

Vivencias de familiares de pacientes paliativos sobre la aparición de heridas

Experiences of family caregivers of palliative patients about apparition of wounds

DOI: S1134-928X2025000400008

Raúl Muñoz Martín^{1,*}

Almudena Arroyo Rodríguez²

Francisco Pedro García Fernández³

1. Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Complejo Hospitalario Universitario de Toledo. Toledo, España.
2. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Campus Bormujos. Universidad Pontificia Comillas. Fundación San Juan de Dios. Bormujos, Sevilla, España.
3. Profesor del Departamento de Enfermería. Universidad de Jaén. Jaén, España.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ramuma@jccm.es (Raúl Muñoz Martín).

Recibido el 1 de junio de 2025; aceptado el 7 de junio de 2025.

RESUMEN

Objetivos: Explorar las vivencias de familiares de pacientes en situación de final de vida ante la aparición de lesiones cutáneas, así como sus conocimientos y expectativas al respecto. **Metodología:** Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico e interpretativo. Se utilizó la técnica de escritura reflexiva para recoger testimonios de 9 mujeres, cuidadoras principales de pacientes atendidos por la unidad de cuidados paliativos domiciliarios de un hospital universitario en Toledo. El análisis se realizó de forma inductiva y manual, con triangulación de investigadores para garantizar la credibilidad y confirmabilidad. **Resultados:** La aparición de heridas fue percibida como un fenómeno normal en el contexto del final de la vida, asociado a la inmovilidad y la fragilidad del paciente. Las cuidadoras mostraron un alto grado de implicación en el cuidado y prevención de las lesiones, aunque expresaron emociones negativas como miedo, angustia, culpa o impotencia ante su aparición. La mayoría manifestó la necesidad de recibir apoyo técnico y emocional por parte de los profesionales sanitarios, así como formación específica en el cuidado de heridas. **Conclusiones:** Comprender las vivencias de las cuidadoras permite mejorar la atención integral al final de la vida, desmitificando creencias erróneas y fortaleciendo la educación sanitaria. La percepción de normalidad en torno a las heridas puede dificultar la prevención adecuada, lo que subraya la importancia de un acompañamiento profesional cercano, empático y continuado.

PALABRAS CLAVE: Heridas crónicas, vivencias familiares, cuidados paliativos, investigación cualitativa.

ABSTRACT

Objectives: To explore the experiences of relatives of patients in an end-of-life situation due to the appearance of skin lesions, as well as their knowledge and expectations in this regard. **Methodology:** Qualitative study with a phenomenological and interpretative approach. The reflective writing technique was used to collect testimonies from 9 women, main caregivers of patients cared for by the home palliative care unit of a university hospital in Toledo. The analysis was carried out inductively and manually, with triangulation of researchers to ensure credibility and confirmability. **Results:** The appearance of wounds was perceived as a normal phenomenon in the context of the end of life, associated with the immobility and frailty of the patient. The caregivers showed a high degree of involvement in the care and prevention of injuries, although they expressed negative emotions such as fear, anguish, guilt or helplessness at their appearance. Most expressed the need for technical and emotional support from health professionals, as well as specific training in wound care. **Conclusions:** Understanding the experiences of caregivers allows us to improve comprehensive care at the end of life, demystifying erroneous beliefs and strengthening health education. The perception of normality around wounds can hinder adequate prevention, which underlines the importance of close, empathetic and continuous professional accompaniment.

KEYWORDS: Chronic wounds, family experiences, palliative care, qualitative research.

INTRODUCCIÓN

Cuidar a un ser querido en situación final de vida es difícil. Manejar el sufrimiento (propio y ajeno), evidenciar el deterioro y progreso de la enfermedad, sacar tiempo de la vida personal para dedicarla al cuidado¹⁻³ o adquirir nuevos conocimientos y habilidades^{1,2,4-6}, genera en los familiares un alto impacto emocional y físico, manifestado en forma de estrés, ansiedad, fatiga, depresión, miedo, aislamiento social y problemas de salud¹⁻⁹.

La fragilidad y las comorbilidades que caracterizan esta fase final de vida^{4,7,10,11} hacen indispensable la intervención profesional, tanto para el paciente como para su entorno cuidador. En este sentido, el conocimiento de las vivencias de las personas implicadas aporta una perspectiva esencial para la práctica asistencial.

