

EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SU
CUIDADOR FAMILIAR EN EL MARCO DEL PROCESO SALUD-
ENFERMEDAD

LEIDY ALEXANDRA CERÓN MONTILLA

SILVANA MARIA ROSERO PEREZ



FUNDACIÓN
**UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN**
35 ANIVERSARIO

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

POPAYÁN, 28 DE NOVIEMBRE, 2022

EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SU
CUIDADOR FAMILIAR EN EL MARCO DEL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD

LEIDY ALEXANDRA CERÓN MONTILLA

SILVANA MARIA ROSERO PEREZ

Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo(a)

Asesor:

JHON JAIRO MUÑOZ HURTADO

PSICÓLOGO MAGÍSTER EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

POPAYÁN, 28 DE NOVIEMBRE, 2022

Agradecimientos y dedicatorias

Agradecemos a cada uno de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares, que muy amablemente participaron en el estudio de forma voluntaria, a todos ellos nuestra admiración y total orgullo por su labor y especialmente a nuestro asesor quien fue nuestra guía en el desarrollo de este proyecto de investigación.



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



NOTA DE ACEPTACIÓN

La mesa de jurados del proyecto de investigación "El Impacto En La Calidad De Vida De Pacientes Oncológicos Y Su Cuidador Familiar En El Marco Del Proceso Salud-Enfermedad" presentado por Silvana María Rosario Pérez y Leidy Alexandra Cerón Montilla. Una vez revisado el informe final y aprobado su sustentación, dan fe que este trabajo cumple con los requisitos estipulados como opción de grado para la obtención del título de Psicólogo(a).

Valoración del trabajo

ACEPTABLE:
BUENO:
SOBRESALIENTE:
EXCELENTE:

MARIA ALEJANDRA CAICEDO BUCHELLI
Jurado

ANGELA PATRICIA GIRON OJEDA
Presidente del Jurado
Popayán, 12 de agosto del 2022

ANIVERSARIO

Rede administrativas: Clavero San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 6 vía al sur
Rede Norte del Cauca: Carrera 13 # 14a-5a, Baranador de Quilichao - Cauca

Popayán, Cauca, Colombia
PDI (57-2) 6220295 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán

Resumen

La presente investigación da a conocer el proceso de la experiencia de una enfermedad oncológica, donde se evidencia un impacto físico, social, psicológico, económico y laboral en la vida de quien lo padece, al igual que en el cuidador familiar. Por lo tanto la investigación buscó comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida del paciente oncológico y del cuidador familiar en el marco del proceso de salud-enfermedad que residen en la ciudad de Popayán-Cauca, desde un enfoque cualitativo y con un método de investigación fenomenológico, utilizando instrumentos como la entrevista semiestructurada y grupos focales, con la participación de 5 pacientes oncológicos y 5 cuidadores familiares, donde se evidencio unas experiencias negativas y positivas que presentan unas alteraciones en la calidad de vida generando unas afectaciones en los factores psicosociales dentro del proceso de la enfermedad, concluyendo que el padecer de una enfermedad oncológica y estar en el acompañamiento de la misma, deteriora significativamente la calidad de vida, debido a que los factores que la componen tienen unos cambios significativos que disminuyen el bienestar de pacientes y cuidadores.

Palabras claves: Cáncer, calidad de vida, factores psicosociales, cuidador familiar, impacto.

The impact on the quality of life of oncology patients and their family caregiver in the framework of the health-disease process

Abstract

The present investigation reveals the process of the experience of an oncological disease where an enormous physical, social, psychological, economic and labor impact is evident in the life of those who suffer from it, as well as the family caregiver. Therefore, the research sought to

understand the experience of changes in the quality of life of cancer patients and family caregivers within the framework of the health-disease process that reside in the city of Popayán-Cauca. From a qualitative approach and with a phenomenological research method, using instruments such as semi-structured interviews and focus groups with the participation of 5 cancer patients and 5 family caregivers, where it was identified through negative and positive experiences that both patients and caregivers present alterations in the quality of life determined by some affectations of psychosocial factors in the disease process. Concluding that suffering from an oncological disease and being in the accompaniment of it, significantly deteriorates the quality of life due to the fact that the factors that compose it have significant changes deteriorating the well-being of patients and caregivers.

Keywords: *Cancer, quality of life, psychosocial factors, family caregiver, impact.*

Línea de investigación

La presente investigación se encuentra inscrita en la línea de estudios del desarrollo humano y social, debido a que permitió la comprensión de las situaciones en las que se encuentra el individuo por su contexto social, donde emergen variables psicosociales que impactan en la calidad de vida, como lo es el proceso de una enfermedad oncológica, que altera las diferentes esferas sociales. Además de esto permitió conocer las irperspectivas subjetivas del contexto del paciente oncológico y del cuidador familiar, que se encuentran en un proceso constante de adaptación hacia nuevos cambios en su vida y donde presentan retos como el manejo de las crisis y problemáticas durante la enfermedad que afectan en la calidad de vida.

