

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES CON PACIENTES ONCOLÓGICOS DE 4  
FAMILIAS DEL BARRIO PRIMERO DE MAYO Y COMUNEROS EN LA CIUDAD DE  
POPAYÁN - CAUCA



LAURA NATALIA ALEGRÍA ASTAIZA  
DANIEL ALEJANDRO ZÚÑIGA HERNÁNDEZ

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
TRABAJO SOCIAL - NOCTURNO A - SEMESTRE VIII

Popayán, junio de 2022  
CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES CON PACIENTES ONCOLÓGICOS DE 4  
FAMILIAS DEL BARRIO PRIMERO DE MAYO Y COMUNEROS EN LA CIUDAD DE  
POPAYÁN – CAUCA



LAURA NATALIA ALEGRÍA ASTAIZA  
DANIEL ALEJANDRO ZÚÑIGA HERNÁNDEZ

DIRECTORA:  
PhD Paola Andrea Tovar  
Antropóloga

PROYECTO FINAL DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE TRABAJADORA SOCIAL

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS  
TRABAJO SOCIAL - NOCTURNO A - SEMESTRE VIII  
Popayán, junio de 2022

### Resumen

La presente investigación, busca identificar la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos de cuatro familias del barrio Primero de Mayo y Los Comuneros en la ciudad de Popayán–Cauca. El objetivo es describir cuáles son los efectos en la salud, el autocuidado y la economía que se presentan en la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos. En cuanto a los materiales y el método, se implementó un estudio cuantitativo-descriptivo, realizado durante tres meses. Respecto a los resultados, se identifica que más del 50 % de los cuidadores, sufren efectos en su salud psicológica y física, así como afectación en el trabajo y su estabilidad económica. Luego de implementar el proyecto, se concluye que, la presencia de enfermedades, agotamiento y estrés, en el cumplimiento en el rol de cuidador de personas en tratamiento de cáncer, al igual que la dependencia de los pacientes, genera sobrecarga en la vida cotidiana de los cuidadores; condición que demanda de profesionales de la salud, y en particular de enfermería, para garantizar la atención y cuidado integral que incluya tanto al paciente como al cuidador.

**Palabras clave:** Cuidadores, cáncer, carga, estrés.

### **Dedicatoria**

Primero que todo, le damos infinitas gracias a DIOS por permitirnos culminar esta hermosa etapa universitaria, a nuestras familias que son las principales promotoras de este proceso académico. Gracias a ellas por confiar cada día en nosotros, por acompañarnos en todas las largas y agotadoras noches de estudios. A las llegadas de café, que fueron como agua en el desierto. Por cada consejo y abrazo en el momento en que nos dábamos por vencidos; eran ellas la que nos ayudaban a motivarnos cada día más.

### **Agradecimientos**

Inicialmente como trabajadores sociales en formación, agradecemos a DIOS por la sabiduría que nos brinda para realizar esta labor tan especial. Por otra parte, a nuestras familias, quienes siempre nos brindaron un constante apoyo en la realización del trabajo de grado. De igual forma, a nuestros amigos que nos apoyaron, que cada día nos decían - dale vas bien, -son lo mejor. Amigos con los que ha pasado buenos y malos momentos, aquellos que no son solo para fiestas, sino también, quienes te ayudan en los momentos en los que la vida te golpea. Agradezco a ustedes por acompañarnos en este lindo proceso universitario, que con orgullo podemos decir que hemos finalizado.

Finalmente, la práctica profesional y la tarea de la enseñanza es básicamente una actividad social, proyectiva y transformadora que se lleva a cabo en instituciones educativas, que han de actualizarse y mejorar continuamente como la realidad más creadora, que hace posible el cambio integral de las personas y de las comunidades.

*"La educación no es preparación para la vida; la educación es la vida en sí misma".*

John Dewey

**Nota de aceptación**

Los jurados del trabajo de grado “**Calidad De Vida De Los Cuidadores Con Pacientes Oncológicos De 4 Familias Del Barrio Primero De Mayo Y Comuneros En La Ciudad De Popayán - Cauca**”. Elaborado por las estudiantes Laura Natalia Alegría Astaiza y Daniel Alejandro Zúñiga Hernández. Revisado el documento final y la sustentación, autorizamos que se realicen las gestiones correspondientes para obtener el título profesional de Trabajadoras Sociales.

---

**Firma del jurado**

---

**Firma del jurado**

## Tabla de Contenido

|  |    |
|--|----|
| Introducción .....                                       | 10 |
| Capítulo 1 .....   | 11 |
| 1.1 Planteamiento Del Problema .....                     | 12 |
| 1.2 Pregunta Problema.....                               | 15 |
| 1.3 Objetivos .....                                      | 15 |
| 1.3.1 Objetivo General.....                              | 15 |
| 1.3.2 Objetivos Específicos .....                        | 15 |
| 1.4 Justificación.....                                   | 16 |
| 1.5 Marco Teórico .....                                  | 17 |
| 1.5.1 Teoría sistémica Y Estructuralismos Minuchin.....  | 17 |
| 1.5.2 Tipologías De Familia .....                        | 22 |
| 1.5.3 Formas De Convivencia Diferentes A La Familia..... | 23 |
| 1.5.4 Teoría De Los Sistemas .....                       | 27 |
| 1.5.5 Modelo Sistémico .....                             | 29 |
| 1.6 Antecedentes .....                                   | 31 |
| 1.6.1 Internacional.....                                 | 31 |
| 1.6.2 <i>Nacional</i> .....                              | 32 |
| 1.6.3 Local .....  | 32 |
| 1.7 Marco Conceptual .....                               | 33 |
| 1.8 Marco Legal .....                                    | 34 |
| 1.9 Metodología .....                                    | 37 |
| 1.9.1 Enfoque Metodológico.....                          | 37 |
| 1.9.2 Técnicas E Instrumentos .....                      | 39 |
| 1.9.3 Muestra .....                                      | 40 |
| 1.9.4 Fases .....  | 40 |
| Capítulo 2 .....   | 42 |
| 2.1 Resultados .....                                     | 42 |
| 2.1.1 Análisis De La Entrevistas Semiestructuradas.....  | 42 |
| 2.1.2 Historias De Vida.....                             | 50 |
| Capítulo 3 .....   | 54 |
| 3.1 Análisis De Resultados .....                         | 54 |
| 3.2 Conclusiones.....                                    | 58 |

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| 3. 3 Recomendaciones.....           | 8  |
| Referencias.....                    | 60 |
| Anexos.....                         | 66 |
| 1 . Encuesta.....                   | 66 |
| 2 . Evidencias Fotográficas 1 ..... | 67 |
| 3 . Evidencias Fotográficas 2 ..... | 68 |
| 4 . Evidencias Fotográficas 3 ..... | 69 |
| 5 . Folleto .....                   | 70 |

### Contenido de Figuras

|   |    |
|---|----|
| Figura 1. ¿Cómo manejas tu vida ante la enfermedad del cáncer? ¿Por qué?.....   | 42 |
| Figura 2. ¿Usted tiene una relación familiar de apoyo ante la enfermedad del cáncer? ¿Lo puedes describir?.....                     | 43 |
| Figura 3. ¿Cómo son las relaciones familiares antes y después de asumir el papel de cuidador de un paciente oncológico?.....        | 43 |
| Figura 1 Figura 4. ¿Crees que existen cambios en la dinámica de la familia posteriormente a la enfermedad del cáncer? ¿Cuáles.....  | 44 |
| Figura 5. ¿La economía ha sido afectada desde que asume el rol de cuidador? ¿De qué forma? .....                                    | 44 |
| Figura 6. ¿Cómo asumes tus gastos económicos?.....  | 44 |
| Figura 7. ¿Durante el cuidado del paciente oncológico ha tenido cambios en su salud?.....   | 45 |
| Figura 9. ¿Eres responsable con tu actividad sexual o reproductiva?.....  | 46 |
| Figura 10. ¿Usted conoce sus derechos que el estado le otorga en cuanto a salud de los pacientes oncológicos y sus cuidadores?..... | 47 |
| Figura 11. ¿Pertenece a algún régimen de salud?.....  | 47 |
| Figura 12. ¿Participas de las acciones que realiza la EPS en cuanto al bienestar del paciente oncológico? ¿De qué forma?.....       | 48 |
| Figura 13. ¿Recibes herramientas pedagógicas acerca de los efectos en la calidad de vida de los cuidadores?.....                    | 48 |
| Figura 14. ¿Conoce las políticas públicas en cuanto a los derechos que tiene un paciente oncológico y su familia?.....              | 49 |

## Introducción

“Es importante reconocer que la presencia de la familia en el cuidado es de suma importancia para la recuperación del paciente. Sin embargo, si la familia recibe escaso apoyo y atención, se puede caer en el error de sobrecargarla. Es más, incluso se puede distorsionar el fundamento de involucrar a la familia en el proceso de cuidado, porque la familia es importante para el paciente, o porque supone un recurso para los profesionales y alivia la carga de trabajo y cuidado de los mismos”. (Canga, A. Y Esandi, N, 2016, p. 1)

Partiendo de esta cita, se afirma que la familia es muy importante en la recuperación de un paciente, además que cumple con la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas de cada miembro: alimentación, vivienda, salud, entre otros. En ese sentido, el presente proyecto tiene como propósito identificar la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos de cuatro familias del barrio Primero de Mayo y Los Comuneros en la ciudad de Popayán, Cauca. Ahora bien, por medio de una estructura metodológica encaminada a la construcción y desarrollo de objetivos claros, con la intención de encontrar los mejores resultados de manera participativa y reflexiva, ante la importancia de los cuidadores en los procesos de recuperación de los pacientes oncológicos.

En ese orden de ideas, bajo los enfoques de las dinámicas sociales, familiares y educativas, es de suma importancia obtener la mayor cantidad de información que acerquen a encontrar un análisis profundo de todos los factores influyentes que puedan obstaculizar o mejorar el desarrollo educativo de los estudiantes, desde una investigación descriptiva en profundidad. En el primer capítulo, se presenta el universo problemático y el marco teórico-conceptual y metodológico, aquí se ahonda la descripción de la problemática encontrada en este entorno educativo, de igual forma la justificación, la cual busca presentar la problemática como una necesidad de indagar en profundidad, alrededor de los aspectos más relevantes dentro del contexto familiar.

En el segundo capítulo, se desarrolla el marco teórico, en este se establece la base de autores y conceptos que sustentan la propuesta. Luego, está la metodología de la investigación, con elementos que dan sentido a la indagación, el cual se postula desde el enfoque cualitativo tipo descriptivo. En cuanto a las herramientas, tenemos la observación participante, que permite un acercamiento a un análisis profundo, desde la identificación de la problemática en mención. Con la entrevista semiestructurada y la descripción de las historias de vida, se efectúa el análisis de la problemática.

## 1.1 Planteamiento Del Problema

Si se hace un rastreo de enfermedades con altos índices de mortandad en el mundo, tenemos el cáncer:

A nivel global, el cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad del mundo, con aproximadamente 9,6 millones de muertes relacionadas con tumores en el año 2018, de acuerdo a los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Los tumores responsables del mayor número de fallecimientos a nivel mundial fueron el cáncer de pulmón (18,4% del total de muertes por cáncer), colorrectal (9,2%), estómago (8,2%) e hígado (8,2%). (Pereda, 2020, p. 1)

Los datos que pertenecen a GLOBOCAN (2018), una base accesible en línea que forma parte del IARC Global Cancer Observatory, también destacan que al hablar de supervivencia, al menos 43,8 millones de personas están vivas a los 5 años del diagnóstico de la enfermedad; por contra, alerta del preocupante aumento del cáncer de pulmón en las mujeres (es el 8,4% de los diagnósticos de cáncer), y señala que los cánceres de pulmón, mama y colorrectal son los tres principales tipos de cáncer en términos de incidencia. El análisis, que ha sido publicado en 'CA: A Cancer Journal for Clinicians', destaca por la gran diversidad geográfica en la aparición del cáncer y las variaciones del perfil de la enfermedad entre y dentro de las regiones mundiales.

Es evidente que dicha problemática ataca de manera sistemática a la población mundial, se ha convertido en la segunda causa de muerte y peor aún va en aumento. El cáncer de pulmón es el cáncer más comúnmente diagnosticado en hombres (14,5% del total de casos en hombres y 8,4% en mujeres) y la principal causa de muerte por cáncer en hombres (22,0%, es decir, aproximadamente uno de cada 5 de todas las muertes por cáncer). En los hombres, esto es seguido por cáncer de próstata (13,5%) y cáncer colorrectal (10,9%) por incidencia y cáncer de hígado (10,2%) y cáncer de estómago (9,5%) por mortalidad.

