¿Cómo fue el proceso de transición de la Clínica al hogar para usted y el paciente?”

**Desafíos en la Transición:** “¿Qué desafíos enfrentó durante esta transición?”

**Sección 4: Impacto Emocional y Adaptación**

Esta sección explora los efectos emocionales del rol de cuidador y las estrategias utilizadas para enfrentar la carga emocional.

**Impacto Emocional:** “¿Cómo ha afectado la situación emocionalmente a usted y a otros miembros de la familia?”

**Retos y Responsabilidad en el Rol de Cuidador:** “¿Qué retos ha encontrado al asumir este nuevo rol como cuidador?”

**Cambios en la Dinámica Familiar:** “¿Cómo ha cambiado la dinámica familiar durante este proceso?”

**Estrés y Sobrecarga:** “¿Ha experimentado sentimientos de ansiedad, estrés o sobrecarga emocional?”

### **Manejo Emocional**

“¿Qué estrategias ha utilizado para manejar sus emociones durante este proceso?”

“¿Hay alguien con quien pueda hablar cuando se siente abrumado?”

### **Sección 5: Percepciones sobre el Apoyo Recibido y Necesidades de Recursos**

Este bloque examina el tipo de apoyo recibido por el cuidador, su satisfacción con los recursos y los servicios de salud, y sus necesidades no cubiertas.

#### **Apoyo y Recursos Efectivos:**

“¿Qué tipo de apoyo o recursos (familia, profesionales de la salud, grupos de apoyo) ha encontrado más útiles durante este proceso?”

“¿Qué tipo de apoyo le ha sido útil y qué le hizo falta?”

#### **Evaluación del Apoyo de la Clínica:**

“¿Cree que la información proporcionada por la **Clínica Asotrauma** fue suficiente para prepararse para el cuidado en casa?”

“¿Ha recibido algún tipo de capacitación o asesoría para manejar situaciones específicas en casa (como el manejo de medicamentos, terapia física, etc.)?”

**Necesidades No Cubiertas:** “¿Qué apoyos considera que le habrían sido útiles, pero no estuvieron disponibles?”

**Acceso a Servicios de Salud:** “¿Ha encontrado dificultades para acceder a servicios de salud o recursos de apoyo?”

### **Sección 6: Reflexión y Lecciones Aprendidas**

Estas preguntas finales ofrecen al participante la oportunidad de reflexionar sobre su experiencia y compartir cualquier aprendizaje o consejo que pueda ser valioso para otros en situaciones similares.

**Lecciones Aprendidas:** “Mirando hacia atrás, ¿qué lecciones ha aprendido de esta experiencia?”

**Estabilidad y Rutina:** “¿Siente que ha logrado una rutina estable? ¿Qué le ha ayudado a alcanzar esa estabilidad?”

**Síntesis de la Experiencia:** “Si pudiera resumir en una palabra o frase su experiencia como cuidador, ¿cuál sería?”

**Comentarios Adicionales:** “¿Hay algo más que le gustaría añadir sobre su experiencia que no hayamos tratado en esta entrevista?”

### **Cierre**

**Explicación de los Próximos Pasos:** Agradecer al participante por su tiempo y explicar los pasos siguientes en la investigación, reiterando la confidencialidad de sus respuestas y ofreciendo un resumen de cómo se utilizarán los hallazgos.

### Anexo 3. Matriz por categorías

#### Matriz de categorías y subcategorías del análisis fenomenológico según Meleis

#### CATEGORÍA 1: TIPOS Y PATRONES DE LAS TRANSICIONES

Categoría (Meleis)	Subcategoría	Definición (teoría)	Cita textual (E#)	Interpretación
Tipos y patrones de transición	Transición de salud– enfermedad	Implica atravesar el proceso de recuperación y el paso de la fase aguda hospitalaria al hogar, donde el cuidador familiar asume responsabilidades antes delegadas al personal de salud (13,31).	"Ya aquí teniéndola en la casa toca meter toda la ficha para darle los medicamentos, darle la comida que ella requiere..." (E1)	El paso del hospital al hogar refleja la transición salud– enfermedad descrita por Meleis, donde se transfiere la responsabilidad del cuidado al familiar, generando vulnerabilidad e incertidumbre.
Tipos y patrones de transición	Transición organizacional	Hace referencia a las condiciones del entorno (institucional vs. domiciliario) que afectan la vida del paciente y del cuidador: recursos, apoyos, logística y reorganización	"...me tocó alquilar una cama hospitalaria, comprar una colchoneta anti escaras y arreglar el cuarto, porque era como tenerlo	El hogar se medicaliza y se reorganiza para suplir lo que antes era resuelto en la institución, evidenciando la transición organizacional