Diversos estudios han recogido los sentimientos y experiencias de pacientes, familiares y profesionales ante el proceso de final de vida^{3,5-7,12-14}. Sin embargo, existe escasa información en la literatura sobre aspectos específicos, como la aparición de heridas durante esta etapa.

Las lesiones más frecuentes descritas parecen ser las tumorales y las lesiones por presión¹⁵, con una prevalencia estimada de entre el 5 y el 15% para las tumorales^{2,11,16,17}, y entre el 13 y el 60% para las lesiones por presión^{11,18,19}. Factores como la fragilidad, la malnutrición y la inmovilidad aumentan la vulnerabilidad de los pacientes a desarrollar lesiones cutáneas^{4,7,10,11}.

En muchos casos, las familias deben asumir el cuidado de las heridas en el domicilio, enfrentándose a tareas para las que no están preparadas, algunas de las cuales pueden generar molestias o dolor al ser querido⁷. Tanto la práctica clínica como la literatura señalan la necesidad de apoyo y orientación por parte de los profesionales sanitarios^{3,5-7,12,20}. En el ámbito asistencial, se constata que las creencias, conocimientos y habilidades de los cuidadores familiares pueden influir de manera significativa en la calidad de los cuidados proporcionados.

Actualmente, la literatura ofrece pocos estudios centrados en las vivencias de las familias sobre la aparición de heridas en el contexto del final de la vida. La mayoría de los estudios consultados se centran en la visión de los profesionales^{3,7, 12-14,16} o tratan sobre heridas tumorales^{2,16,21,22}. Solo un estudio identificado hace referencia directa a las vivencias de los familiares sobre heridas al final de la vida⁶, en el que expresan la falta de información que sienten y la necesidad de apoyo por parte de los profesionales sanitarios.

Conocer estas vivencias resulta fundamental para desarrollar planes de cuidados adecuados, desmitificar creencias erróneas, ofrecer educación sanitaria, facilitar el uso correcto de materiales, reforzar los objetivos del tratamiento y generar una experiencia de acompañamiento más humana para la familia.

OBJETIVOS

- **Objetivo principal:** explorar las vivencias de familiares sobre la aparición de lesiones cutáneas en pacientes al final de la vida.
- **Objetivos secundarios:**
 - Indagar acerca de los conocimientos que tienen los familiares sobre lesiones al final de la vida.
 - Explorar en torno a las expectativas de aparición que tienen los familiares sobre lesiones al final de la vida

METODOLOGÍA

Diseño

Se ha utilizado una metodología cualitativa, adecuada para alcanzar de manera más precisa a los objetivos, logrando un conocimiento subjetivo, personal y amplio, acorde con el carácter exploratorio del estudio. En concreto, se ha adoptado un diseño fenomenológico de carácter interpretativo^{23,24}, que permite, a partir de las experiencias y opiniones de los familiares de pacientes, interpretar sus aportaciones y testimonios para comprender cómo construyen su punto de vista y cómo viven las experiencias relacionadas con la atención a personas en situación de final de vida y la aparición de heridas en este contexto.

Ámbito de estudio

El estudio se ha realizado en el Hospital Provincial de Toledo, centro perteneciente al Complejo Hospitalario Universitario de Toledo (España).

Tabla 1. Preguntas para los participantes

¿Es normal que aparezcan heridas en los pacientes?
¿Tienes en cuenta la prevención de heridas, tienes cuidado y pones de tu parte para que no aparezcan?
¿Por qué piensas que pueden salir?
¿Te preocupa que aparezcan heridas?
¿Qué sientes cuando aparecen?

Duración del estudio

El trabajo se ha llevado a cabo en el marco del programa de doctorado de la Universidad de Jaén, desarrollándose entre los años 2020 y 2025.

Población de estudio

La población de estudio ha estado constituida por familiares de pacientes atendidos por el equipo de cuidados paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Toledo.

Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron en el estudio todos los familiares de pacientes que habían sido atendidos por el equipo de cuidados paliativos mencionado. No se establecieron criterios específicos de exclusión.

Muestreo y tamaño muestral

La selección de participantes se realizó mediante muestreo intencional. Para ello, se solicitó la colaboración de una de las psicólogas del equipo de cuidados paliativos, quien, en el marco de las consultas de seguimiento a familiares tras el fallecimiento del paciente, ofreció información sobre el estudio y solicitó su participación.