El cáncer de mama es el más diagnosticado en mujeres 24,2%, es decir, aproximadamente uno de cada 4 nuevos casos de cáncer diagnosticados en mujeres en todo el mundo son cáncer de mama, y el cáncer es el más común en 154 de los 185 países incluidos en este estudio. Además, es la principal causa de muerte por cáncer en mujeres (15,0%), seguido por cáncer de pulmón (13,8%) y cáncer colorrectal (9,5%), que también son el tercer y segundo tipo de cáncer más común, respectivamente; El cáncer de pulmón es una de las principales causas de muerte tanto en hombres como en mujeres y es la principal causa de muerte por cáncer entre las mujeres en 28 países. Las tasas de incidencia más altas en las mujeres se observan en América del Norte, el norte y el oeste de Europa (especialmente en Dinamarca y los Países Bajos), China y Australia y Nueva Zelanda, con Hungría encabezando la lista. (OMS, 2021, p. 2)

Esta enfermedad ataca cualquier región del mundo, sin importar la variedad de dimensiones culturales que existan, dicho fenómeno no da tregua en la actualidad, dejando un sin número de efectos dentro de la sociedad y la familia al perder un ser querido. Por otra parte, actualmente en Colombia tiene unas cifras intermedias, es decir entre las más altas y las bajas de la región. En incidencia, que son los casos nuevos que aparecen cada año, se presentan aproximadamente 63.000 casos, y en cuanto a fallecimientos por cáncer ocurren 33 mil muertes al año, sin contar el cáncer de piel, según casos del Instituto Nacional de Cancerología. (OMS, 2021, p. 3)

En Colombia, las cifras son igualmente alarmantes, el Observatorio Global de Cáncer en el 2018 informa que se han registrado 101.893 casos en lo que va de 2018, de los cuales 47.876 son hombres y 54.017 mujeres. La tasa de mortalidad por esta enfermedad en el país, es de 46.057. Según datos de la OMS se estima que en 2018 se superarán los 18 millones de casos nuevos de cáncer y 9,6 millones fallecerán por cáncer; en este sentido, es la causa principal de muerte en todo el mundo y viene siendo la segunda en América.

Según las últimas estimaciones publicadas por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) un órgano intergubernamental que forma parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS). “Expresa que de cada 5 hombres y una de cada 6 mujeres en el mundo desarrolla cáncer durante su vida, y uno de cada 8 hombres y una de cada 11 mujeres muere enfermedad, alerta el informe que proporciona estimaciones de incidencia y mortalidad en 185 países para 36 tipos de cáncer y para todos los sitios de cáncer combinados. (OMS, 2021, p. 3)

Por otra parte, se ha dado mayor importancia a los efectos psico-sociales en el paciente, elemento que debe ser claro para poder entender sus cuidados, pero muchas veces se deja a un lado a los cuidadores quienes viven muy de cerca esta enfermedad, de tal manera que esta investigación está centrada en los efectos de la calidad de vida dentro de los cuidadores que pertenecen a familias en la ciudad de Popayán.

Esta sobrecarga de funciones, hace un desgaste significativo en los cuidadores de pacientes oncológicos, con una diversidad de repercusiones tanto en la salud mental, emocional y física, como también el aspecto económico dejando en muchos casos efectos de trastornos depresivos y de ansiedad, hasta un aislamiento de los entornos sociales para poder ejercer y realizar sus funciones de cuidadores.

De tal forma que bajo la referencia de NANDA (2020) (acrónimo de la asociación Norteamérica de diagnóstico de enfermería):

(...) existe como diagnóstico de enfermería la etiqueta “cansancio del rol del cuidador” donde aparecen como síntomas un mayor esfuerzo del cuidador, dedicación de mayor tiempo y cambio en su vida. En este sentido se puede asimilar bajo esta postura los efectos en las personas que brindan un apoyo en todos los sentidos a los pacientes oncológicos. (Mora, K, 2020, p. 10)

Los cuidadores mantienen expectativas todavía inconscientes de salvar la vida de su familiar, pese a que tienen la información de estar frente a un paciente con enfermedad avanzada e incurable, muchas de ellas acuden a la oficina de enfermería con labilidad emocional: llorosas, cansadas, preocupadas, con miedo, temor y agotamiento, generalmente estos cuidadores no buscan ayuda postergando y priorizando la salud del familiar que están cuidando, pueden estar presentando patologías sin diagnóstico y convirtiéndose en pacientes "invisibles" para el sistema de salud. Se identifica bajo la observación directa y los primeros acercamientos con los cuidadores, que los problemas encontrados aparentemente son la falta de solidaridad familiar en cuanto al rol del cuidador, como también la poca corresponsabilidad familiar que limita la proyección individual del cuidador.

### **1. 2 Pregunta Problema**

¿Cuáles son los efectos en la salud, el autocuidado y en la economía que se presentan en la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos de 4 familias del barrio primero de mayo y comuneros en la ciudad de Popayán - Cauca?

### **1. 3 Objetivos**

#### **1. 3. 1 Objetivo General**

Describir cuáles son los efectos en la salud, el autocuidado y la economía que se presentan en la calidad de vida los cuidadores con pacientes oncológicos de 4 familias del barrio primero de mayo y comuneros en la ciudad de Popayán.

#### **1. 3. 2 Objetivos Específicos**

- Describir las características socio-demográficas como son: economía familiar, dinámica diaria familiar y relaciones familiares de los cuidadores con pacientes oncológicos de cuatro familias en el barrio Primero de Mayo y Los Comuneros.

- Identificar los factores que afectan la calidad de vida de las cuatro familias con pacientes oncológicos.

- Proponer herramientas pedagógicas sobre los efectos que se presentan en la calidad de vida de los cuidadores.

#### **1. 4 Justificación**

En la actualidad han avanzado una infinidad de estudios para poder minimizar los efectos a las personas con cáncer, a pesar de muchas investigaciones y progresos durante los procesos de tratamiento, esta enfermedad sigue siendo una de las que tiene los más altos índices de mortalidad en el mundo.

En este orden de ideas se podría identificar que esta enfermedad genera impactos en la salud constituyendo elementos que afecten significativamente su calidad de vida. “Demasiado estrés, especialmente durante un tiempo prolongado, puede dañar tu salud. Como cuidador, es más probable que presente síntomas de depresión o ansiedad. Además, es posible que no duermas lo suficiente o no hagas la actividad física que necesitas, o que no lleves una alimentación equilibrada, lo que aumenta el riesgo de problemas médicos, como enfermedades cardíacas y diabetes”. (Mora, 2020, p. 3)

Gracias al contacto directo en el trabajo de campo con este tipo de pacientes, se va comprendiendo que el rol del cuidador es fundamental no sólo para el paciente sino para la sociedad en general. Casi siempre, este individuo, reemplaza a los que un trabajador de la salud debería llevar a cabo.

Respecto a la Oncología, el trabajador social en el campo de la salud debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada en cada caso. La incorporación del trabajador social a un servicio concreto facilitará, tanto al personal asistencial como al propio trabajador social, profundizar en cada situación de forma precisa, ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que comportan los diferentes tipos de enfermedades. (Institut Català D'oncologia, 2004, p. 37)

Por lo tanto, el rol del Trabajador Social no solamente es identificar las diferentes problemáticas socio familiares, económicas y asociadas a la enfermedad, sino que también propone soluciones para que el paciente y el cuidador enfrenten su situación, fortalezcan los hábitos de cuidado y previniendo otras enfermedades, y así mejore su calidad de vida.

Dentro de las funciones del Trabajador Social, se debe llevar a cabo una intervención que garantice una red de apoyo social y familiar, que se requieran durante el tratamiento, además se extiende en orientar a los pacientes y familias frente a necesidades de todo tipo; escuchándolos, asesorándolos y estableciendo comunicación como parte fundamental de la intervención. Debido a que no solo es con ellos sino también con el personal asistencial, especialmente el médico y las enfermeras, proporcionándoles información pertinente de la condición social y familiar de cada paciente; no cabe duda que la participación interdisciplinaria fortalece la atención y el servicio hacia la población,

Hernández, (2007) menciona que el Trabajo Social y Salud, los trabajadores sociales han ido demostrando su intervención en los servicios de atención de salud, donde queda reflejada la atención directa a los pacientes y a sus familias, una atención más clínica, más centrada en los aspectos psicosociales del enfermar y sus consecuencias tanto en el propio paciente como en sus allegados, sin perder de vista los aspectos comunitarios y sociales dirigidos a la prevención primaria y secundaria, como a la rehabilitación y reinserción de los pacientes en su medio tras la enfermedad, que desde los inicios de esta profesión ha sido el ámbito de actuación los trabajadores sociales (p. 6).

## **1. 5 Marco Teórico**

### **1. 5. 1 Teoría sistémica y Estructuralismos Minuchin.**

Minuchin (1974) considera de gran importancia durante el proceso, lo que llamó propiedades del sistema, en las cuales destacan: primero, que una transformación de su

estructura permitirá al menos alguna posibilidad de cambio. En segundo lugar, el sistema de la familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros, por lo que el papel del terapeuta es unirse a la familia para reparar o modificar su funcionamiento para que desarrolle sus tareas con eficiencia. En tercer lugar, el sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación, por lo tanto, el proceso terapéutico será mantenido en ausencia del terapeuta por los mecanismos de autorregulación de este. Preservando el cambio.

A partir del enfoque sistémico, se hacen estudios dentro del entorno familiar de los cuidadores, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones.

#### **- La Familia En La Terapia Familiar.**

Continuando con el autor, postula:

(...) que la familia no es una entidad estática, sino que está un continuo movimiento por lo que la evaluación debe centrarse en base a la interacción familiar, es decir, tanto en las pautas transaccionales como en las construcciones de la realidad que se conectan con las experiencias familiares. (Minuchin, 1974, p.13)

Mientras que para Desatnik (2004), es necesario tomar como guía una serie de hipótesis diagnósticas sobre la interacción sistémica entre el contexto familiar total y las conductas sintomáticas de los miembros individuales. Por otra parte, la familia constituye el factor sumamente significativo, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura (Minuchin, 1974, p. 20).

Se toma como eje central en este modelo la estructura, la cual ha sido definida por Minuchin como:

(...) el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia, es decir, que el sistema familiar se expresará a través de pautas transaccionales cuyo funcionamiento se da con base en reglas acerca de quiénes son los que actúan, con quién y de qué forma. Cuando se da una desviación respecto al nivel de tolerancia del sistema, es decir, cuando se sobrepasan los índices de equilibrio familiar, es cuando puede presentarse el síntoma. (p. 22)

Hacer un enunciado diagnóstico estructural es decir algo acerca de la manera en que las personas se sitúan frente a eventuales contactos entre ellas y con otros subsistemas. Este ejercicio, en palabras de Umbarguer (1983):

No necesariamente hay que refrenarse de hacer conjeturas acerca de los sucesos que uno no puede observar, como son deseos o sentimientos íntimos. Lo que sucede es que ese enunciado vuelve ocioso esta conjetura en el diseño de planes sobre lo que se habrá de hacer (p. 107.).

Dentro de la teoría sistémica, los elementos que se deben considerar para hacer el diagnóstico de la estructura familiar son:

Los límites, los subsistemas, el ciclo evolutivo de la familia, las alianzas y coaliciones familiares, problemas de distribución jerárquica del poder, el tipo de límites intra y extra familiares; la flexibilidad al cambio, fuentes de apoyo y estrés, y la forma en que el síntoma es aprovechado para mantener sus interacciones. (Minuchin, 1974, p.35)

#### **- Los Límites.**

En el interior de la familia hay un elemento de suma importancia tener en cuenta y se trata de los límites. Están constituidos por las reglas que definen quienes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferencia del sistema. Todo el subsistema

familiar posee funciones específicas y plantea demandas específicas a sus miembros, y el desarrollo de las habilidades interpersonales que se logra en ese subsistema, es afirmado en la libertad de los subsistemas de la inferencia por parte de otros subsistemas.

#### **- Los Subsistemas.**

*“Se considera subsistema a la unión de miembros para desarrollar funciones, los cuales están formados por generación, género, interés, función, etc., (Sánchez, 2000, p.7).* Por su parte, Estrada (1991) considera que Límites inadecuadamente difusos la familia nuclear está conformada por los seres que viven bajo un mismo techo y que tienen un peso emotivo significativo entre ellos, y de los cuales existen tres subsistemas principales: El subsistema conyugal o marital (pareja) El subsistema paterno (padres-hijos). El subsistema fraterno (hermanos)

#### **- Las Jerarquías.**

Se refiere a las posiciones que ocupan los distintos miembros de la familia con relación al ordenamiento jerárquico dentro del sistema, y marca la subordinación o supra-ordinación de un miembro respecto a otro. Es decir, como define la función del poder y sus estructuras de la familia, orilla a una diferenciación de los roles de padres e hijos y sirve como fronteras entre generaciones (Desatnik, 2004, p. 4).

#### **- Las Alianzas.**

Designa una afinidad positiva entre dos unidades de un sistema, es decir, que hace referencia a la percepción o experiencia de dos o más personas unidas en una empresa, interés, actitud, o conjunto de valores en común” (Desatnik, 2006, p. 5).

#### **- Las Coaliciones.**

Se habla de coaliciones cuando una alianza se sitúa en oposición a otra parte del sistema; generalmente es oculta e involucra a personas de distintas generaciones aliadas contra un

tercero. La oposición contra un tercero puede expresarse por medio del conflicto, de la exclusión, entre otras formas. (Minuchin, 1974, p. 39)

### **- Los triángulos.**

El triángulo, tiene como función dentro de un sistema, equilibrar la relación de varios miembros que pueden tener relaciones conflictivas, es decir, una unidad de dos se estabiliza y confiere sentido a su actividad como referencia a un tercero (Desatnik, 2004, p. 10). El papel del terapeuta es otro punto importante, es que se retoma el papel del terapeuta en el sistema terapéutico como motivador del cambio, para convertir al sistema familiar en un sistema “familia-terapeuta” (Sánchez, 2000, p. 23), es decir, en la unión con la familia a través de estrategias de coparticipación, o bien a través de movimientos de reestructuración y encuadre y, desafiando la visión que tiene la familia de su situación (Desatnik, 2004, p. 19).