		del espacio y tiempo (13).	hospitalizado aquí en la casa." (E5)	planteada por Meleis.
Tipos y patrones de transición	Patrones de transición (simultáneos y secuenciales)	Los patrones pueden ser secuenciales (etapas ordenadas) o simultáneos (varios cambios al mismo tiempo). En los cuidadores predominan los simultáneos, aumentando los desafíos adaptativos (46)	"Uy, no, mi mayor temor, yo dije, no voy a... con tanta cosa. Ya son mis hijos, él que era como también como un niño... yo qué voy a hacer" (E3).	La simultaneidad de cambios (laborales, familiares, económicos y de cuidado) sobrecarga al cuidador y refuerza la idea de transición no lineal planteada por Meleis.

## CATEGORÍA 2: PROPIEDADES DE LA EXPERIENCIA DE LA TRANSICIÓN

Categoría (Meleis)	Subcategoría	Definición (teoría)	Cita textual (E#)	Interpretación
Propiedades de la experiencia de la transición	Temor e intensidad emocional	Dimensión emocional intensa que acompaña el proceso de transición; se caracteriza por miedo, ansiedad	"Yo lloraba, no comía, bajé de peso... pensaba que mi Diosito se lo llevaba" (E4)	La transición se vive con fuerte carga emocional y fisiológica, reflejando vulnerabilidad frente al evento.

		e incertidumbre (13)		
Propiedades de la experiencia de la transición	Conciencia diferida	La conciencia del cambio no es inmediata, surge con el tiempo y la práctica del rol de cuidado (25).	“...cuando llegó a la casa, yo era el que me levantaba de noche, pendiente de que no se orinara, que no le pasara nada. Y yo decía, vea, yo nunca pensé estar en esto, ahora me toca ser como un papá para él...” (E4)	El reconocimiento del nuevo rol aparece progresivamente, ligado a la confrontación diaria con el cuidado.
Propiedades de la experiencia de la transición	Cambio y diferencia	Incluye las transformaciones en roles, habilidades, relaciones y conductas que impiden volver al estado previo (13).	“Fue algo que me fortaleció mucho, porque siento que fue una prueba más de Dios para mí (...) al final no se ve tan difícil” (E6)	La experiencia redefine la identidad del cuidador, mostrando que la transición genera un antes y un después, como lo plantea la teoría de Meleis.

Propiedades de la experiencia de la transición	Tiempo	La transición es un proceso continuo que puede durar semanas o meses, donde el tiempo permite la adaptación y aprendizaje(25) .	“...yo me les gané el cariño [a las enfermeras] y yo me compré una cajita de guantes (...) y lo hacía con gusto, y así fui aprendiendo” (E5)	El factor temporal muestra cómo la transición no es un evento aislado, sino un proceso evolutivo de aprendizaje progresivo.
Propiedades de la experiencia de la transición	Puntos críticos	Momentos clave de vulnerabilidad (alta, recaídas, emergencias) que determinan si la transición será saludable o no (43).	“...a veces siento que no lo puedo cuidar bien, es como esa impotencia de tiempo de no poderle brindar esa atención...” (E6)	Los puntos críticos son los momentos de mayor inestabilidad, coincidiendo con la teoría de Meleis sobre los eventos que marcan el éxito o fracaso de la transición.