Técnica de recogida de datos

La recogida de datos se realizó tras consenso con la psicóloga encargada de la consulta de seguimiento a familiares. Se optó por el uso de escritura reflexiva, una técnica empleada en ámbitos como la enseñanza, que permite, mediante la composición de un texto escrito, favorecer la toma de conciencia y la autorregulación intelectual, constituyendo así una herramienta útil para el desarrollo y construcción del propio pensamiento^{25,26}.

Para ello, se elaboró un breve cuestionario de preguntas abiertas, que los participantes respondieron por escrito. El cuestionario fue entregado por la psicóloga durante las consultas de seguimiento. Tras leer y aceptar el consentimiento informado, y conocer los objetivos del estudio, todos los participantes aceptaron participar.

Debido a la limitada bibliografía existente sobre este tema, las preguntas se basaron principalmente en la experiencia profesional y observaciones realizadas en la práctica diaria por los investigadores (tabla 1).

Análisis de los datos

Se llevó a cabo un análisis de contenido de tipo inductivo, siguiendo la propuesta metodológica de Taylor y Bogdan (1987)²⁷, en la que la interpretación se construye a partir de una lectura sistemática de los textos,

Tabla 2. Categorías, subcategorías y ejemplos de verbatims obtenidos del análisis cualitativo

Categoría principal	Subcategoría	Verbatim (cita textual de participante)
Aparición de lesiones	Normalidad percibida	"Sí [es normal que aparezcan], sobre todo en personas encamadas" [2.55]
Aparición de lesiones	Causas atribuidas	"Por la propia enfermedad, la debilidad del enfermo y estar durante tiempo postrado en una cama" [3.49]
Inclusión del cuidado y prevención de lesiones		"Sí, por supuesto [me preocupo en prevenir las heridas]" [6.60]
Sentimientos que provocan	Preocupación por el paciente	"Sí, porque duelen, son molestas y es un punto más de incomodidad y preocupación" [5.48]
Sentimientos que provocan	Emociones personales	"Dolor" [4.67] "Enfado por no haberlas prevenido" [8.59]
Necesidades percibidas sobre los profesionales sanitarios		"Que nos enseñen a evitar que aparezcan y a curarlas adecuadamente" [1.35] "Imagino que necesitaría que me infundieran tranquilidad al respecto" [7.47]

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del estudio.

identificando unidades de significado, que posteriormente se agrupan en temas y categorías emergentes.

El análisis se realizó en 3 fases: una primera fase de codificación abierta de los textos, en la que se resaltaron fragmentos significativos; una segunda de agrupación temática, en la que se organizaron los códigos en unidades temáticas, y una tercera de categorización, mediante la que se definieron las categorías finales que estructuran los hallazgos del estudio.

Todo el proceso se desarrolló de forma manual, utilizando herramientas informáticas básicas (Microsoft Word y Excel) para la organización y sistematización de la información.

Criterios de rigor del estudio

Se reconoce como posible influencia en el estudio la relación previa entre los participantes y el equipo de cuidados paliativos que atendió a sus familiares, lo que podría haber condicionado algunas de sus respuestas. Para minimizar este sesgo, se optó por el uso de la escritura reflexiva anonimizada como técnica de recogida de datos, permitiendo a los participantes expresar sus vivencias de manera más libre, íntima y reflexiva.

El análisis inicial lo realizó el investigador principal, conocedor del contexto clínico y de los participantes. Posteriormente, con el fin de aumentar la credibilidad y la confirmabilidad del estudio, se realizó una triangulación analítica mediante la participación de un segundo investigador externo, que revisó y contrastó las categorías emergentes, reforzando así la fiabilidad del análisis y reduciendo posibles sesgos interpretativos.

Todo el proceso de investigación se diseñó siguiendo los criterios de rigor de Guba y Lincoln²⁸: credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad, asegurando así la calidad y la confianza en los hallazgos obtenidos.

Consideraciones éticas

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Área de Salud de Toledo (Nº 824), garantizando el cumplimiento de los principios éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y la legislación vigente en materia de investigación con personas. Se respetaron en todo momento los principios de autonomía, confidencialidad, voluntariedad y no maleficencia.