Cabe resaltar que el concepto de familia ha evolucionado debido a las transformaciones internas y sociales que ha tenido el ser humano, anteriormente dominaba mucho lo que llamamos Familia Tradicional (única por un vínculo religioso y/o legal) hijos e hijas, se caracterizaba por ser una familia patriarcal en la que el padre ejercía el poder, la autoridad se encargaba de conseguir el sustento económico para sostener a su familia , realizaba trabajos pesados , en pocas palabras era la cabeza de la familia. Mientras la mujer, raramente trabaja fuera del propio hogar pues para la sociedad sólo servía para encargarse del ámbito doméstico y la crianza de sus hijos.

Este paradigma. se fue rompiendo debido a que este modelo machista ya no era visto como antes puesto que las mujeres empezaron a realizar labores fuera de casa, empezaron a trabajar y demostrarle al hombre que también tiene las mismas capacidades para ejercer labores como la del género masculino. A esto es lo que llamamos como familia moderna, en la que cambió la estructura, las funciones y el papel de la mujer dentro del hogar no son las mismas que antes, los ciclos de vida y el rol de los padres ha tenido variaciones ahora ambos realizan labores de trabajo, aportan el sustento económico y se preocupan por la formación de sus hijos.

Cabe resaltar que la composición familiar también ha variado (diversidad sexual, divorcios y separaciones) es así como le llamamos familia actual, la cual está compuesta por diferentes tipologías de familia como la nuclear, la extensa, monoparental, homosexual.

### **1. 5. 2 Tipologías De Familia**

#### **- Tipologías Tradicionales.**

En este proyecto, se tuvo en cuenta el siguiente concepto de tipología de familia, enmarcado en la perspectiva tradicional:

Familia nuclear: conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación. Es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes de su ciclo vital y con los cambios socio-culturales que la determinan. Familia extensa o conjunta: está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales: recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones. Familia ampliada: modalidad derivada de la familia extensa o conjunta, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados. Comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva (social, 2012).

#### **- Familias Del Nuevo Tipo.**

Familia simultánea, antes denominada superpuesta o reconstruida: Está integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos, vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres; siendo mayor el número de hijos que en las formas nuclear o monoparental. Familias con un solo progenitor o monoparentales o uniparentales: Ocurre cuando en los casos de separación, abandono, divorcio, muerte o ausencia por motivos forzosos (trabajo, cárcel, etc. de uno de los

padres, el otro se hace cargo de los hijos y conviven; la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales, hasta vínculos volátiles.

**- Familias Homosexuales.**

Con la reserva que implica un concepto debatible, ya se registra como una tendencia universal la emergencia y reconocimiento de esta organización familiar, que supone una relación estable entre dos personas del mismo sexo. Los hijos llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, adopción y /o procreación asistida”.

**1. 5. 3 Formas De Convivencia Diferentes A La Familia**

Diadas conyugales o pareja: Dos personas que por opción o imposibilidad orgánica no cumplen procesos procreativos y deciden vivir sin hijos. Es muy común en profesionales jóvenes que inician su desarrollo laboral y consideran que la llegada de un hijo obstaculizara su desempeño.

**- Estructura Unipersonal O Ciclo Individual U Hogar Uniparental.** Corresponde a personas solas que no comparten la vivienda. Surge por opción o necesidad, independientemente de su situación afectiva, lo que no excluye el desarrollo de relaciones erótico-afectivas o de pareja y filiales. Es frecuente en las personas solteras, viudas y ancianas y crece en grupos poblacionales que han vivenciado procesos de conyugalidad y parentalidad, prevaleciendo en los estratos altos de la sociedad.

**- Hogar O Unidad Doméstica.**

Es una estrategia de sobrevivencia donde las personas están unidas voluntariamente para aumentar el número de perceptores económicos y lograr economías de escala. No hay claridad en el tipo de relaciones que media entre sus miembros, y en cada caso se establece por concertación. Puede no incluir vínculos sentimentales, de autoridad, de solidaridad, poder o solo presentarse una de ellas; lo imprescindible es la relación económica de sus componentes.

Algunas formas de hogar más reconocidas son los cuarteles, conventos, campamentos, asilos, hospitales.

Como punto final en esta contextualización estructural y funcional, es pertinente caracterizar en los procesos de abordaje familiar: Familia de origen: constituida por la familia nuclear (padres biológicos o sustitutos y hermanos) del ego, o miembro índice, o persona que demanda atención profesional. Pese a los procesos de composición y recomposición y al aislamiento geográfico y/o funcional, la familia de origen siempre será la misma.

La sociedad es la totalidad de individuos que guardan relaciones los unos con los otros. Así, las personas comparten una serie de rasgos culturales que permite alcanzar la cohesión del grupo, estableciéndose metas y perspectivas comunes. La disciplina que se aboca al estudio de las sociedades es la sociología, apoyándose en la historia, la antropología, la economía, etc.

Se designa como familia al grupo de personas que poseen un grado de parentesco y conviven como tal. La palabra familia es de origen latín “famulus” que significa “sirviente o esclavo”, en virtud, de que antiguamente la expresión familia incluía los parientes y sirvientes de la casa del amo. Según la sociología, el término familia, se refiere a la unidad social constituida por el padre, la madre y los hijos. Por otra parte, en el Derecho, la familia es un grupo de personas que está relacionado por el grado de parentesco. En el ordenamiento jurídico se estipula los tres tipos de parentescos: consanguinidad (personas que descienden del mismo progenitor), afinidad (entre el cónyuge y los consanguíneos de su cónyuge) y civil (adopción).

En la familia, debe prevalecer la armonía, confianza, seguridad, respeto, afectos, protección y el apoyo necesario ante la resolución de problemas. En el caso de existir hijos, es la responsabilidad de la familia promover la educación y el comportamiento ante el medio social. Asimismo, de educarlos bajo los valores morales y sociales, esenciales para el proceso de socialización del niño. Primeramente, en este trabajo de grado nos basamos en la terapia familiar estructural la cual anuncia que *“La familia es un conjunto organizado e interdependiente de*

*personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Minuchin, 1974, p.40).*

Consiste en identificar los factores familiares que se desenvuelven dentro de la dinámica familiar el entender las pautas de crianza dentro de los microsistemas nos muestra cómo estos responden e influyen en los miembros de este entorno, se podrá encontrar los rasgos de comportamientos aprendidos por los niños hasta el ciclo de vida en el que se encuentran,

La familia constituye el factor sumamente significativo, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura. Agregar referencia (Minuchin, 1974, p. 43).

La familia como base inicial, donde se implementan los hábitos de comportamiento social, determina el factor más importante para dar la continuidad a lo aprendido en todas las etapas de la vida de cada integrante de la esfera familiar; la familia biológica ira determinando la relación que puedan tener en los comportamientos y hábitos, la idea es generar en primer lugar la sensibilización hacia la importancia de constituir una familia con bases sólidas de comunicación y aprovechamiento de los espacios libres.

Así mismo la familia es la base fundamental para forjar el mañana, la encargada de inculcar valores, patrones de crianza, normas, de brindar amor, afecto, conocimientos, cuidado, atención y luchar por la buena convivencia familiar. *“La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Minuchín., Andolfi., Musitu., Rodrigo. y Palacios, 1998, p. 11)* A partir del enfoque sistémico los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y

situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones.

Cabe resaltar que el concepto de familia ha evolucionado debido a las transformaciones internas y sociales que ha tenido el ser humano, anteriormente dominaba mucho lo que llamamos Familia Tradicional (única por un vínculo religioso y/o legal) hijos e hijas, se caracterizaba por ser una familia patriarcal en donde el padre ejercía el poder, la autoridad se encargaba de conseguir el sustento económico para sostener a su familia, realizaba trabajos pesados, en pocas palabras era la cabeza de la familia, Mientras la mujer raramente trabaja fuera del propio hogar pues para la sociedad sólo servía para encargarse del ámbito doméstico y la crianza de sus hijos.

Este paradigma se fue rompiendo debido a que este modelo machista ya no era visto como antes puesto que las mujeres empezaron a realizar labores fuera de casa, empezaron a trabajar y demostrarle al hombre que también tiene las mismas capacidades para ejercer labores como la del género masculino. A esto, es lo que denominamos familia moderna, cambiando totalmente la estructura familiar, puesto que las funciones y el papel de la mujer dentro del hogar no eran las mismas que antes, los ciclos de vida y el rol de los padres ha tenido variaciones, ahora ambos realizan labores de trabajo, aportan el sustento económico y se preocupan por la formación de sus hijos. Cabe resaltar, que la composición familiar también ha variado (diversidad sexual, divorcios y separaciones) es así, como le llamamos familia actual, la cual está compuesta por diferentes tipologías como la nuclear, la extensa, monoparental, homosexual.

#### **- La familia nuclear.**

Se rige por un principio de parentesco, de tal manera que el núcleo familiar lo constituye la pareja y uno o más hijos. Este tipo de familia también se conoce como familia “elemental” o “conyugal”. Hay un predominio de lo afectivo sobre lo económico siendo este último un factor muy determinante en los conflictos, así mismo, hablamos de familia nuclear incompleta en la que

falta uno de los miembros como el esposo, la esposa o los hijos, por alguna razón, por ejemplo, muerte u otro lugar de residencia, entre otros.

Hay casos en el que algún hijo vive en casa de sus padres, con su esposa e hijos, o que los hijos después de un proceso de separación conyugal, regresan a casa con sus hijos, a esto se le denomina familia extensa. Por lo tanto, hay un tipo de familia muy similar a la anterior que es la familia ampliada o multinuclear, la diferencia es que en esta viven miembros de la familia de dos o más generaciones o parientes cercanos o incluso lejanos como ahijados o familiares de amigos. Otro tipo de familia es la familia monoparental, son hogares con jefatura femenina. Ha adquirido status, pues se le consideraba familia incompleta, estas mujeres solas se encargan de la supervivencia de sus dependientes, realizan trabajo remunerado o independiente para proveer los ingresos y se encargan del trabajo doméstico.

Por otro lado, se presenta casos en donde el progenitor no está ausente, sino que ha sido reemplazado y supone un proceso de integración, muchas veces es muy difícil de lograr, puede ser que el nuevo padre no se entregue plenamente por diversas razones y los hijastros no acepten y tiendan a buscar su padre natural. Este tipo de familia recibe el nombre de familia ensamblada. Y, por último, contamos con una familia bastante moderna, la familia homosexual; generalmente está conformada por hijos adoptado o conviven con los hijos de uno de los miembros de la pareja, o de ambos.

#### **1. 5. 4 Teoría De Los Sistemas**

Bajo el mismo orden de ideas es necesario sustentar este trabajo de grado con la teoría de los sistemas de Bronfenbrenner, Carneros (2015) indica que,

propone una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana. Esta perspectiva concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en donde cada uno de esos niveles contiene al otro. Bronfenbrenner denomina a esos niveles el microsistema, el mesosistema, el exosistema

y el macrosistema. El microsistema constituye el nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo (usualmente la familia); el mesosistema comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente; al exosistema lo integran contextos más amplios que no incluyen a la persona como sujeto activo; finalmente, al macrosistema lo configuran la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad. (p.1)

Carneros (2015) sobre la teoría de Bronfenbrenner, argumenta que la capacidad de formación de un sistema depende de la existencia de las interconexiones sociales entre ese sistema y otros. Todos los niveles del modelo ecológico propuesto dependen unos de otros y, por lo tanto, se requiere de una participación conjunta de los diferentes contextos y de una comunicación entre ellos.

Además, el autor indica que Bronfenbrenner concibe el ambiente como un conjunto de estructuras seriadas. El nivel más interno de estas estructuras lo forman los entornos inmediatos que contienen a la persona en desarrollo, llamados microsistemas, familia, escuela o trabajo, barrio. En el siguiente nivel se sitúan las relaciones entre esos entornos inmediatos de la persona, que formarían el mesosistema. En el tercer nivel, se sitúan los entornos donde la persona no está presente, pero es influida por ellos, nivel de exosistema. Y en el cuarto nivel, se sitúan los factores socioeconómicos y culturales de tipo macrosocial, que constituirá el macrosistema, Garbarino (1983) ubica las redes sociales en el mesosistema definido por Bronfenbrenner. Las redes sociales desde este punto de vista se formarían a partir de las interconexiones de los distintos microsistemas como familia, vecinos, amigos, compañeros de trabajo.

Esta teoría, permite entender la importancia de las influencias que tienen los diferentes sistemas para el desarrollo del sujeto, nos referimos a contextos como el familiar, educativo, social, religioso, entre otros. Estos ambientes influyen en la formación del sujeto, de tal forma

que aprende a relacionarse e interaccionar con otros contextos, en el sistema familiar fortalece lo que es el desarrollo individual y a tener relaciones personales con personas cercanas, pero cuando se enfrenta a un contexto diferente al que se forma empieza a interactuar y experimentar diferentes culturas.

Como hemos podido ver, utilizando el modelo sistémico la atención a las demandas familiares cambia totalmente. Desde esta óptica, el modelo sistémico en el trabajo social familiar ya no ofrece respuesta a la demanda tal y como viene por parte de la familia, sino que se pone el acento de la ayuda en el análisis de la demanda, utilizando a ésta como medio para forzar al trabajador social a establecer una relación con la verdadera red de problemas en la que está inmersa la familia. Según la base teórica del modelo sistémico, las cosas no son como parecen. El trabajador social, ante una demanda, orientará toda su comprensión intelectual hacia la naturaleza de la crisis que la determina.

Si deseamos que nuestra intervención culmine positivamente y que la ayuda sea eficiente, se ha de establecer con toda la familia un contexto de colaboración total, en el que se neutralice la delegación que frecuentemente depositan las familias en los trabajadores sociales, como responsables últimos en la solución de sus problemas.