Por otro lado, la presente investigación se asocia con los campos temáticos de entorno salud, desde una perspectiva clínica y social, debido a que los cambios que se pueden asumir hacia la

adaptación de la enfermedad podrían generar alteraciones en el contexto y en el desarrollo de diferentes escenarios junto con las interacciones sociales, siendo esto no solo un reto para el paciente oncológico y los servidores hospitalarios que deben brindar una atención holística, sino también para sus cuidadores primarios como lo son sus familiares, que se encuentran en un contexto en el cual emergen diversas situaciones muy complejas y que pueden desencadenar afecciones psicológicas, considerando que al asumir un rol de cuidador se pueden ver implicados unos cambios en la vida social, laboral, económica, familiar y personal, que puede deteriorar las diferentes esferas sociales, conllevando al descuido de sus propias necesidades.

Índice de contenido

Línea de investigación,	3
Introducción,	5
Planteamiento del Problema,	5
Formulación del Problema,	9
Antecedentes,	9
Contextualización,	12
Justificación,	13
Objetivos,	15
Objetivo General,	15
Objetivos Específicos,	15
Referente Conceptual,	16

Metodología, 18

Enfoque, 18

Diseño de Investigación, 18

Técnicas e Instrumentos, 19

Entrevista Semiestructurada, 19

Grupos Focales, 20

Triangulación Analítica, 20

Participantes, 20

Criterios de Inclusión, 20

Criterios de inclusión paciente oncológico y cuidador familiar, 20

Criterios de Exclusión, 21

Criterios de exclusión paciente oncológico y cuidador familiar, 21

Procedimiento de Recolección y Análisis de Datos, 21

Etapas Previas, 22

Etapas Descriptivas, 22

Etapas Estructurales, 22

Aspectos Éticos, 23

Resultados, 31

Discusión, 51

Conclusión, 58

Recomendaciones, 59

Tabla 1, 24

Presupuesto, 24

Tabla 2, 24

Referencias Bibliográficas, 25

Índice de Anexos, 28

Índice de Tablas, 35

Introducción

La presente investigación buscó dar a conocer el impacto en la calidad de vida en el paciente oncológico y el cuidador familiar en el marco del proceso salud-enfermedad, contextualizando el hecho de que el cáncer es una enfermedad crónica que no afecta solamente a la persona que lo padece, sino al cuidador familiar, por lo tanto se abordó desde un enfoque cualitativo y con un método de investigación fenomenológico, el cual permitió enfatizar en los aspectos individuales y subjetivos basados en la experiencia y vivencia de la enfermedad. El interés nació principalmente en la singularidad de los pacientes oncológicos y su cuidador familiar, teniendo en cuenta que el cuidador familiar podría llegar a realizar mayores cambios en su estilo de vida, donde tendrá que adaptarse a un nuevo entorno y representar una tarea ardua en su rol de cuidador, sin embargo se recalca que cada proceso de la enfermedad es distinto y las variables psicosociales que impactan en la calidad de vida, actúan de formas diferentes, por lo tanto para mantener al margen la singularidad de la vivencia de la enfermedad se implementó como estrategias la entrevista semiestructurada y los grupos focales los cuales permitieron obtener respuestas sin ser estas estandarizadas, basadas en la experiencia, ayudando a comprender más exhaustivamente, ya que va dirigido hacia el contexto personal, influenciado por la parte emocional y situacional. Teniendo en cuenta lo anterior, la finalidad de esta investigación se enfocó en comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida del paciente oncológico y

del cuidador familiar en el marco del proceso de salud-enfermedad que residen en la ciudad de Popayán- Cauca.

Planteamiento del Problema

El cáncer es una problemática de salud pública, donde la persona que padece la enfermedad se ve afectada por un grupo de células denominadas “cancerígenas” que debilitan el cuerpo humano y afectan su funcionamiento. La situación epidemiológica de esta enfermedad es alarmante, tanto así que la organización mundial de la salud menciona que (OMS):

El cáncer es una de las causas principales de muerte en todo el mundo: casi 10 millones de fallecimientos en 2020. Ese año, los más comunes (en términos de nuevos casos de cáncer) fueron: de mama (2,26 millones de casos); pulmonar (2,21 millones de defunciones) colorrectal (1,93 millones de casos); de próstata (1,41 millones de casos); de piel (no melanoma) (1,20 millones de casos); gástrico (1,09 millones de casos). (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021, párr.2)

Las cifras de cáncer presentadas anteriormente al ser de manera global, la incidencia varía dependiendo del número de casos presentados en cada país en correlación con la población total.