Conforme a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, a los participantes

se les informó del objetivo del estudio, el uso de la información proporcionada y su derecho al acceso, rectificación, cancelación y oposición (ARCO), y a retirarse en cualquier momento sin consecuencias. Todos los familiares aceptaron este consentimiento informado antes de su participación. Los datos fueron tratados de forma anónima y se utilizaron exclusivamente para los fines de esta investigación.

RESULTADOS

Se entrevistaron a 9 familiares (100% mujeres), todas ellas cuidadoras principales de pacientes en situación de final de vida atendidos por la unidad de cuidados paliativos. La edad media fue de 53,5 años (mediana, 55 años).

El análisis cualitativo permitió identificar 4 grandes categorías temáticas: aparición de lesiones, inclusión del cuidado y prevención de lesiones, sentimientos que provocan, y necesidades percibidas de los profesionales sanitarios (tabla 2).

Aparición de lesiones

- **Normalidad percibida.** Todas las participantes consideraron normal la aparición de heridas en pacientes encamados y en situación de fragilidad, asociándolo principalmente a la inmovilidad o encamamiento: "Supongo que sí [es normal que aparezcan] dependiendo de la movilidad o escasa movilidad que tenga el paciente" [7.47].
- **Causas atribuidas.** Las causas de las heridas pueden agruparse en factores internos (encamamiento prolongado, fragilidad, debilidad), y externos, como el roce de las sábanas, la humedad y la temperatura. Entre todos, destacan ampliamente las causas relacionadas con el encamamiento prolongado y la inmovilidad: "por las posturas en la cama que suelen ser siempre las mismas" [5.48], "del roce de las sábanas con la piel, la humedad, el calor o el frío..." [1.35].

Inclusión del cuidado y prevención de heridas

Todas las participantes manifestaron estar atentas a la prevención y cuidado de las lesiones, mostrando una actitud activa en este aspecto: "En la medida de lo posible, sí [me involucro en el cuidado y prevención]" [8.59].

Sentimientos que provocan

- **Preocupación por el paciente.** La aparición de heridas generó angustia y preocupación en todas las cuidadoras, principalmente por 3 razones: el dolor y sufrimiento del paciente: “[Me preocupa] mucho, porque creo que el paciente sufre dolor” [6.60]; la dificultad en el manejo de las heridas: “Sí, porque dependiendo de la zona en que está, es más o menos complejo curarlas” [2.55], “Sí me preocupa porque son difíciles de curar y pueden dar lugar a infecciones” [9.62], y la sensación de avance de la enfermedad: “Porque podría ser un síntoma de empeoramiento” [3.49], “Sí, porque creo que pueden empeorar el estado de salud del paciente” [1.35]. Es interesante una respuesta que diferencia “herida” de “escara”, dándole a esta última un significado más grave y complejo: “Sí [me preocupa que aparezcan heridas], porque en algunos casos pueden derivar en escaras” [7.47].
- **Emociones asociadas.** Se han recogido múltiples respuestas a esta pregunta, todas negativas. La emoción predominante es “miedo”, aunque también aparecen “dolor”, “impotencia”, “angustia” o “pena”: “ansiedad por hacer que desaparezcan” [1.35], “pesar y preocupación” [9.62]. También relacionadas por la dificultad en el cuidado: “cierto temor por si son complicadas de tratar” [7.47], “¿podré ayudar en el cuidado de las heridas?” [2.55].

Necesidades percibidas sobre los profesionales sanitarios

Las respuestas obtenidas reflejan una amplia variedad de necesidades. La más mencionada fue la necesidad de asesoramiento y apoyo para el cuidado del paciente, especialmente en la prevención y tratamiento de las heridas: “que nos enseñen a curarlas, a prevenirlas y a minimizar los dolores y las molestias” [5.48]; “que nos ayuden, sí” [4.67].

Además de la formación técnica, varias participantes señalaron la necesidad de apoyo psicológico tanto para el paciente como para ellas mismas: “que cuiden al enfermo y que le atiendan psicológicamente” [3.49].

Una respuesta puso de manifiesto la importancia de sentirse acompañadas por los profesionales, subrayando el efecto positivo que genera el apoyo emocional en un proceso tan doloroso como es el cuidado de un ser querido en el final de la vida.