### **1. 5. 5 Modelo Sistémico**

Siguiendo a Andolfy (1977) desde el modelo sistémico se conceptualiza a la familia como “un conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas. La familia tiene historia propia, se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y éste va seguido por un cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente. Por tanto, una familia El modelo sistémico en el trabajo social familiar es una totalidad, no una suma de partes, que funciona en el

tiempo por la interdependencia de las partes entre sí y los demás sistemas que la rodean. (p.12)

Bajo esta idea, se determina en este trabajo de grado la importancia de entender las familias de los pacientes oncológicos y sus familias, con su respectivo cuidador, dado a que cada uno tiene una diversidad de historias de vida, ligados cada uno de los integrantes de la esfera familiar, puesto que cada condición puede afectar al otro integrante del núcleo familiar de alguna manera, dichas relaciones interpersonales que se forman hacen lazos afectivos que desbordan un sin número de consecuencias y acciones, donde un cambio o en este caso una enfermedad afectaría la dinámica familiar en gran forma.

Según Minuchin (1981) la estructura familiar,

Es el conjunto de demandas funcionales encargadas de organizar la interacción de los miembros dentro y fuera del sistema. Dentro de esa organización y para que se produzca la interacción, se crean pautas y patrones de conducta, en los que están insertos, de forma implícita, toda una carga de valores, secretos, normas, sistemas de creencias, reglas, mitos, que son introducidas en el sistema familiar de generación en generación, confirmando estructuras determinadas de comunicación sistémicas (p. 25).

El modelo sistémico permite una mirada integral del sujeto estudiado en todos los entornos sociales, potencializando los universos de desarrollo social de manera participativa, para que sean integrados en los entornos familiares e ir descubriendo la dinámica familiar y el juego interno de la familia que acude a pedir ayuda, y modificar la organización de la familia; pues se parte de la idea de que cuando se transforma la estructura, se modifican consecuentemente las posiciones de sus miembros en ese grupo, y como resultado se modifican las experiencias de cada individuo parte del sistema, buscando garantizar una mejora en calidad de vida y bienestar social de los niños por medio de la inclusión familiar.

Por otra parte, se hace énfasis en la teoría ecológica puesto que nos permite lograr una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas del entorno incluidos unos dentro de otros, de la misma forma, la necesidad de entender a las personas desde su cotidianidad, la cual se entiende como las múltiples situaciones que afrontan en sus casas, escuelas, barrios y comunidades.

## **1. 6 Antecedentes**

### **1. 6. 1 Internacional**

Según Espin (2010) en su tesis manifiesta,

El presente trabajo propone una estrategia que tiene la peculiaridad de integrar selectivamente aspectos informativos, habilidades para el cuidado y elementos emocionales, a partir de un diagnóstico inicial de la carga de los cuidadores y del estudio de las necesidades de aprendizaje. Por otra parte, combina un grupo de técnicas e instrumentos para el diagnóstico de la carga y para la evaluación de la intervención, seleccionados por su elevada validez y confiabilidad (p. 4).

Este trabajo permitirá contar con una estrategia que forme parte del plan de capacitación a los Equipos Multidisciplinarios de Atención Gerontológica (EMAG), y a todo el personal que atiende a los adultos mayores, en el nivel primario de salud, en los servicios hospitalarios y en las instituciones de ancianos, ya que no sólo los cuidadores informales y la familia en general carecen de la preparación para enfrentar esta problemática, cada vez más frecuente e impactante en su calidad de vida, sino que los propios profesionales no cuentan con una formación específica que les permita brindar una ayuda verdaderamente efectiva.

Se concluye que los cuidadores permanecían cumpliendo la función del cuidado del familiar enfermo entre uno y cuatro años, no tenían experiencia anterior al asumir este rol, no contaban con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo de la conducta del enfermo, así como tampoco disponían de las habilidades requeridas para el cuidado, lo que

corroboró la necesidad de la intervención psicoeducativa. La carga del cuidador se concibió como una vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado, las características del enfermo, y los recursos de afrontamiento y estados físicos y emocionales, del cuidador informal de una persona dependiente. La concepción teórica se basa en la unidad entre lo cognitivo y lo afectivo, y entre lo objetivo y subjetivo, la entiende como un fenómeno cambiante, dinámico.

### **1. 6. 2 Nacional**

Según el estudio realizado por Arturo (2019) *“el objetivo del estudio es poder describir la percepción de calidad de vida de los cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades crónicas y diagnosticadas con cuadros depresivos.”* (p.25). Este estudio es cualitativo, para esta investigación se entrevistaron a cuatro personas por medio de una entrevista semiestructurada, dichas personas se obtuvieron por medio del método de muestreo bola de nieve, antes de realizar cada entrevista se aplicó un instrumento de sobrecarga Zarit.

Como parte de los resultados, se obtuvo que el 100% de los cuidadores que participaron de este estudio evidencian apoyo familiar y no tener sobrecarga por cuidar al adulto mayor, de igual forma, toda se expresan tener un buen trato por parte de la EPS a la que se encuentran afiliados, lo que contrasta de manera contundente con la realidad colombiana. A modo de conclusión, se tiene que la población de este estudio fue atípica por los diferentes apoyos con los que cuentan, que generalmente, no sucede en la cotidianidad colombiana. Por otro lado, por la dificultad que se tuvo para conseguir la muestra, se infiere que los médicos están pasando el diagnóstico por alto, por ende, muchos adultos mayores están siendo tratados por la enfermedad crónica y la depresión es la secuela de los síntomas de esa enfermedad.

### **1. 6. 3 Local**

Esta investigación basada en las autoras Hurtado Solano Y Muñoz Paz (2019) en su trabajo de grado llamado *“Necesidades de apoyo del cuidador primario de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS, Popayán, II-2018, de la*

Fundación Universitaria de Popayán, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, programa de Trabajo Social Popayán 2019” cuyo objetivo es determinar la función del cuidador primario como una labor expuesta a factores de riesgo a nivel personal, familiar y social. De la que se extrae que, esta labor no es tenida en cuenta por el sistema general de salud, dejando de lado una parte fundamental en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador; por lo que requiere la identificación particular de estas necesidades de apoyo a fin de generar una atención integral, buscando mejorar la calidad de vida de todas las partes, de tal manera que el paciente, cuidador primario y su familia puedan tener apoyo.

### **1. 7 Marco Conceptual**

#### **- Cuidador Primario.**

Según Infocáncer México (2019) indica que:

(...) el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. Clasificados en Cuidador principal: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima. Cuidador formal: Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo. Cuidador informal: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo.

#### **- Calidad De Vida.**

Palomba (2019) menciona

El concepto de calidad de vida representa un término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de

bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades (p. 7).

#### **- Cuidador Familiar.**

Esta tesis retoma el concepto, cuidador familiar del Grupo de investigación Cuidando a los Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia quienes definen el cuidador familiar *“como la persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones”* (Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B, 2010, p.40)

#### **- Cáncer.**

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. (OMS, 2021, p. 3)

### **1. 8 Marco Legal**

La Constitución Política de 1991 en sus artículos 48 y 49 establece el derecho de todos los colombianos a la atención a la salud como un servicio público cuya prestación se realiza bajo la dirección, coordinación y control del Estado con la participación de agentes públicos y privados. La Ley 60 de 1993 dio impulso al mandato constitucional mediante normas que dieron origen a la descentralización del sistema.

La Ley 100 del mismo año creó el actual Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). La afiliación a este sistema es obligatoria y se hace a través de las entidades promotoras de salud (EPS), públicas o privadas y a través de las instituciones prestadoras de servicios (IPS), las cuales ofrecen el Plan Obligatorio de Salud (POS) o el POS-S para los

afiliados al régimen subsidiado (RS). Dentro del sistema se establecen dos regímenes de aseguramiento, que procuran dar cobertura a toda la población, el régimen contributivo (RC) y el régimen subsidiado (RS), vinculado entre sí a través de un fondo de recursos llamado Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA). Todas las personas que se encuentran laboralmente activas o pensionados con ingresos iguales o superiores a un salario mínimo, tienen la obligación de afiliarse al RC.

Por otra parte, el RS se encarga del aseguramiento de todas las personas sin capacidad de pago y no cubiertas por el RC. La identificación de dicha población se lleva a cabo mediante la aplicación de la encuesta del Sistema de Identificación y Clasificación de Potenciales Beneficiarios para los Programas Sociales (SISBEN). Los recursos para el financiamiento del RS son reunidos a través del FOSYGA (Guerrero, Gallego, Becerril-Montekio, y Vásquez, 2011).

Artículo 46 de la Constitución Colombiana que indica:

(...) el Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de 17 a la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria. El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia. (Zuluaga y Robledo, 2016).

De acuerdo a las investigaciones realizadas por Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) uno de los derechos del cuidador corresponde a que el sistema de salud al cual pertenece o está inscrito el paciente garantice al cuidador familiar debidamente registrado como tal acceso a políticas de apoyo instrumental, acceso a elementos, medios y mecanismos que garanticen el bienestar del paciente y permitan cumplir la función de cuidador, apoyo emocional: acceso a programas que garanticen la estabilidad psicológica y el entendimiento de su situación y la de la persona a quien cuida y el enfrentamiento de retos, temores y duelos, asociados con la función de cuidador, apoyo social: acceso a planes de recreación, socialización y esparcimiento.

Ahora bien, cuando de ley se habla, se encuentra que la Constitución de la República de Colombia de 1993 (2016) en el artículo 42, pone de manifiesto a la familia como núcleo fundamental, en este caso, los hermanos, hijos, padres o cónyuges están amparados de manera tangencial en esta parte de la ley colombiana, lo cual es importante resaltar para esta investigación, ya que los estudios previos manifiestan que la persona que está al frente del cuidado del adulto mayor por lo general es un miembro de la familia. De acuerdo con la Ley 1616 del 2013, el objeto primordial es ser garante de que se cumpla a plenitud el ejercicio del derecho a la Salud Mental, priorizando la 18 condición de salud mental de niños, niñas y adolescentes, mediante la promoción y la prevención de los trastornos mentales, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Esta ley dicta que la salud mental es una prioridad para el estado y que este debe velar por el mismo, pues es un tema primordial en la Salud Pública (Constitución Política de Colombia de 1993, 2016). Además, se establecen unos derechos que tiene todas las personas que van ligados a recibir atención oportuna, integral y humanizadora; recibir información clara; recibir atención especializada e interdisciplinaria; tener un proceso psicológico con las sesiones y tiempos necesarios para asegurar el cuidado de la salud mental; tener una educación psicológica acerca de la enfermedad y la salud mental a nivel familiar e individual, entre otros. Cabe resaltar que, todos lo que se expone en el párrafo anterior, son derechos que se encuentran estipulados desde el 21 de enero de 2013 en la Constitución política y que da una guía de orientación y direccionamiento para las EPS y las IPS del país.

Todo lo anterior está sustentado bajo la mencionada Ley 100 de 1993, que tiene por objeto garantizar que la función del sistema general de seguridad social de salud sea irrenunciable e integrada promoviendo la calidad de vida acorde a la dignidad humana. Dicho Sistema es una obligación del estado y la sociedad (Constitución Política de Colombia de 1993, 2016).

## **1. 9 Metodología**

### **1. 9. 1 Enfoque Metodológico**

Es necesario en el trabajo de grado utilizar el enfoque cualitativo por el hecho de que permite la recolección de información basada en la observación de los comportamientos, actitudes, habilidades, destrezas y cualidades de la población investigada para así estudiar la realidad en su contexto natural. En este orden de ideas es necesario inicialmente entender que es el enfoque cualitativo, en ese sentido según Los autores Blasco y Pérez (2007, p.25), señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas.

Bajo estas ideas descritas anteriormente se determina que la Investigación cualitativa como el estudio de la gente a partir de lo que dicen y hacen las personas en el escenario social y cultural, Taylor y Bogdan, (1984) refieren que:

El objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven Las características básicas de los estudios cualitativos se pueden resumir en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva emic o del interior del fenómeno a estudiar de manera integral o completa. El proceso de indagación es inductivo y el investigador interactúa con los participantes y con los datos, busca respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social, cómo se crea y cómo da significado a la vida humana. (p. 33)

La investigación cualitativa posee un enfoque multimetódico en el que se incluye un acercamiento interpretativo y naturalista al sujeto de estudio, lo cual significa que el investigador cualitativo estudia las cosas en sus ambientes naturales, pretendiendo darle sentido o interpretar los fenómenos en base a los significados que las personas les otorgan. La investigación cualitativa es un campo interdisciplinario, transdisciplinario y en ocasiones contradisciplinar,

atraviesa las humanidades y las ciencias sociales y físicas. Es multiparadigmática en su enfoque. Los investigadores están comprometidos con una perspectiva naturalística y a la comprensión interpretativa de la experiencia humana. La investigación cualitativa se encuentra bajo dos tensiones simultáneas, una amplia sensibilidad interpretativa, posmoderna y crítica y por una concepción y análisis de la experiencia humana positivista y más estrechamente definidos, postpositivistas, humanistas y naturalistas. (hidalgo, s.f.)

Bajo este orden de ideas, la naturalidad en la cual se pueda realizar el trabajo de grado, es de suma importancia, el poder interpretar las experiencias de los cuidadores de 4 familias en los barrios primero de mayo y comuneros de la ciudad de Popayán – Cauca, desde su entorno o ambiente natural, le da un gran sentido a poder acercarse con mayor claridad a dichos sentires y efectos en las dinámicas diarias dentro del entorno habitacional, familiar y social.