Colombia presenta una alta incidencia y según los datos de la Cuenta De Alto Costo (CAC), se presenta un aumento. Se reportan 347.745 personas con algún tipo de cáncer frente al análisis realizado en el periodo del 2 de enero del 2019 al 1 de enero del 2020, dando un aumento de 42.893 casos nuevos en comparación con los datos del anterior periodo (Cuenta De Alto Costo [CAC], 2021). Teniendo en cuenta esto, es relevante mencionar que aún no se ha presentado un reporte de dominio público del periodo del 2021, por lo tanto se genera incertidumbre respecto a si se ha evidenciado o no, un aumento de casos.

Al existir un mayor número de casos, serán más los pacientes y cuidadores familiares que tendrán que reconstruir su calidad de vida, además, el riesgo de contraer esta enfermedad es principalmente en adultos. Por lo tanto se evidencia que los casos de cáncer en hombres y mujeres más frecuentes en Colombia en los últimos años son: cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, colon y recto, estómago, tiroides, próstata, pulmón, leucemia, con una incidencia del 52% y existe un índice del 35% sobre el fallecimientos en adultos entre los 65 años o menos (Secretaría de Salud del Cauca, 2018). Teniendo en cuenta esto, los adultos deberían de contar con mayor acompañamiento social y psicológico debido a que es fundamental proteger y apoyar la salud mental ya que situaciones como estas pueden generar estrés, desequilibrio en las emociones inclusive hasta algunos rasgos de depresión, además de esto también es importante para el afrontamiento y aceptación de situaciones que se pueden presentar como el padecer una enfermedad oncológica en estado terminal.

Después de conocer la incidencia del cáncer a nivel nacional, es importante dar relevancia a los casos a nivel local por medio de los reportes públicos. En el departamento del Cauca, en el año 2018 se evidenció un total de 1,521 casos en el cual 726 casos fueron en hombres y 795 en mujeres, siendo el cáncer de mama el más predominante en la región (Valencia et al., 2020). Frente a lo anterior, es relevante mencionar que las mujeres deberían de acceder a los servicios de salud de una forma equitativa, el servicios oncológicos, debido a que existe una mayor incidencia en esta población.

Teniendo en cuenta la relevancia que cobra la enfermedad del cáncer, es importante revisar la relación que tiene con la calidad de vida, la cual se vuelve un tema subjetivo, tanto para la persona que padece de la enfermedad como para el cuidador familiar, debido a que cada uno presenta diferentes modos de percibir la situación y cómo viven su día a día con un presente que

posiblemente no esperaban. Referente a esto Wanden et al. (2015) afirma que la calidad de vida hace referencia a aquellos aspectos que integran al ser humano, como lo son los factores psicosociales que dan un bienestar y una satisfacción, tanto a los individuos como a las sociedades. Es importante mencionar que las situaciones negativas hacen parte del proceso, donde emergen emociones que afectan los pensamientos y cómo vivir el presente, por lo tanto el apoyo social en el proceso de una enfermedad oncológica es fundamental, tanto para el que padece la enfermedad y el cuidador familiar.

Muchas veces se da mayor atención al paciente oncológico, pero la figura de cuidador familiar y el proceso de salud-enfermedad que este vivencia, también tienen implicaciones en la calidad de vida. Arredondo et al. (2020) plantea que las situaciones complejas que se viven en un cuidado de un paciente oncológico están más asociadas hacia el cuidador familiar, aunque en ocasiones no se hace relevancia a su labor, este dispone de su vida y deja a un lado sus propias necesidades con el fin de suplir las de su familiar, lo cual afecta su calidad de vida. Al generarse un impacto en la calidad de vida de los cuidadores por parte de situaciones propias del proceso salud-enfermedad, se podrían evidenciar afectaciones relacionadas con la salud por ejercer un mayor esfuerzo y dedicación.

Es importante recalcar que el tiempo que se dedica hacia el cuidado de otra persona, puede incidir en que se descuiden las propias necesidades y se genere un deterioro en la calidad de vida. Arredondo et al. (2020) manifiesta que los familiares que gastan más tiempo al día para cuidar a un familiar oncológico, evidencian afectaciones negativas sobre la calidad de vida, el bienestar emocional y el desempeño físico, debido a que es una labor constante que mantiene hacia su familiar que padece cáncer. Ser cuidador de un paciente oncológico puede ser visto como un

desafío, ya que esto conlleva a la carga de muchas responsabilidades que ejercer sobre su familiar y sobre su rol mismo como cuidador.

Al evidenciar los diferentes tipos de cáncer en adultos y la incidencia que tiene, es importante comprender el proceso externo que vincula a los cuidadores familiares desde la singularidad, debido a que cada proceso de enfermedad es distinto y la estandarización de calidad de vida deja a un lado aspectos que aún no se han profundizado, por lo tanto la presente investigación buscó comprender la experiencia del impacto que tiene la calidad de vida en el proceso de una enfermedad compleja como lo es el cáncer, en los pacientes oncológicos y los cuidadores familiares donde se pueden ver afectadas las diferentes esferas psicosociales que se encuentran dentro de la calidad de vida.