### CATEGORÍA 3: CONDICIONES DE LA TRANSICIÓN

Categoría (Meleis)	Subcategoría	Definición (teoría)	Cita textual (E#)	Interpretación
--------------------	--------------	---------------------	-------------------	----------------

Condiciones de la transición (Facilitadores)	Apoyo familiar	Las redes familiares y comunitarias constituyen un facilitador clave de la transición, ya que brindan soporte emocional y práctico (31).	<i>“...él llegó donde una tía, entonces ya nos tocó entre mi tía y yo, entonces nos turnamos.”</i> (E3).	El soporte familiar amortigua el peso del cuidado, favoreciendo resiliencia y cohesión, en línea con lo descrito en la teoría.
Condiciones de la transición (Facilitadores)	Aprendizaje técnico y programas de formación	Los programas de formación y la capacitación técnica recibida en el hospital favorecen la autoeficacia y seguridad del cuidador(25) .	<i>“...a usted nadie le enseña nada, cómo movilizar a un paciente... es lo que usted pueda ver de que haga un auxiliar en un piso de hospitalización, por ejemplo.”</i> (E5)	El aprendizaje técnico fortalece la confianza y favorece una transición más segura.
Condiciones de la transición (Inhibidores)	Déficit de información y seguimiento	La falta de información clara y de continuidad tras el alta genera inseguridad y sensación de	<i>“...a veces siento que no lo puedo cuidar bien, es como esa impotencia de tiempo de no poderle brindar esa</i>	La ausencia de información y seguimiento inhibe la transición saludable y aumenta la

		abandono en el cuidador(13).	<i>atención...” (E6)</i>	vulnerabilidad del cuidador.
Condiciones de la transición (Inhibidores)	Limitaciones económicas y de recursos	Las limitaciones financieras, laborales y de transporte dificultan la continuidad del cuidado y aumentan la sobrecarga(31)	<i>“...me atrasé en las cuotas porque duré tres, cuatro meses sin trabajar, donde realmente eso requería a mi hijo para estar al mil por ciento preocupada por él...”</i>	La precariedad material limita la capacidad adaptativa, reafirmando cómo los inhibidores bloquean la transición saludable.
Condiciones de la transición (Inhibidores)	Estrés emocional y psicológico	El estrés, la ansiedad y el agotamiento emocional dificultan que el cuidador se adapte a su nuevo rol(13) .	<i>“...yo lloraba, yo no comía, mi peso normal de 72 bajó a 65...” (E4)</i>	El agotamiento emocional constituye un inhibidor potente, confirmando lo planteado en la teoría sobre la sobrecarga del cuidador.

#### CATEGORÍA 4: INDICADORES DE PROCESO Y DE RESULTADO

Categoría (Meleis)	Subcategoría	Definición (teoría)	Cita textual (E#)	Interpretación
--------------------	--------------	---------------------	-------------------	----------------

Indicadores de proceso	Búsqueda activa de información	El cuidador busca recursos, información y estrategias para afrontar la transición (25).	“... <i>me tocaba darle los medicamentos a la hora, hidratarlo bien, mantenerlo cuidado, estar pendiente de que no se vaya a caer, porque eso sí dijo el médico...</i> ” (E6)	Este comportamiento refleja el aprendizaje activo que Meleis señala como indicador de proceso, mostrando implicación y autogestión.
Indicadores de proceso	Adaptación progresiva	La capacidad de ajustar rutinas y estrategias de cuidado a lo largo del tiempo (31).	“... <i>pues ya, ahorita ya se defiende un poquito más... ya se baña solito, ya está un poquito más recuperado.</i> ” (E7)	La adaptación progresiva evidencia resiliencia y aprendizaje acumulativo, en línea con la teoría de las transiciones.
Indicadores de proceso	Reconocimiento de emociones	Expresar miedos, culpas o logros en el proceso de cuidado (25).	“... <i>me dio más miedo cuando el médico me dijo así... me aferré más a Dios... pero el</i>	El reconocimiento emocional, tanto negativo como positivo, es un indicador clave de

			<i>miedo seguía y seguía, yo decía adiós. Fueron días muy dolorosos y bueno, que no se los deseara a nadie.” (E6)</i>	afrontamiento activo.
Indicadores de resultado	Relaciones familiares	Impacto del cuidado en la dinámica familiar y la cohesión (31)	“...pues estamos más unidos... porque él antes trabajando, pues no nos quedaba tiempo para dialogar y eso pues por unos lados es bueno, estar los dos.” (E7).	Los cambios en la dinámica familiar reflejan resultados que pueden ser positivos (unión) o sobrecargantes
Indicadores de resultado	Estado de salud del cuidador	Manifestaciones físicas y emocionales derivadas de la sobrecarga (25).	“...es un esfuerzo muy grande, uno ya no duerme bien, es un desgaste, pero toca seguir.” (E5)	La salud del cuidador es un resultado crítico, pues determina la sostenibilidad del cuidador.