Entonces, comprender la experiencia humana es un reto para el trabajo social, donde la interpretación de cada experiencia dejará enseñanzas únicas, como estudiantes del área, es muy importante poder lograr la cercanía con los participantes del trabajo de grado, puesto que deja momentos de sensibilidad para poder interpretarla posteriormente, en ese orden de ideas se da la importancia necesaria a utilizar la investigación cualitativa para acercarse de manera asertiva a dichas realidades humanas.

#### **- Diseño Descriptivo.**

Atendiendo a la profundidad del análisis los estudios cualitativos se pueden clasificar en estudios o diseños descriptivos. A partir de esta complementación se planteó un estudio descriptivo, este tipo de estudio describe situaciones y eventos, es decir cómo son y cómo se comportan tales fenómenos:

(...) los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis

que, sin desconocer los datos estadísticos obtenidos mediante encuesta, atendiera también las emotividades (Dankhe, 1986, p, 23).

Los estudios descriptivos, ponen su interés en la descripción de los datos, sin conceptualización ni interpretación (en realidad tienen un bajo nivel de interpretación). Pretenden describir de forma fiel la vida, lo que ocurre, lo que la gente dice, cómo lo dice y de qué manera actúa. A nivel cualitativo se utilizará la siguiente metodología para el desarrollo de la investigación, observación participante, la entrevista semiestructurada, gráficos y registros fotográficos.

### **1. 9. 2 Técnicas E Instrumentos**

Primeramente, se hará uso de la técnica de observación participante. En palabras de Goetz y LeCompte (1998)

La observación participante se refiere a una práctica que consiste en vivir entre la gente que uno estudia, llegar a conocerlos, a conocer su lenguaje y sus formas de vida a través de una intrusa y continuada interacción con ellos en la vida diaria.

Al respecto Blalock (1970), dice que la *“observación participante, es un enfoque exploratorio que sirve para la formulación de nuevos conceptos, medidas e hipótesis preliminares”* (p. 125). Con este método de investigación, el investigador debe sumergirse en los datos, aprender de ellos todo lo que pueda, desde la mayor cantidad de perspectivas posibles y extraer información muy general en lugar de datos limitados a un ámbito reducido.

Esta permite hacer una intervención directa del investigador con la población estudiada, en su medio natural, estableciendo una interacción personal con sus miembros para así poder describir las acciones y comprender mediante los procesos de identificación sus motivaciones y competencias ciudadanas. Por otra parte, Corbetta (2007) *“El investigador dispone de una serie de temas que debe trabajar a lo largo de la entrevista, pero puede decidir libremente sobre el orden de presentación de los diversos temas y el modo de formular”*. Sobre las Historias de vida,

Como su mismo nombre indica, una historia de vida es un relato personal sobre la propia existencia. En otras palabras, se trata del testimonio que ofrece un individuo en relación con sus vivencias personales. Este tipo de relatos pueden hacerse por escrito o de forma oral. (Navarro, 2017)

### **1. 9. 3 Muestra**

En los primeros acercamientos a esta población, se encontró varias familias en las cuales han tenido en su esfera familiar, algún tipo de experiencia con pacientes oncológicos, sin embargo, de las trece familias iniciales, nueve no desearon participar en la investigación por motivos personales, por otra parte, se identifican cuatro familias que podrían estar dentro de la población muestra que poseen características similares.

#### **- Tipo De Muestreo**

Dentro del estudio, se determina implementar una muestra no probabilística *“Es decir, este tipo de muestreo predomina a aquellos individuos que al cumplir con cierta cualidad o característica benefician a la investigación, entonces pueden ser parte de la muestra.”* (Grudemi, 2020, p. 45). Al finalizar, se cuenta con cuatro familias, quienes por autonomía desean participar dentro de la investigación, cuyas características son: uno de sexo masculino y tres de sexo femenino, son mayores de edad, tienen mayoría de edad, viven en los barrios objeto de estudio y tienen disposición para participar en el proyecto.

### **1. 9. 4 Fases**

#### **- Fase 1**

Mediante las historias de vida de los cuidadores, se buscó un acercamiento en profundidad a sus experiencias, con el objetivo conocer el impacto de su rol en sus proyectos de vida individuales y a partir de esos elementos, articularnos con entidades como la Secretaría de Salud, en aras de plantear alguna estrategia tendiente a mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

**- Fase 2**

Sistematizar la experiencia investigativa, para socializarla con los estudiantes del programa de Trabajo Social.

**- Fase 3.**

Selección de la muestra participante en el desarrollo del proyecto.

**- Fase 4.**

Realización de cuatro semiestructuradas, y cuatro historias de vida en las que se advierte cuáles son los efectos en la salud, el autocuidado y la economía de los cuidadores.

**- Fase 5.**

Elaboración del informe de investigación con fines de divulgación académica.

## Capítulo 2

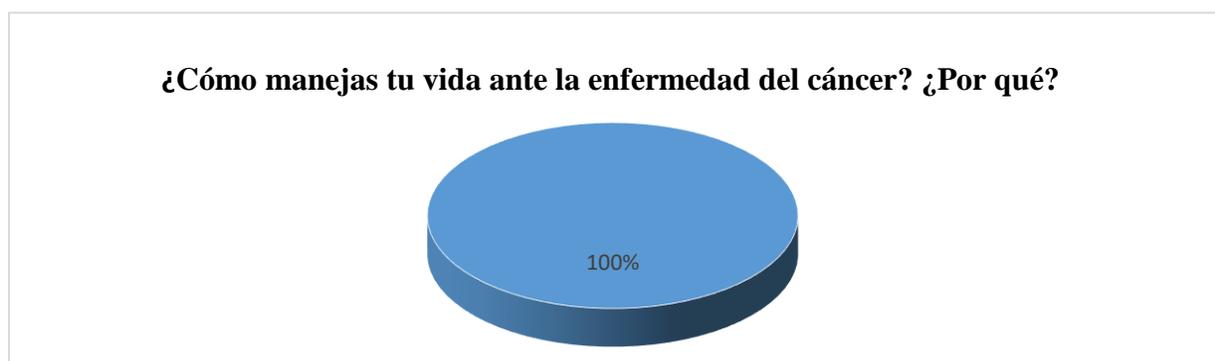
### 2. 1 Resultados

En este capítulo, se presentan los resultados, desde el análisis de las entrevistas semiestructuradas por medio de gráficos. Del mismo modo, se da cuenta de la narrativa de vida de los cuidadores.

#### 2. 1. 1 Análisis De La Entrevistas Semiestructuradas.

Por medio de la entrevista estructurada se realiza la sistematización del primer objetivo específico, el cual es “Describir las características socio-demográficas como son: economía familiar, dinámica diaria familiar y relaciones familiares de los cuidadores con pacientes oncológicos”.

**Figura 1. ¿Cómo manejas tu vida ante la enfermedad del cáncer? ¿Por qué?**



Fuente: Elaboración propia

Dentro de la primera pregunta se determina que los 4 cuidadores de pacientes oncológicos. El 100% de los tres participantes, manifiestan que asumen con responsabilidad su rol.

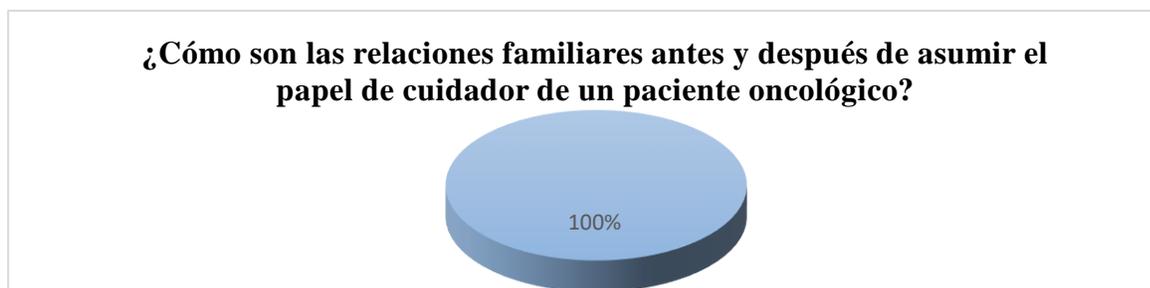
**Figura 2. ¿Usted tiene una relación familiar de apoyo ante la enfermedad del cáncer? ¿Lo puedes describir?**



Fuente: Elaboración propia

En esta pregunta, el 100% de los cuidadores entrevistados manifiestan que sí tienen un apoyo familiar en el proceso de recuperación de una enfermedad como es el cáncer, de igual manera, manifiestan la importancia de la familia dentro de dicha situación.

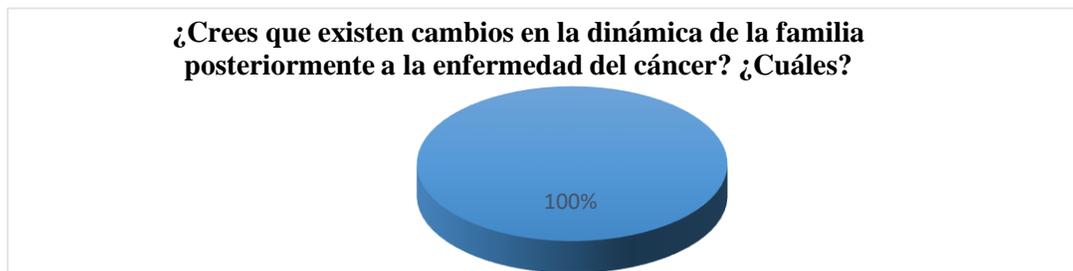
**Figura 3. ¿Cómo son las relaciones familiares antes y después de asumir el papel de cuidador de un paciente oncológico?**



Fuente: Elaboración propia

De los cuatro cuidadores, el 100% manifiestan que inicialmente había algunos inconvenientes familiares, sin embargo, esta experiencia ha hecho que la familia afiance las relaciones interpersonales, siempre enfocadas en el bienestar y recuperación del paciente.

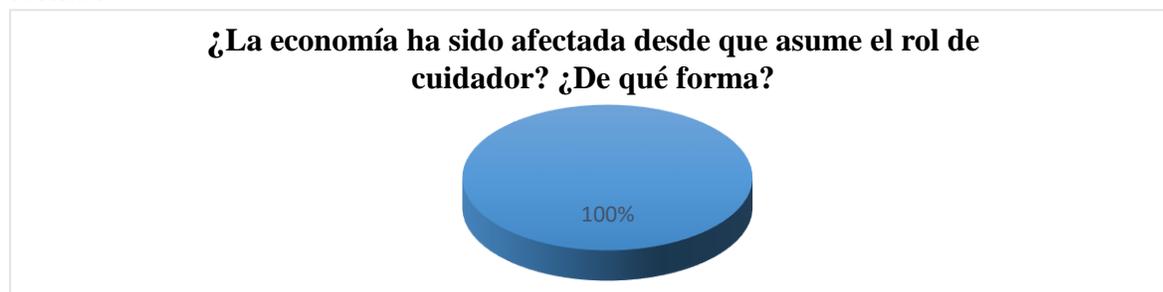
**Figura 1 Figura 4. ¿Crees que existen cambios en la dinámica de la familia posteriormente a la enfermedad del cáncer? ¿Cuáles**



Fuente: Elaboración propia

El 100%, manifiesta que este rol ha generado cambios significativos dentro de sus vidas ¿Cuáles? Refieren que las dinámicas diarias se vieron afectadas, desde la parte laboral, sus hábitos y forma de vida.

**Figura 5. ¿La economía ha sido afectada desde que asume el rol de cuidador? ¿De qué forma?**



Fuente: Elaboración propia

El 100% manifiestan que, si existen inconvenientes o afectaciones en su economía, dado a que antes de asumir el rol de cuidador se dedicaban a otras actividades laborales, en la actualidad los ingresos han minimizado significativamente.

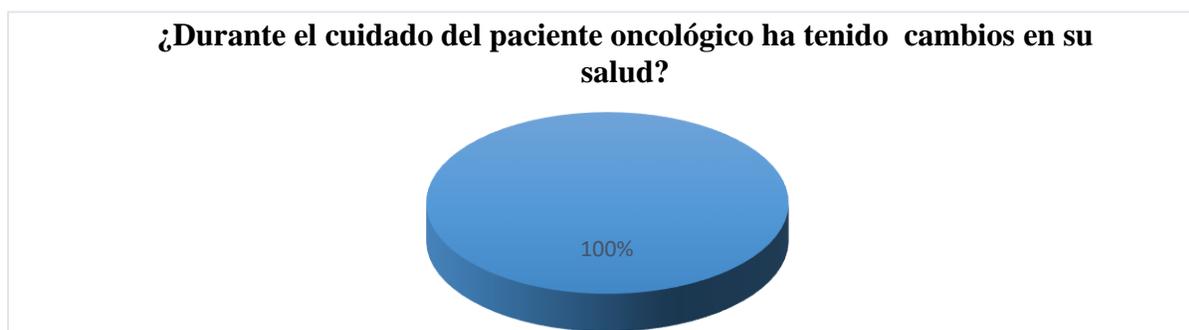
**Figura 6. ¿Cómo asumes tus gastos económicos?**



Fuente: Elaboración propia

El 100% expresa que para poder solventar sus gastos lo hacen en una forma de ahorro, comprar lo necesario es la primera opción, no mal gastar el dinero, puesto que los ingresos no son muchos.