Formulación del Problema

¿De qué manera se ve impactada la calidad en el proceso salud-enfermedad del paciente oncológico y de su cuidador familiar que residen en la ciudad de Popayán ?

Antecedentes

Las investigaciones en torno a la temática de interés son escasas desde el enfoque cualitativo, sin embargo tienen una estrecha relación hacia la variable de calidad de vida. A continuación se exponen, teniendo en cuenta la estructura delimitada de la variable de calidad de vida y sus respectivas categorías psicosociales. Desde la variable calidad de vida en los pacientes oncológicos se encontró un estudio “Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica” del autor Castañeda H, 2015, donde busca correlacionar la variable de la calidad de vida y adherencia al tratamiento oncológico. Esto lo llevaron a cabo por medio de un estudio cuantitativo de corte transversal, donde utilizaron como instrumento la escala calidad de vida versión paciente, aplicada en 158 participantes. Evidenciando como

principales resultados, que el bienestar psicológico es el más afectado por la incidencia de la ansiedad y depresión, mientras que el bienestar físico es visto el menos afectado, sin embargo el 50% de los participantes manifiestan que los síntomas físicos más asociados a la afectación en la calidad de vida en el marco de la enfermedad, son el dolor y la fatiga. Concluyendo en este estudio, la pérdida o deterioro de la calidad de vida de los pacientes oncológicos, se encuentra más asociada hacia la enfermedad.

Así mismo, se sigue dando relevancia a la variable de calidad de vida en los pacientes oncológicos, por lo tanto se encontró el estudio “Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos” elaborado por Santos y García, 2021, con el objetivo de analizar la correlación que existe entre la percepción de la calidad de vida y la satisfacción del paciente en el cuidado paliativo, la presente investigación es de tipo descriptivo transversal, donde se aplicaron tres instrumentos los cuales fueron: la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), la versión In-Patient Satisfaction with Care Questionnaire (IN-PATSAT32) y la encuesta Evaluación de la Satisfacción de los Usuarios en Cuidados Paliativos (ESUCP) en 60 pacientes. Como resultados se encontró que existe una muy buena satisfacción de los pacientes en los cuidados paliativos, además no se evidencia diferencia entre la calidad de vida y variables sociodemográficas o clínicas como el sexo, edad ($p > 0.05$). Llegando a la conclusión que hay una mediana intensidad entre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.

Frente a lo expuesto anteriormente la calidad de vida en los pacientes oncológicos también tiene unas implicaciones en la satisfacción de la atención recibida, por lo tanto se evidencia el estudio “Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de

Zaragoza, España” elaborado por Hernandez et al, 2016. La presente investigación se centró en conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes oncológicos terminales que se encuentran en cuidados paliativos, también de esta manera conocer la influencia y la satisfacción de la asistencia sanitaria en la calidad de vida. Para esto llevaron a cabo un estudio descriptivo transversal implementando instrumentos de recolección de datos como la escala EORTC QLQ-C15-PAL y la escala EORTC INPATSAT aplicados a 47 pacientes oncológicos terminales. Visto lo anterior, como principales resultados se evidencia que en la escala EORTC QLQ-C15-PAL presenta una buena perspectiva de calidad de vida con una media de 51,77 donde las dimensiones físicas indican ser muy buenas con una media de 33,33 y la funcionalidad mental con una media de 51,44 siendo catalogada como buena. Frente a la escala EORTC INPATSAT se evidencia que los pacientes tienen una satisfacción media frente a la satisfacción con la asistencia recibida con un 57,78, sin embargo frente a la satisfacción general se evidencia una percepción muy buena con una media de 87. Para concluir frente a lo expuesto anteriormente, la calidad de vida de los pacientes oncológicos es percibida positiva y la satisfacción con la asistencia médica y sanitaria también tiene una relevancia positiva lo que incide en que no tiene una incidencia o relación con una mala calidad de vida.

Asociadas a la calidad de vida de los pacientes oncológicos, se encuentran inmersos los factores psicosociales, por lo tanto en el estudio “Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos”, elaborado por Pérez et al,2017, tuvo como objetivo describir la relación entre las variables sociodemográficas y clínicas, el apoyo y las estrategias de afrontamientos en los pacientes oncológicos. Para esto llevaron a cabo un estudio cuantitativo transversal, donde aplicaron la Escala Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) y el cuestionario MOS de Apoyo Social en

82 participantes. Por lo tanto en la EEC-M, los resultados al ser estandarizados en niveles alto, medio y bajo, se observa que: en el nivel más alto, se evidencia el refrenar el afrontamiento con un 57(69.5), el nivel medio siendo la espera con un 58(70.7) y por último siendo el nivel bajo la expresión emocional abierta con un 54(65.9). Llegando a la conclusión de que las variables sociodemográficas y clínicas están relacionadas con la percepción del apoyo social y las estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer, dando relevancia a la necesidad de crear programas de intervención psicológica en pacientes oncológicos.