Indicadores de resultado	Satisfacción y sentido	Grado en que el cuidador encuentra significado y reconocimiento en su labor (13).	<i>“...fue algo que me fortaleció mucho, porque siento que fue una prueba más de Dios para mí (...) al final no se ve tan difícil. Pero ahora estoy logrando, estoy haciendo bien.” (E6)</i>	La satisfacción con el rol refleja una transición positiva, cuando el cuidado se resignifica como oportunidad de crecimiento.
--------------------------	------------------------	---	--	---

#### CATEGORÍA 5: TERAPÉUTICA DE ENFERMERÍA

Categoría (Meleis)	Subcategoría	Definición (teoría)	Cita textual (#)	Interpretación
Terapéutica de Enfermería	Educación y acompañamiento	La educación continua y el acompañamiento del equipo de salud son fundamentales para dotar al cuidador de competencias y seguridad en la transición (25).	<i>“...sí, me explicaron cómo hacerle las cosas, cómo darle la comida y cómo estar pendiente, y ya uno lo hace más tranquilo.”</i>	La educación fortalece la autoeficacia del cuidador y reduce la ansiedad, en coherencia con la terapéutica de enfermería que resalta la

			(E1)	preparación para el alta.
Terapéutica de Enfermería	Vacíos en educación y acompañamiento	Cuando la educación es fragmentada o insuficiente, se generan vacíos en la terapéutica enfermera que incrementan el temor y la inseguridad del cuidador(13) .	<i>“...pero me faltó de pronto como un poco porque fue la primera vez.” (E2)</i>	Los vacíos educativos reflejan falencias disciplinarias: la falta de programas integrales de enfermería deja al cuidador sin herramientas para enfrentar la transición, lo que debe asumirse como reto central de la profesión.
Terapéutica de Enfermería	Apoyo psicoemocional	Incluye intervenciones dirigidas a mitigar la ansiedad, el estrés y la culpa del cuidador, así como promover el autocuidado(31).	<i>“...eso es duro, porque uno la ve ahí, entubada, y uno no puede hacer nada. Entonces la mente no lo deja tranquilo,</i>	El apoyo psicoemocional de enfermería permite validar emociones, prevenir el desgaste y facilitar una transición más saludable.

			<i>uno casi ni duerme.”</i> (E1)	
Terapéutica de Enfermería	Seguimiento postalta	El seguimiento coordinado mediante visitas domiciliarias o llamadas de control asegura continuidad y detecta riesgos tempranos (13).	<i>“...me hubiera gustado que me hubieran explicado. Con la herida porque yo nunca había lavado heridas con puntos.”</i> (E6)	La falta de seguimiento genera inseguridad, resaltando la necesidad de fortalecer este componente como parte de la terapéutica de enfermería.
Terapéutica de Enfermería	Autocuidado del cuidador	La teoría de las transiciones plantea que para que el cuidador pueda sostener su rol, debe mantener prácticas de autocuidado y equilibrio personal (13).	<i>“...me tocaba llamar amigos para distraerme, hablar un rato así lograba dormir”</i> (E1)	El autocuidado del cuidador es una dimensión frecuentemente descuidada; integrarlo en la terapéutica de enfermería es esencial para garantizar un proceso

				sostenible y humano.
Terapéutica de Enfermería	Acceso a terapias y servicios	Las intervenciones de rehabilitación y el acceso a servicios constituyen estrategias terapéuticas enfermeras (25)	<i>“...nos dieron la silla de ruedas por la EPS, eso ayudó mucho.”</i> (E7)	La rehabilitación y los apoyos entregados por el sistema de salud contribuyen a mejorar la percepción de seguridad y continuidad del cuidado.