No obstante, también se evidenció que en ocasiones las familias perciben un apoyo insuficiente, demandando una mayor continuidad asistencial: “mayor frecuencia de visitas” [8.59], “en asistencia más continua” [9.62].

DISCUSIÓN

La totalidad de participantes de este estudio fueron mujeres, dato que coincide con la literatura consultada^{2,3,5,6,8,20}, en la que la mujer (esposa o hija, principalmente) continúa desempeñando el rol principal de cuidadora, salvo en casos aislados¹.

La expectativa de aparición de lesiones cutáneas puede responderse que es alta. Todas las participantes consideraron normal su presencia en pacientes al final de la vida. Este concepto de “normalidad”, no descrito en la bibliografía consultada, podría implicar un riesgo, al trivializar o subestimar la aparición de lesiones cutáneas y retrasar la aplicación de cuidados preventivos adecuados.

Una reflexión que emerge en torno a la percepción de “normalidad” expresada por las cuidadoras es que, más allá de una posible trivialización del problema, podría reflejar una comprensión del deterioro cutáneo como parte inherente al proceso de morir. Desde esta perspectiva, las heridas no se interpretarían tanto como un fallo en el cuidado, sino como una

manifestación visible y esperada del declive físico al final de la vida. Esta interpretación abre una línea de análisis que invita a explorar cómo las concepciones sobre el cuerpo, la enfermedad y la muerte influyen en las prácticas y emociones de los cuidadores, y sugiere la necesidad de acompañar este tipo de procesos desde una mirada más simbólica y compasiva.

Las causas de las heridas atribuidas por las cuidadoras se centraron en la inmovilidad y la debilidad asociadas al proceso de enfermedad, en línea con otros estudios^{4,7,10,11}. Probablemente, junto con la disminución del apetito o la ingesta (anorexia) y la somnolencia, sea uno de los signos o síntomas que, en la población general, suelen asociarse a empeoramiento o agravamiento de la enfermedad. La aparición de alguno de ellos puede generar angustia y preocupación a las familias si no existe una aceptación del proceso y el avance de la enfermedad, y podría explicar la realización de cuidados no adecuados o que generan incomodidad, como por ejemplo evitar la cama en situación de astenia severa o forzar una ingesta. Otros factores reconocidos en la literatura como la malnutrición o la deshidratación^{10,15} no emergieron en las narrativas recogidas, lo que podría interpretarse como un mecanismo inconsciente de protección ante la posibilidad de percibir un fallo en los cuidados proporcionados.

A pesar de aceptar la posibilidad de aparición de heridas, las participantes mostraron un alto nivel de compromiso hacia su prevención, manifestando sentimientos negativos como enfado o culpa cuando estas surgían, lo que se podría interpretar como un mal cuidado por su parte. Estos hallazgos coinciden con estudios que reflejan la fuerte carga emocional que recae sobre los cuidadores familiares^{2,3,5,6}.

La preocupación ante las heridas se articuló principalmente en torno a 3 aspectos: el dolor y sufrimiento que pueden provocar, la dificultad de su manejo y la percepción de avance de la enfermedad, lo que también ha sido reportado previamente^{2,3,12-14,21}.

Los síntomas asociados a las heridas, principalmente el dolor, representan una fuente prioritaria de angustia, reafirmando la enorme importancia de su adecuada valoración y tratamiento, para preservar la calidad de vida en estos momentos.

Asimismo, la aparición de heridas supone un desafío técnico y emocional para las cuidadoras, que deben adquirir habilidades específicas en un contexto de una elevada carga emocional. La necesidad de apoyo técnico y emocional por parte de los profesionales sanitarios emerge como una demanda constante, tal como señala la literatura².

Por otra parte, la aparición de una herida hace visible y patente la enfermedad y su avance, lo que evita momentos de descanso o evasión, y aumenta la carga emocional, tanto en los familiares como en el paciente.

En el estudio se detectó la diferenciación entre “heridas” y “escaras” en las percepciones de los familiares, asignando a las escaras un significado y carga emocional más negativa. Este fenómeno, apenas explorado en la bibliografía, sugiere líneas de investigación futura.