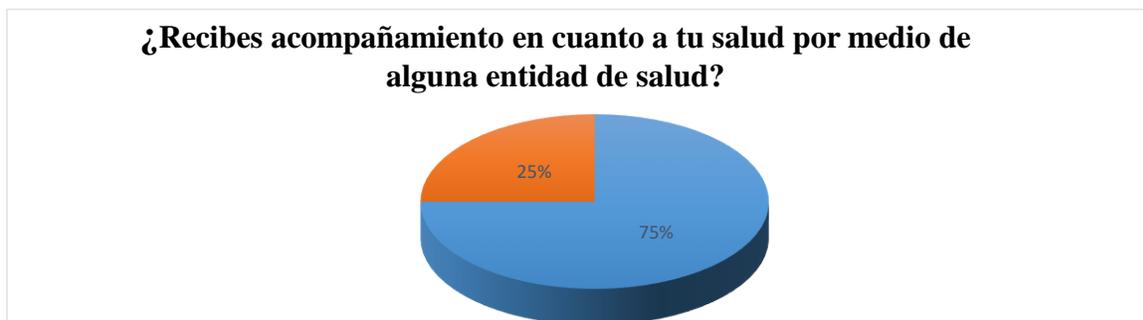
**Figura 7. ¿Durante el cuidado del paciente oncológico ha tenido cambios en su salud?**



Fuente: Elaboración propia

El 100 % dice que la afectación de la salud ha sido mental, el desgaste emocional ha sido significativo.

**Figura 8 ¿Recibes acompañamiento en cuanto a tu salud por medio de alguna entidad de salud?**



Fuente: Elaboración propia

Según la versión de los cuatro entrevistados el 75%, no tienen acompañamiento institucional de la EPS, manifiestan que el paciente sí recibe ayuda psicológica o de trabajo social, como de medicamentos y lo necesario para sobrellevar la enfermedad, en cambio los cuidadores no reciben acompañamiento psicológico. Solo el 25% refiere que alguna vez si recibió algún acompañamiento.

**Figura 9. ¿Eres responsable con tu actividad sexual o reproductiva?**



Fuente: Elaboración propia

El 67% manifiestan que ha tenido una práctica sexual responsable, por otra parte, el 33% manifiesta que, por la responsabilidad, no tienen hijos, porque se han cuidado siempre, mientras los dos hombres no han tenido más hijos.

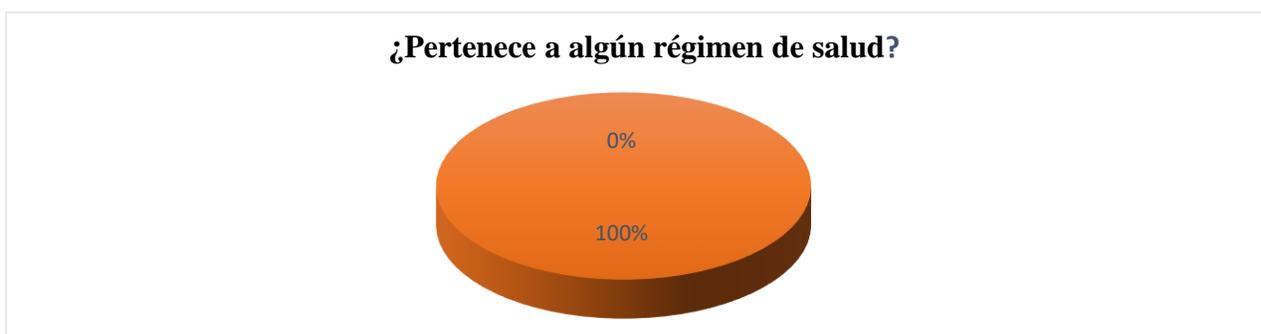
**Figura 10. ¿Usted conoce sus derechos que el estado le otorga en cuanto a salud de los pacientes oncológicos y sus cuidadores?**



Fuente: Elaboración propia

Es notorio el desconocimiento en los participantes de la investigación, el 100 % no sabe los derechos que el Estado Social de Derecho les otorga, en cuanto a la salud y sus derechos como pacientes oncológicos.

**Figura 11. ¿Pertenece a algún régimen de salud?**



Fuente: Elaboración propia

El 100% pertenece a un tipo de régimen de salud subsidiado, en ese sentido es una tarea que asumen los trabajadores sociales en poder ayudar en la búsqueda de estrategias para que los cuidadores puedan tener su apoyo psicológico y de trabajo social por parte de su entidad de salud, en pro de restablecer sus derechos perdidos.

**Figura 12. ¿Participas de las acciones que realiza la EPS en cuanto al bienestar del paciente oncológico? ¿De qué forma?**



Fuente: Elaboración propia

El 75% de los entrevistados, participa de las atenciones que realiza la institución de salud para el cuidado del paciente oncológico, refieren que lo importante es aprender todo al respecto del tema del cáncer y de esta forma poder ayudar con más claridad; entre tanto, el 25% no participa de dicho aprendizaje, pues argumentan que aprenden por sí mismos.

**Figura 13. ¿Recibes herramientas pedagógicas acerca de los efectos en la calidad de vida de los cuidadores?**



Fuente: Elaboración propia

En esta pregunta manifiestan los entrevistados que el 75% no han recibido ninguna herramienta pedagógica respecto al tema del cáncer y efectos en la vida de sus cuidadores por parte de alguna institución de salud u oficial, sin embargo refieren que de internet y experiencias de vida de conocidos han podido aprender algunos aspectos del tema en mención, por otra parte el 25% menciona que si le han otorgado algún elemento pedagógico el cual le ha servido para poder

aprender algunos aspectos de los efectos que puede ocasionar el ser cuidador de un paciente oncológico .

**Figura 14. ¿Conoce las políticas públicas en cuanto a los derechos que tiene un paciente oncológico y su familia?**



Fuente: Elaboración propia

El 100%, no tiene idea que es una política pública. Se aprovecha el espacio para brindar apoyo y asesoría desde el trabajo social a los cuidadores, con información que suelen desconocer o que les llega en un lenguaje poco comprensible. Con el resultado de dichas entrevistas, se determina la falencia que existe en cuanto al conocimiento de qué es una política pública, conceptos y temas de la salud mental para los cuidadores de pacientes oncológicos. Por lo tanto, se pretende empoderar al cuidador en cuanto al conocimiento del tema, de tal forma que bajo la realización de elementos pedagógicos como el folleto, se desea llegar a cada uno. Se toma en cuenta el concepto de política social, como aparece a continuación:

(...) la Política Social también aparece como una variada gama de políticas particulares de Salud, Vivienda, Seguridad Social, Promoción Social, Asistencia Social, etc., cuya gradual depuración ha generado, durante el curso del presente siglo, subconjuntos de medidas específicas, cada una de las cuales tiene rasgos propios y una creciente autonomía técnica y administrativa. Existen pues políticas sociales específicas cuya sumatoria forma la Política Social de un Estado. (Fernández y Rozas, 1988, p. 20)

Es de suma importancia, que los cuidadores puedan tener mayor conocimiento de dichas políticas que el Estado Colombiano ofrece, ya que de ello puede depender su bienestar.

### **2. 1. 2 Historias De Vida**

#### **- Historia De Vida 1.**

Fernanda Muñoz, tiene una hija de 39 años de edad, llamada Tránsito, quien nació con un déficit cognitivo, a temprana edad era notorio su patología, por lo tanto, es el centro de atención en la familia, en la parte sentimental Fernanda no tiene a nadie porque le gusta solo compartir momentos con su hija. A muy temprana edad, salió de su hogar en la búsqueda de mejores oportunidades, dado a qué dentro de su entorno familiar se vivían muchas dificultades económicas.

Entonces, empezó a trabajar muy pequeña, mientras cuidaba a su hija, el padre de Tránsito la abandonó al saber que tenía una dificultad cognitiva; posteriormente madre e hija lograron solventar las necesidades más básicas. Colocó un pequeño negocio en la misma casa donde reside, de esta forma pueden solventar las necesidades más básicas para el hogar, posteriormente la familia recibe la noticia que Tránsito tiene cáncer.

Durante este tiempo, ha sido bastante difícil lograr superar todas las adversidades que ha ocasionado esta enfermedad, el desgaste ha sido físico y mental, y en ocasiones se quiere tirar la toalla, sin embargo, el amor es el que empuja a la madre a continuar sin descansar. Según refiere la madre, es evidente que una enfermedad con otra hace que la familia se una, ésta familia es muy compacta y gracias a Dios, recibe ayuda, lo que hace más llevadera su cotidianidad.

#### **- Historia De Vida 2.**

Luis Enrique Salamanca tiene una hija de 26 años de edad, que tiene como nombre María Ester Salamanca Muñoz, el padre refiere que:

Trabajo como celador en la alcaldía hace varios años, ahora es vigilante en la ciudad de Popayán, trabaja en el barrio ciudad jardín, su hija tiene un cáncer de pulmones el cual le

ha complicado bastante su vida, de la misma forma posterior a esta noticia la vida de su familia ha tenido una transformación significativa, en este caso es el padre quien ha tomado la iniciativa del cuidado y protección de su hija, esto se debe a que su madre ha estado ausente en la crianza de su hija, sin embargo el padre manifiesta que no ha sido impedimento para poder sacar adelante a su hija. Han sido tiempos difíciles en nuestras vidas pero Dios ha estado siempre a nuestro lado, mientras tenga vida estaré por mi hija, son las manifestaciones del padre de María en estos momentos.

Don Luis menciona que, durante este tiempo su vida ha cambiado de una forma bastante drástica puesto que su economía como el diario vivir se ha transformado significativamente, dado a que para él lograr solventar las necesidades que requiere esta enfermedad son demasiadas: En la actualidad recibe ayuda de la EPS, pero no son suficientes para el bienestar de su hija, son las apreciaciones que tiene el padre: *“(...) mi hija era una muchacha más feliz, sin embargo asume con responsabilidad y gallardía su enfermedad, después de las quimioterapias queda devastada, muy frágil es ahí, donde como padre siempre la estoy apoyando.”*

### **- Historia De Vida 3.**

Alberto Montilla de 75 años de edad, quien es pensionado, nació en el Bordo, pero se enamoró de la ciudad de Popayán, hace 60 años que llegó y se quedó a vivir en ella:

(...) el destino me trajo acá y me enamoró vivir en la ciudad de Popayán, lamentablemente me dañe mi salud con el tiempo, llevo más de 35 años en el alcohol, en Popayán fue que descubrí mi enfermedad, inicialmente empecé con una enfermedad llamada cirrosis hepática se dio por los años que he consumido alcohol, en este momento es mi hija quien me está cuidando Deisy Montilla con sus 38 años de edad asumió parte de mi cuidado, es ella quien está pendiente de las quimioterapias y posterior cuidado, mi otro hijo Andrés Montilla de 35 años vive con su madre en Balboa, Cauca, puesto que por mi problema de alcoholismo me separé aproximadamente hace más de 15 años.

Don Alberto indica que su gran preocupación es el cambio de vida que ha debido asumir su hija mayor ante su enfermedad, puesto que, para sus estudios universitarios no ha tenido el tiempo suficiente para dedicarse de lleno, ya que no le queda tiempo para hacer las dos cosas a la vez.

Mi hija es una gran muchacha con un corazón inmenso que me quiere mucho, porque lo demuestra día a día, sé que está haciendo su mayor esfuerzo para poder ayudarme y también rendir con sus compromisos universitarios, estoy muy preocupado por ella. Además, que se ha visto afectada mi parte económica como emocional, entonces me imagino la de mi hijo Andrés.

Mientras se hace este ejercicio, llega Andrés quien nos permite escuchar su historia de vida, inicialmente menciona que un padre es un padre a pesar de los errores o equivocaciones que puedan tener, *“yo no soy nadie para juzgar a mi padre, pero si soy un hijo agradecido quien lo va a seguir ayudando, porque él ha sido buen padre, quien se sacrificó en la vida para brindarme estudio y apoyo”* en cuanto a la enfermedad, menciona Juan que les transformó la vida, han tenido que vivir momentos de angustia, desde el mismo momento en el cual recibieron la noticia de la enfermedad, la lucha ha sido emocional, económica y legal, puesto que han tenido que recurrir a la acción de tutela para que le puedan brindar el acompañamiento médico por la EPS a su papá. Por otra parte, continúa diciendo,

A mi hermana le ha afectado ver a mi papá de esa manera, los procesos de quimioterapia son difíciles y han dejado secuelas en ellos, es la impresión de ver a mi padre en esa posición que nos afecta, sin embargo, yo le explicé a mi hermana que todo va a mejorar, que hay que tener mucha fe y esperanza en Dios, por otra parte, mi madre quien ya tiene otra pareja no participa de ninguna manera en esta situación, dado a que la relación terminó en malos términos.

**- Historia De Vida 4.**

La señora Miriam Jaramillo de 67 años de edad, nacida en Acacías – Meta, reside en el barrio Primero de Mayo de la ciudad de Popayán, es la cuidadora de su hermana, Jazmín Jaramillo de 60 años, quien padece de Cáncer de seno, según refiere Miriam:

Desde hace 5 años, su hermana tiene la enfermedad, ha sido un cambio de 360 grados, dado a que desde el primer momento que nos dieron la noticia decidí apoyarla, mi esposo me ayuda económicamente, en este momento yo no trabajo y en esta ciudad sólo vivimos los tres, mi hermana es separada hace más de 10 años, no tuvo hijos, mientras tanto yo tengo a mi hijo que vive en Cali, él también ayuda a su tía. Lo más difícil es la parte emocional.

María, complementa comentando que *“desde que le amputaron su seno le cambió el estado anímico, la vida ha sido difícil para ella, pero seguimos en la lucha.”*

Ahora bien, gracias a los ahorros que Jazmín ha tenido por su actividad de comerciante, han logrado solventar las necesidades básicas. Aunque pagan arriendo han logrado sobrepasar muchas situaciones difíciles, inclusive en la pandemia, cuando le dio COVID-19 a don Pedro Arcos, esposo de doña Miriam. Esta fue otra adversidad en sus vidas que pudo sobrepasar la familia, en la actualidad Jazmín continúa con su tratamiento, la EPS ayuda también en el cuidado en casa, suministrando una enfermera y médico, sin embargo, no son suficientes.