**Fuente:** Elaboración propia de la investigadora, a partir del análisis fenomenológico de entrevistas E1–E7.

## **Anexo 4. Procedimiento cuidadores que requieren atención psicológica en la Clínica Asotrauma**

Este procedimiento define las etapas a seguir para garantizar una atención psicológica oportuna, ética y efectiva ante situaciones emocionales complejas que puedan presentarse en pacientes, familias como en colaboradores, dentro de las distintas unidades funcionales de la clínica Asotrauma.

### **1. Identificación de la necesidad**

El ingreso al proceso de atención psicológica podrá generarse a través de:

Observación directa del psicólogo(a).

- Observación directa por parte del profesional de psicología, médico tratante, personal de enfermería o administrativo.
- Solicitud espontánea del paciente, familiar o colaborador.

Durante esta etapa se identifican señales de alerta como: llanto incontrolable, crisis de ansiedad, desorientación, dificultad para afrontar la situación, verbalizaciones de desesperanza o agitación emocional.

En caso particular se usa en la aplicación del estudio para usuarios que se encuentre cubiertos con pólizas SOAT, o en su defecto se remitirán a su EPS.

### **2. Valoración inicial**

El/la psicólogo(a) realiza una valoración breve del estado emocional y del contexto.

Durante esta valoración se recopilan datos relevantes relacionados con: motivo de consulta, red de apoyo disponible, antecedentes psicológicos relevantes relacionados con:

Motivo de consulta

Red de apoyo disponible

Antecedentes psicológicos relevantes.

Nivel de afrontamiento y recursos personales.

Con base en esta valoración, se define el tipo de intervención requerida, que podrá corresponder a : intervención en crisis, orientación, psicoeducación o acompañamiento emocional.

### **3. Intervención psicológica**

De acuerdo con la valoración realizada, se implementa la intervención más adecuada según el caso, que puede incluir:

- Contención emocional inmediata.
- Psicoeducación sobre el evento o situación médica.
- Orientación para toma de decisiones o manejo del estrés.
- Activación de redes de apoyo.

En situaciones en las que se identifique riesgo emocional alto, se coordina con el médico tratante para posible abordaje conjunto o la necesidad de evaluación para tratamiento farmacológico, según criterio clínico.

### **4. Articulación interdisciplinaria**

El/la psicólogo(a) informa oportunamente al equipo tratante sobre los hallazgos relevantes que puedan impactar en proceso de atención integral. Cuando la situación lo requiere, se articula con otras áreas asistenciales o de apoyo institucional.

De manera conjunta, se acuerdan estrategias de acompañamiento interdisciplinario orientadas al bienestar del paciente y su cuidador.

### **5. Registro de la atención**

Toda intervención psicológica es registrada en la historia clínica o en el formato institucional correspondiente.

En dicho registro se consignan de manera clara y completa:

- Motivo de atención
- Tipo de intervención realizada
- Observaciones clínicas relevantes
- Acuerdos y plan de seguimiento si aplica.

### **6. Seguimiento y cierre**

Posterior a la intervención, se valora la necesidad de continuidad del proceso psicológico en unas o más sesiones adicionales.

En los casos en los que se evidencie resolución satisfactoria, se realiza un cierre del proceso con orientación final.

Si persisten síntomas o se identifica riesgo, se derivará a atención psicológica continua o especializada y continuidad con la EPS.

**Clínica Asotrauma. Guía para manejo de colaboradores y pacientes que requieren de atención psicológica. [documento interno]. Ibagué: Clínica Asotrauma 2022**

## **Anexo 5. Cronograma del Estudio: "Experiencias de cuidadores y familiares en la transición del paciente con lesión cerebral aguda desde la Uci al hogar"**

Este cronograma detalla las fases del estudio, desde la preparación del proyecto hasta la presentación final de la tesis. Cada etapa incluye actividades específicas para asegurar el rigor metodológico y ético, así como la obtención de resultados válidos y significativos.

Para garantizar el cumplimiento de los objetivos planteados y la correcta ejecución de las etapas del proyecto, se ha elaborado un cronograma detallado con las actividades a realizar, los responsables de cada una de ellas y los plazos establecidos para su cumplimiento. A continuación, se describe la planeación de actividades mediante tablas y un cronograma detallado.