De igual forma es importante abordar la calidad de vida en el cuidador familiar, por lo tanto un estudio, “Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos” por Arredondo et al, 2020, donde describe la calidad de vida y los factores que se relacionan a esta, utilizando en su investigación un enfoque cuantitativo de corte transversal. Para esto utilizó como instrumento, calidad de vida en enfermedades que amenazan la vida versión cuidador familiar en español (QOLLTI-F) en una muestra de 208 cuidadores colombianos, donde encontraron que la calidad de vida y la función del cuidador familiar tienen una relación estadísticamente significativa, con una $p < 0,05$. Teniendo en cuenta esto, concluyeron que al reconocer los resultados de las estadísticas entre estas variables, da la posibilidad de una apertura para la creación y el desarrollo de intervenciones para la mejora de la calidad de vida de los cuidadores de familiares que padecen de una enfermedad oncológica.

Así mismo, en el cuidador familiar también existen unos factores psicosociales que tienen unas implicaciones en la calidad de vida, por lo tanto en un estudio denominado, “características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes terminales en Montería, Colombia” por Amador et al, 2020, en el cual su objetivo fue analizar las características psicoafectivas y la sobrecarga en los cuidadores familiares por medio de un estudio descriptivo

transversal, utilizado como instrumento la escala de Zarit en 50 cuidadores, lo cual permitió evidenciar altos niveles de sobrecarga del 74%, donde las mujeres representan el 88% de los cuidadores familiares con un predominante miedo al futuro, ansiedad por factores económicos y depresión por falta de apoyo, por lo tanto concluye que el exceso de responsabilidades, la falta de apoyo de las instituciones inciden en la salud mental y la sobrecarga en el cuidador.

Continuando con la prevalencia de los factores psicosociales y la calidad de vida de los cuidadores familiares (CF), se evidencia el estudio “Calidad de vida, carga psicológica, necesidades y satisfacción durante la especialización cuidados paliativos hospitalarios en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado” por Ullrich et al, 2017. Donde busca investigar la calidad de vida, la carga psicológica, las necesidades insatisfechas y la satisfacción del cuidado en los cuidadores familiares que presentan un paciente oncológico avanzado en cuidados paliativos hospitalarios (SIPC) y probar la viabilidad y aceptación del cuestionario, por medio de un estudio cuantitativo. Como instrumentos de investigación se evidencia la escala calidad de vida (SF-8), angustia (DT), ansiedad (GAD-7), depresión (PHQ-9), necesidades de apoyo (FIN), resultado de cuidados paliativos (POS) y satisfacción con la atención (FAMCARE-2), aplicados a 51 cuidadores familiares. Visto lo anterior los resultados evidenciados corresponden a que en la calidad de vida y carga psicosocial, la calidad de vida de los CF(SF-8) se evidencia afectada en las subescalas, siendo más notoria en la escala de rol emocional y salud mental. Además de esto también se evidencia un malestar propio en el 96% de los CF referente a la tristeza, agotamiento por la angustia y el dolor (80-83%). En la escala (GAD-7) y cuestionario (PHQ-9) la depresión, la ansiedad moderada y severa fueron relevantes en un 43% y 42%, en cuando al (FIN) se evidenció en un 16,3 de 20 necesidades catalogadas como importantes, mientras que el 20% de las necesidades

estaban insatisfechas en el 50% de los CF, sin embargo se da relevancia que en la satisfacción del (FAMCARE-2) fue positiva en un 73,4 de 8,3. Frente a esto se concluye que los cuidadores familiares de pacientes oncológicos terminales pueden llegar a evidenciar una sobrecarga en los factores psicosociales principalmente en el ámbito psicológico por la angustia, ansiedad y depresión. También es relevante mencionar que la calidad de vida de estos cuidadores es observada como deficiente en comparación con la población normal.

Ahora bien, dando relevancia a la relación de la calidad de vida tanto del paciente oncológico y su cuidador familiar, se encontró un estudio denominado “sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos” por Arias et al,2021, donde busca describir las asociaciones entre las características y perfil del cuidador y el nivel de sobrecarga del cuidado con la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos que asistían a una institución de cuarto nivel de atención de la ciudad de Medellín-Colombia, por medio de un estudio cuantitativo descriptivo, correlacional de corte transversal. Como instrumento implementaron la encuesta de caracterización de la diada (GCPC-UN-D), la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit y la escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer en 62 cuidadores. Visto lo anterior, los resultados varían en cuanto a las dimensiones, principalmente en las de sobrecarga del cuidado y calidad de vida del cuidador, en esta se evidencia una correlación entre el nivel total de sobrecarga del cuidado y la salud física, psicológica, social y espiritual, en cuanto a lo psicológico la calidad de vida evidencia una correlación débil inversa con el impacto del cuidado mostrando que el 80% de los participantes manifestaron rasgos de ansiedad y un 82% de depresión, adicionalmente un 69% de los cuidadores presentó sobrecarga en el ámbito laboral. En el ámbito social, las relaciones interpersonales se pueden ver deficientes, el hecho de dedicar la mayoría de horas del