Para tener un buen cuidado refiere doña Miriam:

Soy yo quien la cuida mejor, porque tengo mucha paciencia, además durante este tiempo he aprendido todo respecto al cuidado de esta enfermedad, agradezco infinitamente a las enfermeras y médicos que nos han ayudado pero definitivamente es el amor de familia quien ha mantenido a mi hermana.

Este testimonio, confirma el verdadero compromiso que un cuidador, como en el caso de Miriam, coloca en su tarea. De allí la necesidad de dar un significado relevante a este oficio que, en muchos casos, les toca asumir por las circunstancias.

## Capítulo 3

### 3. 1 Análisis De Resultados

Teniendo en cuenta que el primer objetivo específico fue “Describir las características socio-demográficas como son: economía, dinámica diaria y relaciones familiares de los cuidadores con pacientes oncológicos” y en atención a lo que Minuchin (2004) postula, tenemos que:

(...) la familia no es una entidad estática, sino que está un continuo movimiento por lo que la evaluación debe centrarse en base a la interacción familiar, es decir, tanto en las pautas transaccionales como en las construcciones de la realidad que se conectan con las experiencias familiares. (p.5)

En la misma orientación, lo anterior se complementa con que: “(...) *por lo que es necesario tomar como guía una serie de hipótesis diagnósticas sobre la interacción sistémica entre el contexto familiar total y las conductas sintomáticas de los miembros individuales*” (Ochoa, 2004, p. 10) Por lo que, se puede identificar que existen variables, por medio de esta experiencia de vida, al tener en medio del núcleo familiar un paciente con cáncer. La familia sufre movimientos estructurales, los efectos de dicha enfermedad hacen que cada uno de los integrantes en primera instancia se hagan una reflexión individual, como lo menciona Minuchin (2004), la familia no es estática, sufre movimientos a través de las mismas situaciones que se viven en el interior de su esfera.

Desde el marco diferencial, se logró el acercamiento a los cuatro cuidadores de pacientes oncológicos, con quienes se estableció mayor entendimiento de sus diversas formas de vidas, muchas con pocas posibilidades y oportunidades, pero al final se logra que entiendan que son ciudadanos con derechos sociales. Por lo anterior, hay un reto para que las instituciones de salud

se enfoquen con mayor energía a las consecuencias en la calidad de vida que tienen los cuidadores al ejercer dicho rol, como una:

(...) herramienta que debe manejar todo funcionario público, y en especial aquellas instituciones cuya obligación está en velar por el bienestar y el goce de los derechos de los ciudadanos, como es el caso de las personerías. Si nos preguntamos por la razón de ello encontramos que el enfoque diferencial permite: Visibilizar el recrudecimiento de la violencia y violación de los derechos humanos en forma sistemática a poblaciones y grupos considerados histórica y culturalmente con criterios discriminatorios. Evidenciar la ausencia de políticas públicas con enfoque de derechos. Señalar las dificultades y resistencias para reconocer las asimetrías, desigualdades, vulnerabilidad y necesidades de las poblaciones consideradas como diferentes. Mostrar la invisibilización y visión limitada sobre las características de dichas poblaciones. (Alcaldía mayor de Bogotá, 2021) .

Por otro lado, el vínculo que permite sostener a los cuidadores es la conexión que existe con el paciente y con sus familiares.

Se entienden como la capacidad de sentir afectos intensos por otros, ante la disponibilidad o indisponibilidad de otro ser humano en específico, así como las construcciones mentales alrededor de los mismo, esto, como resultado de la particular manera en la que la especie humana evolucionó. Al tiempo que nuestra evolución como especie nos fue haciendo individuos más sofisticados, más dependientes de las experiencias para completar nuestro desarrollo, también nos volvimos más dependientes del grupo para subsistir. (Rubio, 1994)

Es claro que los cuidadores mantienen una estrecha relación afectiva con sus pacientes, en primer lugar, por el grado de consanguinidad, el otro punto es por la convicción, la entrega y el amor con que ejercen dicho rol, esa construcción mental que van desarrollando en pro de encontrar una mejor forma de vida para sus familiares o pacientes oncológicos hacen que cada día logren tener mayores fuerzas para poder realizar dicha labor. Por esta razón, se presentan episodios en los que la salud mental se ve afectada.

- **Según el modelo sistémico**

Minuchin (1974) Considera de gran importancia durante el proceso, lo que llamó propiedades del sistema, en las cuales destacan: Primero, que una transformación de su estructura permitirá al menos alguna posibilidad de cambio. En segundo lugar, el sistema de la familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros, por lo que el papel del terapeuta es unirse a la familia para reparar o modificar su funcionamiento para que desarrolle sus tareas con eficiencia. En tercer lugar, el sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación, por lo tanto, el proceso terapéutico será mantenido en ausencia del terapeuta por los mecanismos de autorregulación de este. Preservando el cambio. (p. 36)

A partir del enfoque, se determinó algunos rasgos de la personalidad de sus miembros, no como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con identidad propia, como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones. En este espacio, resulta fundamental el acompañamiento y el apoyo entre ellos. Como trabajadores sociales en formación, se logró construir una empatía considerable, lo que, sin duda alguna, facilitó el desarrollo de la investigación.

El segundo objetivo fue “Describir qué efectos en la salud, el autocuidado y la economía se ocasionan en la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos” fruto del

proceso, se alcanzó un acercamiento en profundidad a todas experiencias de vida; se realizó estrategias que ayudan a minimizar las cargas o consecuencias de su labor. Igualmente, se pudo empoderar de manera pedagógica a los cuidadores, en relación con los conocimientos de los derechos y deberes que poseen.

En la teoría de los sistemas, para Bronfenbrenner (1987) propone una perspectiva ecológica del desarrollo de la conducta humana. Esta perspectiva, concibe al ambiente ecológico como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, en el que cada uno de esos niveles contiene al otro. El autor, denomina a esos niveles como microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

En el desarrollo del proceso, también se determinó las variables que existen a raíz de la noticia de un familiar con cáncer. La perspectiva ecológica, nos muestra la conducta humana antes y después de afrontar tal situación. Se evidencia que la familia como sistema se compacta, una vez enterados de la situación de salud. Es indudable que, los cuidadores participantes de la investigación, tienen una vinculación afectiva fuerte con sus familias, esto confirma que:

Se entienden como la capacidad de sentir afectos intensos por otros, ante la disponibilidad o indisponibilidad de otro ser humano en específico, así como las construcciones mentales alrededor de los mismo, esto, como resultado de la particular manera en la que la especie humana evolucionó. Al tiempo que nuestra evolución como especie nos fue haciendo individuos más sofisticados, más dependientes de las experiencias para completar nuestro desarrollo, también nos volvimos más dependientes del grupo para subsistir. (Rubio, 1994)

El último objetivo específico, fue proponer herramientas pedagógicas sobre los efectos que se presentan en la calidad de vida de los cuidadores. Se pudo identificar un alto grado de desconocimiento del tema por parte de ellos, es notorio el desconocimiento de qué es una política pública. Para tal fin, se diseñó y distribuyó un folleto, para que la información fuese más concreta.

### 3. 2 Conclusiones

Se concluye que, dentro de la caracterización y consecuencias o efectos en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos, se encuentra aspectos relevantes como el económico, afectivo, laboral y familiar. Otro punto, es que se ha podido minimizar limitantes relacionales, que existían en la esfera familiar. Actualmente, muestran un mayor compromiso y apoyo ante las adversidades.

Se entienden como la capacidad de sentir afectos intensos por otros, ante la disponibilidad o indisponibilidad de otro ser humano en específico, así como las construcciones mentales alrededor de los mismo, esto, como resultado de la particular manera en la que la especie humana evolucionó. Al tiempo que nuestra evolución como especie nos fue haciendo individuos más sofisticados, más dependientes de las experiencias para completar nuestro desarrollo, también nos volvimos más dependientes del grupo para subsistir. (Rubio, 1994) .

Para finalizar se identifica que los cuatro cuidadores no conocen que es una política social, sin contar con que, algunas de las instituciones de salud en ocasiones no les brindan la información necesaria, de tal forma que es un reto desde el área de Trabajo Social, minimizar dichos aspectos. Con las herramientas pedagógicas suministradas, logran entender con mayor claridad qué es una política pública, cuáles son los derechos y deberes ante esta enfermedad; el empoderamiento que se realizó desde el área de trabajo social, fue enfocado en la recuperación de derechos fundamentales perdidos, en pro del mejoramiento de su calidad de vida al asumir el rol de cuidador principal.

### **3. 3 Recomendaciones**

Desde el área de Trabajo Social, se debe fortalecer las políticas sociales que existen en la actualidad, en las que se haga participe de manera activa las vivencias de los cuidadores de pacientes oncológicos, quienes al final son los que reciben las respuestas del Estado ante sus diversas necesidades, ante las consecuencias de su calidad de vida al ejercer este rol. Sería muy importante, con la ayuda de otras áreas, trabajar de modo interdisciplinario en el fortalecimiento de derechos, de forma integral en esta población, dada su vulnerabilidad y estigmatización. Es importante la búsqueda de ayuda económica y apoyo institucional de las distintas ONG, en pro del fortalecimiento del mejoramiento de la calidad de vida de esta población. Aquí, cobra relevancia el trabajo social, que debe aportar en el diseño, e implementación de proyectos encaminados a buscar alternativas de solución.

## Referencias

- Andolfy, M. (1977). *Terapia Familiar, Un Enfoque Interaccional*. Ed. Paidós.
- Alcaldía mayor de Bogotá, S. D. (2021). *enfoque diferencial* . Obtenido de conceptos , políticas publicas: <https://www.integracionsocial.gov.co/index.php/politicas-publicas/la-sdis-aporta-a-la-implementacion/politica-publica-enfoque-diferencial>
- Ariza, M. (2007). *Abordaje hermenéutico de la investigación cualitativa. Teorías, procesos, técnicas*: universidad Cooperativa de Colombia.
- Arturo, S. (2019). *Percepción de calidad de vida de cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedad crónica y diagnosticada. Trabajo de investigación*, Universidad de los Llanos, Colombia
- Achury, Diana Marcela; Castaño Riaño, Hilda Maherly; Gómez Rubiano, Lizbey Andrea; Guevara Rodríguez, Nancy Milena Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, vol. 13, núm. 1, enero-junio, 2011, pp. 27-46 Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia
- Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2010). *Programa cuidando a los cuidadores. En: cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia.
- Bernal Mendieta, E. J., & Espinosa Sánchez, K. (2020). *Estilos de afrontamiento de familiares y/o cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer (Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios)*.

- Brito, Q. (1988). *La Incorporación De Las Ciencias Sociales En La Enseñanza De Las Ciencias De La Salud: Una Historia Conflictiva. En: Aplicaciones De Las Ciencias Sociales En Programas De Salud*. The university of Alabama.
- Bronfenbrenner, M. (1987). A conversation with Martin Bronfenbrenner. *Eastern Economic Journal*, 13(1), 1-6.
- Blasco Mira, J. E., & Pérez Turpin, J. A. (2007). Metodologías de investigación en educación física y deportes: ampliando horizontes.
- Blalock, H. M. (1970). A causal approach to nonrandom measurement errors. *American Political Science Review*, 64(4), 1099-1111.
- Canga, A. Y Esandi, N. (2016). La Familia Como Objeto De Cuidado: Hacia Un Enfoque Integrador En La Atención De Enfermería. *Anales Sis San Navarra*. (39) – 2. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272016000200016](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200016)
- Carnero, P. (02 de junio de 2015). *La Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner*. Psicología y mente. <https://psicologiyamente.com/desarrollo/teoria-ecologica-bronfenbrenner>
- Consultorsalud. (27 de septiembre de 2018). *Aumentan Casos De Cáncer En El Mundo*. <https://consultorsalud.com/en-2018-se-han-registrado-101-893-casos-de-cancer-en-colombia/>
- Corbetta, S., Eller-Vainicher, C., Vicentini, L., Lania, A., Mantovani, G., Beck-Peccoz, P., & Spada, A. (2007). Modulation of cyclin D1 expression in human tumoral parathyroid cells: effects of growth factors and calcium sensing receptor activation. *Cancer letters*, 255(1), 34-41.

- Chavarro Cadena, J., Ortegón Ortegón., L. y Chavarro Moreno, C. (2016). *Constitución Política de Colombia*: Grupo Editorial Nueva Legislación.
- Espín, A. (2010). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Universidad de la Habana (Tesis para optar el título de doctor). La Habana.
- Espín, A. (2011). *Estrategia Para La Intervención Psicoeducativa En Cuidadores Informales De Adultos Mayores Con Demencia*. [Tesis doctoral, Escuela Nacional de Salud Pública]. <http://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/140322?show=full>
- Fernandez & Rozas, 1988 Pozo Mengual, B., Pérez Bustamante, I., Fernández Fernández, E., Mialdea Fernández, R., Briones Mardones, G., García-Cosío Piqueras, M., & Escudero Barrilero, A. (2003). Schwannoma retroperitoneal benigno en paciente con antecedentes de tumor de Wilms en la infancia. *Actas urológicas españolas*, 27(5), 379-382.
- GARBARINO, J. (1983): Social support networks. Rx for helping professionals. En J. K. Whittaker y J. Garbarino (Eds.). *Social Support networks: informal helping in the human services*. Aldine. New York.
- Garassini, M. (2015). Narrativas De Familiares De Pacientes Con Cáncer. *Revista CES Psicología*. (8) 2, pp. 76 – 102. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- Garro, J. (s/f). Modelos de intervención. [Archivo PDF].
- Grajales, T. (2000). Tipos de investigación. *On line*(27/03/2.000). *Revisado el, 14*. Samaniego Valle, G. A. (2014-07). Tesis. Recuperado a partir de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6396>
- Grudemi, 2020 (Salazar -Maya, A. M., Cardozo García, Y., & Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar.

Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo, 63  
22.  
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>

Guerrero, Ramiro, Gallego, Ana Isabel, Becerril-Montekio, Victor, & Vásquez, Johanna. (2011). Sistema de salud de Colombia. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 2), s144-s155. Recuperado en 04 de julio de 2022, de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342011000800010&lng=es&tIng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800010&lng=es&tIng=es).

Hernandez, M. (2007). *Mediacion Intercultural En El Ámbito Socio - Sanitario* .

hidalgo, u. a. (s.f.). *investigacion cualitativa*. Recuperado el 01 de 07 de 2022, de la

investigacion cualitativa:

<https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20posee%20un,fen%C3%B3meno%20en%20base%20a%20los>

Hyman, D. M., Puzanov, I., Subbiah, V., Faris, J. E., Chau, I., Blay, J. Y., ... & Baselga, J. (2015). Vemurafenib in multiple nonmelanoma cancers with BRAF V600 mutations. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 726-736.

Hurtado Solano, J. Y Muñoz Paz, L. (2019). *Necesidades De Apoyo Del Cuidador Primario De Niños Con Discapacidad Neurológica Asistentes a Fisiosalud Del Cauca IPS, Popayán, II – 2018*. [Trabajo de Grado, Fundación Universitaria de Popayán]. <http://unividafup.edu.co/repositorio/items/show/420>

Infosalud. (12 de septiembre de 2018). *Uno de cada 5 hombres y una cada mujeres en el mundo desarrolla cáncer durante su vida.* Obtenido de <https://psicologiyamente.com/desarrollo/teoria-ecologica-bronfenbrenner>

Infocáncer México. (22 de septiembre de 2022). *El síndrome del desgaste del cuidador primario.* <https://n9.cl/txdpr>

Institut Catalá D´oncologia. (2004). *Modelo De Trabajo Social En La Atención Oncológica:* Institut Catalá D´oncologia. [versión PDF]. <https://n9.cl/lkagu>

Jociles Rubio, M. I. (2018). La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. *Revista colombiana de antropología*, 54(1), 121-150.

Martinez, N. (2010). *Modelos De Atencion A Pacientes Oncológicos Terminales En Andalucía, Una Mirada Sociologica:* Editorial de Granada.

Mayo Clinic. (Marzo de 2022). *Estrés De Las Personas Encargadas Del Cuidado: Consejos Para Cuidarte a Ti Mismo.* <https://n9.cl/huqmd>

Medina Estrada, Y. (2010). Evaluación de la calidad de la guía psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadíos III y IV, en tratamiento quimioterapéutico (Doctoral dissertation, Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas).

(Minuchín, 1986, Andolfi, 1993; Musitu et al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998).

Minuchin, S. y Fishman, Ch. (2004). *Técnicas De Terapia Familiar.* Editorial Paidós. <https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/042d5ead5802c0aa81b54a43364df0d4.pdf> (s/f). *Modelo Terapéutico Estructural.* [PDF]. <https://n9.cl/bx6m>

Mora, K. (2020). Lenguaje Estandarizado De Enfermería NANDA, NOC y NIC. [Diapositiva Prezi]. <https://prezi.com/03xhjpktpesb/lenguaje-estandarizado-nanda-noc-y-nic/>

Organización Mundial de la Salud. (26 de marzo de 2021). *Cáncer de mama. Datos y Cifras.*

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

Palomba, R. (2002). Calidad de vida. Conceptos y medidas. [archivo PDF].

[https://www.academia.edu/7127777/Calidad\\_de\\_Vida\\_Conceptos\\_y\\_medidas](https://www.academia.edu/7127777/Calidad_de_Vida_Conceptos_y_medidas)

Pereda, P. (29 de enero de 2020). Aumentan Los Casos De Cáncer De Pulmón En Mujeres Por Culpa Del Tabaco. *NIUS Diario*. <https://n9.cl/if1qu>.

Rubio, E. (1994). potencialidades humana - holones . Obtenido de asociacion Mexicana para la salud sexual .: <https://www.amssac.org/biblioteca/potencialidades-humanas/#:~:text=Por%20vinculaci%C3%B3n%20afectiva%20interpersonal%20comprendemos,vinculaci%C3%B3n%20afectiva%2C%20es%20el%20amor>.

Rojas Ochoa, F. (2004). El componente social de la salud pública en el siglo XXI. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(3), 0-0.

Taylor, S. J., & Bodgan, R. (1984). La observación participante en el campo. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Barcelona: Paidós Ibérica.*

Umbarguer, 1983 Minuchin, & Nichols, M. (2007) Assesing Families and couples: From Symptom to System. Recuperado de [http://www.pearsonhighered.com/assets/hip/us/hip\\_us\\_pearsonhighered/samplechapter/0205470122.pdf](http://www.pearsonhighered.com/assets/hip/us/hip_us_pearsonhighered/samplechapter/0205470122.pdf)

Zuluaga-Callejas MI, Galeano-Marín ME, Giraldo-Giraldo CB, Vélez-Escobar VM, Sánchez-Vallejo SM, Lopera-Arango AM, et al. Significados del cuidado construidos por cuidadores de personas mayores. *Rev. cienc. ciudad.* 2021;18(1):54-65. <https://doi.org/10.22463/17949831.2741>.

## Anexos

### 1. Encuesta

1. ¿Cómo manejas tu vida ante la enfermedad del cáncer?
2. ¿Usted tiene una relación familiar de apoyo ante la enfermedad del cáncer? ¿Lo puedes describir?
3. ¿Cómo son las relaciones familiares antes y después de asumir el papel de cuidador de un paciente oncológico?
4. ¿Crees que existen cambios en la dinámica de la familia posteriormente a la enfermedad del cáncer? ¿Cuáles?
5. ¿La economía ha sido afectada desde que asumes el rol de cuidador? ¿De qué forma?
6. ¿Cómo asumes tus gastos económicos?
7. ¿Durante el cuidado del paciente oncológico ha tenido cambios en su salud?
8. ¿Recibes acompañamiento en cuanto a tu salud por medio de alguna entidad de salud?
9. ¿Usted conoce sus derechos que el estado le otorga en cuanto a salud de los pacientes oncológicos y sus cuidadores?
10. ¿Pertenece algún régimen de salud?
11. ¿Cómo realizas el autocuidado al asumir el papel de cuidador?
12. ¿Participas de las acciones que realiza la EPS en cuanto al bienestar del paciente oncológico? ¿De qué forma?

13. ¿Recibes herramientas pedagógicas acerca de los efectos en la calidad de vida de los cuidadores?

14. ¿Conoce las políticas públicas en cuanto a los derechos que tiene un paciente oncológico y su familia?

## 2. Evidencias Fotográficas 1



Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración Propia

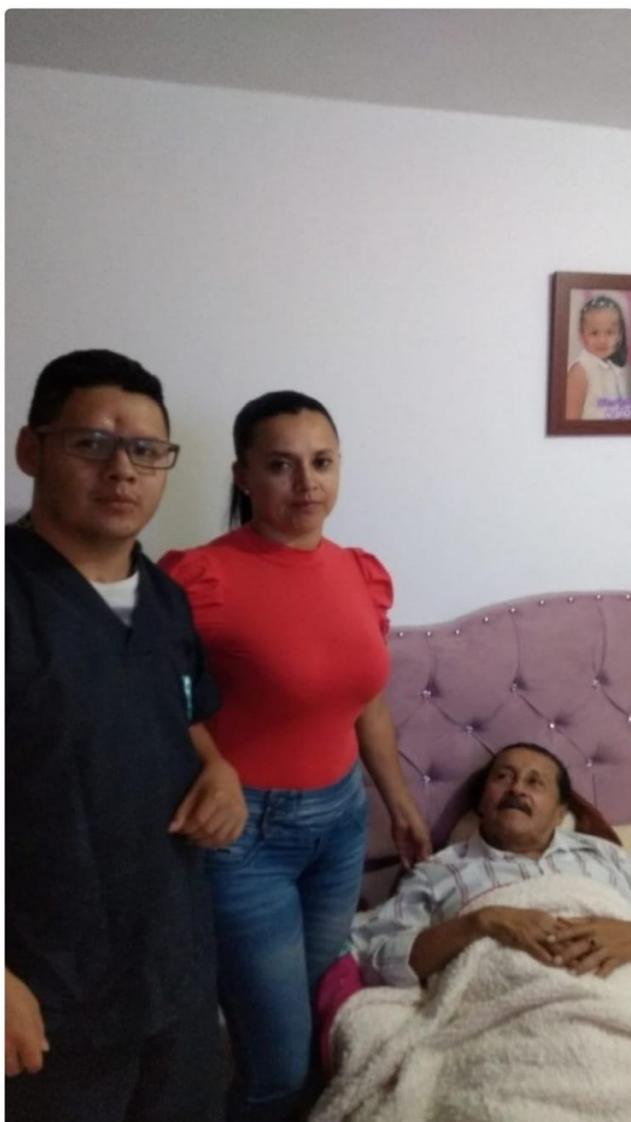
### 3. Evidencias Fotográficas 2



Fuente: Elaboración propia

Fuente: Elaboración Propia

#### 4. Evidencias Fotográficas 3



Fuente: Elaboración propia

5. Folleto

**CUIDADOR DE PACIENTES CON CÁNCER**

**CALIDAD DE VIDA:** Paz (2019) menciona "El concepto de calidad de vida representa un "término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida 'objetivas' y un alto grado de bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades"

**CUIDADOR FAMILIAR:** Esta tesis retoma el concepto, cuidador familiar del Grupo de investigación "Cuidando a los Cuidadores" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia quienes definen el cuidador familiar como la persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones.

**CUIDADOR PRIMARIO:** Según La OMS, "el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. Clasificados en Cuidador principal: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado

del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima. **Cuidador formal:** Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo. **Cuidador informal:** Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo".

**CÁNCER:** El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana



**LA IMPORTANCIA DE SER UN CUIDADOR DE UN PACIENTE ONCOLÓGICO**

¡Por un bienestar a la vida de pacientes con Cáncer !

*«DONDE EXISTA LA FAMILIA HAY AMOR*



Elaborado por:  
DANIEL ALEJANDRO ZURIGA  
NATALIA ALEGRIA  
TRABAJADORES SOCIALES EN FORMACION  
FUNDACION UNIVERSITARIA DE POPAYAN

**CUIDADOR DE PACIENTES CON CÁNCER**

**MARCO LEGAL**

La Constitución Política de 1991 en sus artículos 48 y 49 establece el derecho de todos los colombianos a la atención a la salud como un servicio público cuya prestación se realiza bajo la dirección, coordinación y control del Estado con la participación de agentes públicos y privados. La Ley 60 de 1993 dio impulso al mandato constitucional mediante normas que dieron origen a la descentralización del sistema.

La Ley 100 del mismo año creó el actual Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). La afiliación a este sistema es obligatoria y se hace a través de las entidades promotoras de salud (EPS), públicas o privadas y a través de las instituciones prestadoras de servicios (IPS), las cuales ofrecen el Plan Obligatorio de Salud (POS) o el POS-S para los afiliados al régimen subsidiado (RS). Dentro del sistema se establecen dos regímenes de aseguramiento, que

**CUIDADOR DE PACIENTES CON CÁNCER**

Por otra parte, el RS se encarga del aseguramiento de todas las personas sin capacidad de pago y no cubiertas por el RC. La identificación de dicha población se lleva a cabo mediante la aplicación de la encuesta del Sistema de Identificación y Clasificación de Poblaciones Beneficiarias para los Programas Sociales (SISBEN). Los recursos para el financiamiento del RS son reunidos a través del FOSYGA (Guerrero, Gallego, Becerril-Montekio, y Vásquez, 2011).

Artículo 46 de la Constitución Colombiana que indica: "el Estado, la sociedad y la familia concurrirán para la protección y la asistencia de las personas de 17 la tercera edad y promoverán su integración a la vida activa y comunitaria. El Estado les garantizará los servicios de la seguridad social integral y el subsidio alimentario en caso de indigencia". (Zuluaga y Robledo, 2016).

De acuerdo a las investigaciones realizadas por Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) uno de los derechos

**CUIDADOR DE PACIENTES CON CÁNCER**

Ahora bien, cuando de ley se habla, se encuentra que la Constitución de la República de Colombia de 1993 (2016) en el artículo 42, pone de manifiesto a la familia como núcleo fundamental, en este caso, los hermanos, hijos, padres o cónyuges están amparados de manera tangencial en esta parte de la ley colombiana, lo cual es importante resaltar para esta investigación, ya que los estudios previos manifiestan que la persona que está al frente del cuidado del adulto mayor por lo general es un miembro de la familia.

De acuerdo con la Ley 1616 del 2013, el objeto primordial es ser garante de que se cumpla a plenitud el ejercicio del derecho a la Salud Mental, priorizando la 18 condición de salud mental de niños, niñas y adolescentes, mediante la promoción y la prevención de los trastornos mentales, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

La Ley mencionada anteriormente, dicta que la salud mental es una prioridad para el estado y que este debe velar por el mismo, pues es un tema primordial en la Constitución Política de Colombia (Constitución Política de

Capítulo 4

Fuente: Elaboración Propia