### **Actividades Generales del Proyecto**

<b>N o.</b>	<b>Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Responsable</b>	<b>Duración Estimada</b>	<b>Fecha de Inicio</b>	<b>Fecha de Finalización</b>
1	<b>Definición del problema Y objetivos de la investigación</b>	Definir el tema central, los objetivos Generales y específicos del estudio, así como la pregunta de investigación	Investigador principal, equipo de investigación	3 meses	05/04/2024	05/06/2024
2	<b>Revisión de la literatura y estado del arte</b>	Revisión exhaustiva de la biografía relevante sobre la lesión cerebral traumática LCT, cuidadores familiares, transición de fase aguda a hogar de pacientes con LCT y el estado de arte que lo apoya	Investigador principal biblioteca	1 mes	05/05/2024	07/06/2024

3	<b>Diseño del marco metodológico</b>	Establecer el tipo de estudio, la población de interés, los métodos de recolección de datos, técnicas de análisis y los instrumentos de recolección	Investigador principal, asesores metodológicos	3 meses	05/07/2024	14/10/2024
4	<b>Desarrollo de instrumentos de recolección de datos</b>	Elaboración de guías de entrevista semiestructurada, construcción de consentimiento	Investigador principal	2 meses	15/10/2024	05/12/2024
5	<b>Preparación del proyecto y aprobación ética</b>	-Redacción del protocolo de investigación -Preparación del documento de consentimiento informado -Presentación al comité de ética para su aprobación	Investigador, equipo de investigación comités de ética de la universidad y clínica Asotrauma	2 meses	02/03/2025	02/05/2025
6	<b>Diseño final del instrumento y reclutamiento de participantes</b>	Elaboración de la guía de entrevistas semiestructuradas  Coordinación con la Clínica Asotrauma para identificar los participantes	Investigadores, Asistentes de investigación	2 meses	12/06/2025	09/08/2025
7	<b>Recolección de datos</b>	-Realización de entrevistas semiestructuradas (Presenciales o virtuales) -Registro de audio y toma de notas de campo. -Monitoreo continuo	Investigador principal, analistas cualitativos	1 mes	10/07/2025	06/08/2025

		para evaluar la saturación teórica				
8	<b>Transcripción y organización de los datos</b>	-Transcripción literal de todas las entrevistas -Organización de los datos en software de análisis cualitativo MAXQDA	Investigador principal, co investigador	1 mes	06/09/2025	06/10/2025
9	<b>Análisis de datos</b>	-Codificación inicial y agrupación de códigos en temas emergentes	Equipo de investigación, asesores académicos	1 mes	06/09/2025	20/10/2025
10	<b>Validación y revisión de resultados</b>	-Devolución de resultados preliminares a los participantes para validar interpretación -Revisión por pares o consulta con expertos en metodología cualitativa	Investigador principal, equipo de redacción	1 mes	20/10/2025	18/11/2025
11	<b>Redacción de la tesis</b>	Elaboración de capítulos: introducción, marco teórico, metodología, resultados, discusión y conclusiones	Investigador principal, equipo de redacción	1 mes	19/10/2025	10/11/2025
12	<b>Revisión firma y presentación de la tesis</b>	-Revisión completa del manuscrito para asegurar coherencia y claridad -Correcciones sugeridas por el tutor o comité	Investigador principal, equipo de redacción	2 mes	10/11/2025	09/01/2026

## Anexo 6. Presupuesto



**PRESUPUESTO PARA EL DESARROLLO DE PROPUESTA DE INVESTIGACION**  
**PROYECTO: "EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DE LA**  
**TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA AGUDA AL HOGAR EN PERSONAS**  
**ADULTAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA"**