“Miedo” ha sido el sentimiento más nombrado respecto a la aparición de una herida, junto con “pena” y “angustia”, asociando así ideas como el sufrimiento de un allegado, la evidencia del avance de la enfermedad, o la responsabilidad sentida respecto al cuidado y las heridas.

Los cuidadores señalan la necesidad de apoyo (tanto físico como emocional) y asesoramiento por parte de los profesionales sanitarios, ideas que siguen recogiendo en la literatura. Además, añaden la sensación de tranquilidad que existe cuando tienen apoyo profesional. Estas respuestas recabadas subrayan la necesidad de un enfoque asistencial global e interdisciplinar que abarque no solo el plano físico, sino también el emocional, el social y el espiritual del paciente y su familia, en consonancia con modelos de atención integral en cuidados paliativos^{2,3,12-14,21}.

Aunque los resultados aportan información valiosa, resulta necesario llevar a cabo nuevos estudios cualitativos que profundicen en la percepción de normalidad asociada a la aparición de heridas, así como en las prácticas

preventivas y de cuidado desarrolladas por los familiares en relación con sus concepciones sobre el cuidado y la enfermedad.

Limitaciones

La pertenencia del investigador al equipo asistencial puede haber influido en la libertad de expresión de los participantes, limitando la aparición de opiniones críticas o disonantes y, con ello, una posible pérdida de información relevante. Esta limitación ha sido reconocida y considerada en la interpretación de los resultados.

Aunque inicialmente se había previsto un mayor número de participantes, la tasa de respuesta fue inferior a la esperada. A pesar de ello, se logró alcanzar una saturación de la información, lo que permitió considerar suficiente la muestra obtenida para finalizar la recogida de datos.

Este estudio ha seguido las directrices del COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research)²⁹ para asegurar la calidad y la transparencia en la comunicación de los métodos y resultados. Se han contemplado aspectos relativos a la formación y reflexividad del investigador, la relación previa con los participantes, el proceso de recogida y análisis de los datos, así como la saturación y triangulación de la información.

CONCLUSIONES

El presente estudio ha permitido conocer en profundidad las vivencias, conocimientos y expectativas de los familiares de pacientes en situación de final de vida respecto a la aparición de lesiones cutáneas. Esta experiencia aporta información valiosa para entender no solo el modo en que las heridas son percibidas, sino también cómo impactan emocionalmente

en las cuidadoras y cómo estas interpretan su aparición como parte del proceso de deterioro.

La vivencia generalizada de que las heridas “son normales” en esta etapa revela un área crítica para la intervención profesional, ya que dicha percepción podría retrasar o desincentivar el cuidado preventivo. Asimismo, los sentimientos de culpa, impotencia o frustración ante la aparición de heridas muestran la necesidad de acompañamiento emocional específico y sostenido.

La demanda de apoyo técnico y emocional hacia los profesionales sanitarios es constante en los relatos recogidos, poniendo de relieve la importancia de un abordaje integral en el acompañamiento a las familias. Este estudio subraya la urgencia de fortalecer programas de formación, apoyo psicológico y estrategias de comunicación empática con las cuidadoras familiares.

Las creencias, prácticas y significados identificados pueden servir de base para el diseño de intervenciones clínicas y formativas que mejoren la calidad del cuidado en el final de la vida. Se hace necesario continuar investigando sobre estos aspectos, ampliando la muestra y profundizando en fenómenos emergentes como la distinción entre tipos de heridas y la carga simbólica que representan ■

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a Yolanda Cangas por su generosidad para acceder a los familiares y poder llevar a cabo el estudio. Asimismo, agradecemos a todas las familias que, aun pasando por un momento difícil, han colaborado en este estudio. Nuestra admiración y agradecimiento para todas.