día al cuidado deja poco tiempo para las relaciones de amistad o de descanso siendo este un factor primordial para la salud del cuidador. En la parte física se evidencian correlaciones débiles e inversas con el impacto del cuidado, debido a que el hecho de que el cuidador dirija la mayor parte de su tiempo hacia actividades diarias del paciente puede generar un cansancio y un impacto en el desempeño de otros roles, llevando a un aumento del desgaste físico.

Ahora bien, dando relevancia a la relación de la calidad de vida tanto del paciente oncológico y su cuidador familiar, se encontró un estudio denominado "Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado" por Caqueo et al, 2013. donde establece la relación de ayuda y el impacto que tiene sobre los cuidadores primarios en la calidad de vida. Por medio de un estudio exploratorio descriptivo, correlacional, implementando como instrumentos la escala de la Evolución Funcional de la Terapia del Cáncer (FACT-G), el Cuestionario de Salud SF-36 y la Escala de Sobrecarga de Zarit en 34 pacientes con sus respectivos cuidadores. Visto lo anterior, desde el paciente oncológico se encontró que en el instrumento FACT-G) arrojó un puntaje global con una media de 60,0 y una desviación de 19,0 dando una perspectiva negativa hacia la calidad de vida, con respecto al SF-36 se observa que en la escala Estado Funcional arroja un rango bajo, en la Escala Bienestar arroja un rango normal, y por último, en la escala Evaluación General de la Salud arroja un rango alto de calidad de vida. Así mismo en la escala de Zarit la cual fue aplicada en los cuidadores familiares, se evidencia que "no hay sobrecarga". Sin embargo los cuidadores de pacientes en estadios más avanzados de la enfermedad presentan un leve grado de sobrecarga en las áreas física, social, psíquica y económica de su vida, llegando a la conclusión de que el deterioro en la calidad de vida de los pacientes oncológicos, influye en las dimensiones físicas y con respecto a los cuidadores familiares, estos se ven afectados por la sobrecarga de la cantidad

de horas que dedican al día. En cuanto a la dimensión espiritual, la vivencia de una persona que está cerca de la muerte, lo lleva a aferrarse a sus propias creencias religiosas, con el fin de comprender el sufrimiento que padece su familiar, permitiendo fortalecer la dimensión personal como cuidador familiar.

Concluyendo con la información planteada anteriormente, también es importante la relación de los factores psicosociales en el paciente oncológico y el cuidador familiar, por lo tanto se evidencia el estudio “Carga psicológica en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado al inicio de cuidados paliativos hospitalarios especializados”, por Oechsle et al, 2019, donde busca evaluar sistemáticamente los síntomas de angustia, depresión y ansiedad en la cohorte de cuidadores familiares de pacientes oncológicos que se encuentran en cuidados paliativos, donde los factores psicosociales se evidencian relevantes, ya que están asociados a las cargas mentales, físicas, sociales y económicas que pueden llevar a una sobrecarga del cuidador. Para esto llevó a cabo un estudio cuantitativo, prospectivo multicéntrico, donde se aplicó el Cuestionario Termómetro de Angustia (DT), Escala de Siete Ítems para el Trastorno de Ansiedad Generalizada (GAD-7), Escala de Nueve Ítems del Módulo de Depresión del Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9), Escala de Satisfacción del Cuidador Familiar con Cuidados Paliativos (FAMCARE-2), Escala de resultados de Cuidados Paliativos Integrados (IPOS), “Índice de Winkler” y la Escala OSLO-3-Items-Social-Support-Scale, aplicados a 232 cuidadores familiares. Frente a esto se pudo evidenciar que los síntomas de angustia se evidenciaban en un 95%, clínicamente es importante un mayor apoyo psicológico ya que también fue catalogada como una angustia severa en un 66% y de los problemas más incrementados fue la tristeza en un 91%, Posteriormente se logra evidenciar que la ausencia de síntomas de ansiedad fue de un 21% y síntomas depresivos de un 22% lo cual está relacionado con las mujeres con un nivel

socioeconómico bajo dando relevancia a las puntuaciones en el GAD-7 y PHQ-9 que marcan una tendencia a niveles de síntomas más altos. Para concluir, los cuidadores familiares evidencian un gran malestar psicológico por los síntomas de ansiedad y depresión, ya que varios de los factores sociodemográficos asociados a los psicosociales están relacionados con los servicios de atención que inciden en la carga mental de los cuidadores familiares, por lo tanto los profesionales del área de la salud deberían de brindar un mayor apoyo psicológico para esta población.