Rubros.	Institución Responsable	Recursos		Total, Año
		En Especie	Dinero	
Personal- Servicios Técnicos	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 36,000,000.00	<b>\$ 36,000,000.00</b>
Equipos -Software	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 2,000,000.00	<b>\$ 2,000,000.00</b>
Gastos de viaje	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 1,200,000.00	<b>\$ 1,200,000.00</b>
Materiales -Suministros	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 4,000,000.00	<b>\$ 4,000,000.00</b>
Bibliografía	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 3,150,000.00	<b>\$ 3,150,000.00</b>
Publicaciones y patentes	Fundación Universitaria Sanitas	\$ 0.00	\$ 2,000,000.00	<b>\$ 2,000,000.00</b>
<b>TOTAL</b>		<b>\$ 0.00</b>	<b>18350000</b>	<b>\$ 48,350,000.00</b>

**Tabla 4.** Presupuesto global de la propuesta por fuentes de financiación

## Anexo 7. Autorización comité de ética Clínica Asotrauma



### **EL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN DE LA CLINICA ASOTRAUMA SAS**

#### **CERTIFICA**

Que el proyecto de investigación titulado “*EXPERIENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DE LA TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA AGUDA AL HOGAR EN PERSONAS ADULTAS CON LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA*”, cuyo investigador líder es Cielo Constanza Mahecha Moreno, fue evaluado y aprobado por parte del Comité de Investigación y Ética de la *CLINICA ASOTRAUMA SAS*, en su sesión del 07 de abril de 2025, evaluando la pertinencia de la investigación, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y la racionalidad del presupuesto propuesto y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas, nacionales e internacionales que rigen este tipo de investigaciones.

El proyecto implica investigación en seres humanos y se ajusta a las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud establecidas en la Resolución No. 008430 de 1993 y la Resolución 2378 de 2008. La categoría de riesgo a los seres humanos que ofrece la propuesta pertenece a la de: Investigación sin riesgo.

Sobre el posible impacto en el medio ambiente, el comité conceptúa que, por la naturaleza de la investigación, el proyecto no tiene efectos negativos sobre el medio ambiente.

Dentro del estudio en mención no se generarán procedimientos de laboratorio, por tanto, no es pertinente la aplicación del Decreto 2676 de 2000, por el cual se reglamenta la gestión integral de los residuos hospitalarios y similares.

Dada la naturaleza de la investigación no se realizará recolección de especímenes de especies silvestres de la diversidad biológica.

Para el desarrollo del presente estudio se contempla y aplica el diligenciamiento del consentimiento informado como requisito fundamental para garantizar los principios éticos de autonomía, respeto y protección de los participantes. Aunque se trata de una investigación descriptiva sin intervención, basada en registros clínicos y entrevistas cualitativas, se ha elaborado un documento detallado de consentimiento informado que explica el propósito del estudio, los procedimientos a realizar, la voluntariedad de la participación, y los derechos de los participantes, incluyendo la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin repercusiones. Todos los participantes firman este documento antes de su inclusión en el estudio, y los consentimientos son almacenados de forma segura hasta la finalización y defensa del trabajo de investigación. Adicionalmente, se asegura que los datos personales serán anonimizados y eliminados tras la culminación del análisis, garantizando así el respeto a la confidencialidad y privacidad. Esta práctica



LUIS FERNANDO GONZALEZ ACOSTA

Líder del Comité de Ética e Investigación de Clínica Asotrauma SAS

Especialista epidemiología – Magister en epidemiologia

Correo: [epidemiologia@asotrauma.com.co](mailto:epidemiologia@asotrauma.com.co)

## **Anexo 8. Autorización comité de ética Clínica Asotrauma**

### **COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN**

CEIFUS 1371-25

Bogotá D.C, 30 de mayo de 2025

#### **Doctoras:**

Cielo Constanza Mahecha Moreno

#### **Investigador Principal**

Ariadna María Angarita Navarro

#### **Co- Investigadores**

Bogotá

**Ref: Concepto ético de la solicitud vinculada al protocolo (061-25 UNV)**

Experiencias de cuidadores familiares acerca de la transición de la atención hospitalaria aguda al hogar en personas adultas con lesión cerebral traumática.

#### **Doctoras**

El día 27/05/2025, en la sesión registrada en el acta No. 020-25, se reunió el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas, donde se deja constancia de la recepción del comunicado de 30/04/2025 y evaluación de la siguiente información relacionada con el protocolo en referencia que se desarrolla bajo su dirección en Clínica Universitaria Colombia y Clínica Asotrauma Ibagué \_ Tolima.