BIBLIOGRAFÍA

- Song Y, Wang M, Zhu M, Wang N, He T, Wu X, et al. Benefit finding among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative treatment: a qualitative study. *BMC Nurs*. 2024;23:397.
- Lima TR, Lima MSFS, Carvalho ESS, Paranhos RFB, Araújo IFM, Souza AR. Care of family members of people with malignant neoplastic wounds at home. *ESTIMA Braz J Enterostomal Ther*. 2022;16:e1022.
- Biney A, Owusu Sarfo J, Atta Poku C, Atsu Deegbe D, Atibila F, Tienkawol Nachinab G, et al. Challenges and coping strategies when caring for terminally ill persons with cancer: perspectives of family caregivers. *BMC Palliat Care*. 2024;23:175.
- Sezgin D, Geraghty J, Graham T, Blomberg K, Charnley K, Dobbs S, et al. Defining palliative wound care: a scoping review by European Association for palliative care wound care taskforce. *J Tissue Viability*. 2023;32:627-34.
- López Salas M, Yanes Roldán A, Fernández A, Marín A, Martínez Al, Monroy A, et al. End-of-life care needs in cancer patients: a qualitative study of patient and family experiences. *BMC Palliat Care*. 2024;23:157.
- Xu Y, Liu Y, Kang Y, Wang D, Zhou Y, Wu L, et al. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2024;23:230.
- Eisenberger A, Zeleznik J. Care planning for pressure ulcers in hospice: the team effect. *Palliat Support Care*. 2004;2:283-9.
- Shimizu Y, Hayashi A, Maeda I, Miura T, Inoue A, Takano M, et al. Resilience and coping styles in family caregivers of terminally ill patients: a cross-sectional survey. *Palliat Support Care*. 2024;23:e12.
- Campos Campos I. Úlceras por presión en cuidados paliativos. *NPunto*. 2021;4:76-94.
- Hançer Tok H, Uzun LN. Pressure ulcer prevention: family caregiver training effectiveness. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;15:72-8.
- Beers EH. Palliative wound care. Less is more. *Surg Clin N Am*. 2019;99:899-919.
- Eisenberger A, Zeleznik J. Pressure ulcer prevention and treatment in hospices: a qualitative analysis. *J Palliat Care*. 2003;19:9-14.
- Searle C, McInerney F. Creating comfort: nurses' perspectives on pressure care management in the last 48 hours of life. *Contemp Nurse*. 2008;29:147-58.
- Searle C, McInerney F. Nurses' decision-making in pressure area management in the last 48 hours of life. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14:432-8.
- Gethin G, Kottner J, Lamza A, Meaume S, Megal CL, Conde Montero E, et al. Palliative wound care. Recommendations for the management of wound-related symptoms. *J Wound Management*. 2025;(26 suppl 1):1-40.
- Yasmara D, Tam SH, Fang SY. Caring for patients with malignant fungating wounds. A scoping literature review. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2024;51:19-25.
- Tilley C, Lipson J, Ramos M. Palliative wound care for malignant fungating wounds. Holistic considerations at end-of-life. *Nurs Clin N Am*. 2016;51:513-31.
- García Fernández FP, Soldevilla Ágreda JJ, Pancorbo Hidalgo PL, Torra I, Bou JE, López Franco MD. Prevalencia de las lesiones cutáneas relacionadas con la dependencia en adultos hospitalizados en España: resultados del 6.º estudio nacional del GNEAUPP 2022. *Gerokomos*. 2023;34:250-9.
- Artico M, Dante A, D'Angelo D, Lamarca L, Mastroianni C, Petit T, et al. Prevalence, incidence and associated factors of pressure ulcers in home palliative care patients: a retrospective chart review. *Palliat Med*. 2018;32:299-307.
- Thi Ho H, Jenkins C, Le Phuong Nghiem H, Van Hoang M, Santin O. Understanding context: a qualitative analysis of the roles of family caregivers of people living with cancer in Vietnam and the implications for service development in low-income settings. *Psychooncology*. 2021;30:1782-8.
- Tam SH, Lai WS, Kao CY, Fang SY. Maintain professionalism: nurses' experiences in caring for patients with malignant wounds in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2024;68:69-77 e1.
- Wikes LM, Boxer E, White K. The hidden side of nursing: why caring for patients with malignant malodorous wounds is so difficult. *J Wound Care*. 2003;12:76-80.
- Castillo Espitia E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Invest Educ Enferm*. 2000;28:27-35.
- Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liber*. 2007;13:71-8.
- Miras M. La escritura reflexiva. Aprender a escribir y aprender acerca de lo que se escribe. *J Study Educ Develop Infancia Aprendizaje*. 2000;23:65-80.
- Actas XVIII congreso internacional de investigación educativa. Salamanca, España: AIDIPE; 2017.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Ediciones Paidós; 1987.
- Castillo E, Vázquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Med*. 2003;34:164-7.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19:349-57.