Contextualización

La presente investigación se abordó en un contexto particular a conveniencia donde se ven involucrados los pacientes oncológicos y los cuidadores familiares que están dentro del proceso salud-enfermedad inmerso en la calidad de vida, para esto se tuvo en cuenta el lugar en el que se llevará a cabo la investigación ubicada en la ciudad de Popayán-Cauca por medio de recursos electrónicos (TIC) vía Google Meet y telefónica. Como características relevantes sobre el contexto de los pacientes se menciona que, aunque estos sean contactados de forma particular también deben estar activos en un servicio de salud donde puedan recibir asistencia médica de cualquier tipo como radioterapia, quimioterapia y entre otros servicios que pueden ofrecer entidades de salud pública. Frente a esto es relevante mencionar que los pacientes oncológicos al recibir un servicio de salud público presentan unas características sociodemográficas y económicas similares, debido a que se encuentran en estratos entre 1, 2 y 3 donde algunos de estos contaban con una formación profesional, académica o laboral. Tanto pacientes oncológicos como sus cuidadores familiares se encuentran ubicados en zonas rurales y otros en zonas urbanas pero que aun así se encuentran dentro del perímetro de Popayán-cauca.

Los pacientes oncológicos son de sexo femenino a diferencia de sus cuidadores familiares que en su mayoría son de sexo masculino siendo esto a conveniencia recalcando que este estudio no

se centra solo en las mujeres sino en igualdad de sexo, ante esto los diagnosticos mas prevalentes en los pacientes oncolgicos son el cancer de mama y cuello uterino con metastasis, siendo esto relevante debido a que para el año 2018 el cancer mas prevalente en mujeres fue el de mama. Frente a esto el rango de edades prevalente en los pacientes oncológicos y cuidadores familiares que participan de forma voluntaria en la presente investigación oscila entre los 20-60 años de edad recalcando que las orientaciones religiosas que pueden manifestar los pacientes y cuidadores pueden ser muy arraigados a sus creencias independientemente de cuales sean siendo esto un factor inclusivo para la investigación.

Justificación

El presente estudio se orientó en comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida del paciente oncológico y del cuidador familiar en el marco del proceso de salud-enfermedad que residen en la ciudad de Popayán- Cauca, partiendo de la singularidad y entendiendo su vivencia lo que genera relevancia, debido a que muchos estudios se centran en generalizar la calidad de vida mediante escalas sin tener en cuenta que existen variables singulares, haciendo que cada proceso sea distinto Arias et al, 2020 plantea que dicha problemática afecta de diferentes formas tanto para el paciente oncológico y el cuidador familiar, por lo tanto evidencia que en el cuidador, puede verse que el proceso puede ser más complejo, ya que este puede generar un mayor esfuerzo desde lo emocional y lo físico conllevando a un mayor agotamiento, debido a que desempeña un rol continuo hacia los cuidados de su familiar, considerando que en ocasiones este cuenta con poca o ninguna preparación, lo que puede generar un impacto negativo en la calidad de vida, siendo la dimensión psicológica la más afectada, lo que según estudios el 74% de estos presentan depresión por la falta de apoyo y por los cambios que debe asumir. Por lo tanto la relevancia de este estudio se centra tanto en los pacientes oncológicos y los cuidadores

familiares, ya que es necesario conocer el impacto que ambos tienen en su calidad de vida por la situación que afrontan.

La conveniencia de este estudio parte de la singularidad, ya que al fijarse en las vivencias del proceso salud enfermedad se logra comprender de manera más exhaustiva las variables psicosociales que están siendo afectadas, siendo esto en la disciplina de la psicología de gran utilidad tanto para las dimensiones prácticas como teóricas, ya que aporta conocimientos partiendo de las experiencias, aspectos individuales y subjetivos, con la finalidad de comprender el impacto que tiene la calidad de vida de un paciente oncológico y de su cuidador familiar, quienes pueden necesitar de atención y ayuda, lo que podría generar cambios significativos frente a los procesos de salud-enfermedad y un mayor apoyo a las siguientes investigaciones.

Respecto a la novedad del trabajo se destaca que es un tema poco abordado desde el relato y la vivencia personal de quien padece de esta situación, lo que dará mayor privilegio de explorar más aspectos relacionados con la calidad de vida que hasta el momento no se han profundizado y que han quedado nombrados generando vacíos que son necesarios conocer para lograr comprender la situación real.