- Listado de documentos sometidos: Evaluación Inicial

**Concepto CEI:** Aprobado

El Comité de Ética en Investigación revisa y evalúa el protocolo presentado y se encuentran los siguientes hallazgos que deben revisarse para hacer los ajustes o aclaraciones correspondientes:

En el consentimiento informado se deben incluir el nombre del investigador principal, de manera que los sujetos puedan comunicarse en caso de presentar dudas. Incluir los datos de Comité de Ética:

Nombre completo: Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria

Sanitas Teléfono: 601- 895377 Ext: 5719901

Correo: [comiteetica@unisanitas.edu.co](mailto:comiteetica@unisanitas.edu.co)

Dirección: Calle 23 # 66-46 9° piso - Sede Salitre.

Adicional deben incluir la firma de dos testigos en el consentimiento informado.

Responder máximo en 60 días hábiles posterior a la entrega de este comunicado con el fin de continuar con el proceso de evaluación.

El Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas está conformado por catorce (14) miembros principales y tres (03) miembros suplentes y se requiere la presencia de ocho (08) de ellos para cumplir con el quorum. (asistieron: 12).

En el análisis y evaluación del protocolo participaron los siguientes miembros del Comité de Ética en Investigación, y se certifica que ninguno de ellos presenta conflictos de interés con respecto al estudio en referencia.

Eduardo Low Padilla	Presidente	Profesional del área de ciencias de la salud con formación en Farmacología Clínica
Miryam Consuelo Neira Corredor	Miembro Deliberativo	Profesional del área de ciencias de la salud con formación de posgrado en Bioética.

Ingrid Milena Rodríguez Bedoya	Secretaria Ejecutiva	Profesional del área de ciencias de la salud con formación en Epidemiología.
-----------------------------------	----------------------	--

Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

Calle 23 # 66-46 Sede Salitre – Teléfono: 5895377 Ext: 5719901

E-mail: [comiteetica@unisanitas.edu.co](mailto:comiteetica@unisanitas.edu.co)

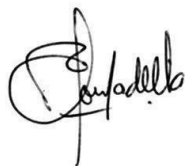
Bogotá D. C, Colombia

#### COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Héctor Ricardo Jiménez	Miembro Deliberativo	Profesional del área de Ciencias Humanas y sociales con formación en Bioética.
Giovanna De Silvestri Torres	Miembro Deliberativo	Representante de la comunidad con formación en control de calidad y auditoria de calidad.
Sofía Muñoz Medina	Miembro Deliberativo	Profesional del área de ciencias de la salud con formación en Epidemiología.
Mauricio Fernando Torres Roa	Miembro Deliberativo	Químico Farmacéutico
Betsy Valle Velasco	Miembro Deliberativo	Químico Farmacéutico
Angélica Viviana Niño Parrado	Miembro Deliberativo	Profesional especializado del área de ciencias de la salud
Melissa Bazante Escobar	Miembro suplente	Profesional del área de Ciencias Humanas y Sociales con formación en Derecho
David Alberto Rincón Valenzuela	Miembro Deliberativo	Profesional del área de Ciencias de la Salud con formación en Epidemiología
Andrea Juliana Uribe Rodríguez	Miembro Deliberativo	Profesional en Ciencias Económicas, Administrativas y Contables.

El Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas declara que el desarrollo de sus actividades se rige bajo la normatividad vigente en temas relacionados con investigación en salud, (Ley Colombiana Resolución No 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, Resolución 2378 de 2008 del Ministerio de Protección Social, Ley 1581 de 2012 de protección de datos personales). Las Normas de Buenas Prácticas de Investigación Clínica (Good Clinical Practice-GCP), la Declaración de Helsinki, Finlandia octubre 2024 y la normativa Internacional vigente.

Cordialmente,



**Eduardo Low Padilla**

**Presidente CEI**

Comité de Ética en Investigación

Fundación Universitaria Sanitas

Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas

Calle 23 # 66-46 Sede Salitre – Teléfono: 5895377 Ext: 5719901

E-mail: [comiteetica@unisanitas.edu.co](mailto:comiteetica@unisanitas.edu.co)

Bogotá D. C, Colombia