Finalmente este trabajo fue pertinente abordarlo debido a que al hablar de calidad de vida es importante entender la singularidad de la vivencia, la experiencia real, lo que conlleva a que se empiece a tener en cuenta desde el ámbito de la salud que los pacientes y los cuidadores familiares necesitan de una atención más prioritaria en cuestión de su calidad de vida, y que en próximas investigaciones se tenga en cuenta sobre los aspectos más complejos de la vida humana, ya que esta no se puede generalizar como se ha evidenciado hasta el momento, debido a que la calidad de vida es aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable, sin olvidar que

estos cuidadores familiares son y forman parte del proceso, recalcando que no son olvidados y que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

Objetivos

Objetivo General

Comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida del paciente oncológico y del cuidador familiar en el marco del proceso de salud-enfermedad que residen en la ciudad de Popayán- Cauca.

Objetivos Específicos

Conocer los factores psicosociales asociados a la calidad de vida del paciente oncológico y del cuidador familiar.

Describir la percepción en la calidad de vida del paciente oncológico y del cuidador familiar en el proceso salud-enfermedad.

Reconocer la relación entre el proceso de salud-enfermedad del paciente oncológico y del cuidador familiar, y la influencia en su calidad de vida.

Referente Conceptual

En el presente referente conceptual se acentúan las principales referencias teóricas que se ven enmarcada en la presente investigación, planteado desde ciertas dimensiones inicialmente sobre la definición del cáncer y la incidencia que tiene en la calidad de vida del paciente oncológico, de igual forma se da relevancia al cuidador familiar, donde en ambos emergen factores psicosociales que hacen que la calidad de vida presente un impacto.

Desde la antigüedad, una de las enfermedades que genera incertidumbre y temor a nivel mundial es el cáncer, donde las células empiezan a crecer sin control sobrepasando el número proporcional del cuerpo humano, por lo tanto, medios internacionales se encargan de definir las

enfermedades. El cáncer es la mutación de células anormales que crecen en el cuerpo sin una limitación, lo que hace que varios órganos se vean afectados, siendo esto un proceso denominado metástasis (OMS, 2021). Si bien es cierto, esta enfermedad hace que el organismo y el funcionamiento físico del paciente oncológico se vea afectado, pero también genera unas alteraciones y un impacto en su calidad de vida, lo que implica que cada paciente viva su proceso en torno a aspectos singulares que le ayudarán a propiciar su percepción de lo que es calidad de vida

La calidad de vida relacionada con salud, se encuentra inmersa en las acciones que puede tomar el paciente oncológico con el fin de fortalecer su tratamiento y por ende mejorar aspectos de la calidad de vida. Por lo tanto la calidad de vida relacionada con salud para el paciente oncológico, se mide por la valoración que hace sobre aquellos aspectos que inciden en su proceso de enfermedad y que por ende en distintas áreas de la calidad de vida, buscando siempre el bienestar de su salud (Ríos y Cruzat, 2015). Teniendo en cuenta la relevancia que tiene la calidad de vida relacionada con salud, es importante mencionar que de esta emergen muchos factores que influyen en el contexto social, aquel contexto donde se ve involucrado un cuidador.

Cabe destacar que hacia el cuidado de un paciente oncológico pueden haber varias personas que generan una ayuda en el proceso de la enfermedad, como lo son los médicos y enfermeros que brindan una atención holística, sin embargo se recalca que una de las figuras principales que se encarga de brindar apoyo, atención y cuidados en el proceso de la enfermedad es el cuidador familiar, por lo tanto Venegas (como se citó en Cruz y Ostiguín, 2011), afirma que el cuidador “Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometido” (p. 51). Al ser este una figura que se compromete en ayudar en las situaciones donde se manifiestan las crisis de la enfermedad,

brindar un apoyo emocional y suplir necesidades del paciente, este también puede presentar unas implicaciones y cambios en su calidad de vida.

Comprendiendo el papel que tiene el cuidador familiar y las implicaciones que tiene en el acompañamiento del paciente oncológico, la percepción acerca de calidad de vida, da relevancia hacia el hecho de que se vuelve un tema subjetivo, donde el bienestar es lo que se desea. Por lo tanto, Guerrero et al. (2016), plantea que la calidad de vida es la percepción subjetiva que tienen las personas con base a aspectos que generan un bienestar en la salud física y mental que propician una buena calidad de vida. Es importante resaltar que los aspectos mencionados anteriormente, se rigen por expectativas de proporcionar una mejor calidad de vida, sin embargo, al estar inmerso en una enfermedad como esta, las expectativas con base al bienestar individual pueden verse camufladas con el fin de ayudar al que necesita de apoyo, dejando las propias necesidades a un lado, repercutiendo así mismo en la cotidianidad del círculo familiar del paciente oncológico, de manera que se puede determinar que el compromiso adquirido por el cuidador disminuye en los diferentes factores psicosociales de este. Los factores psicosociales tienen unas implicaciones en la calidad de vida, lo cual hace que esta se vea impactada tanto en el paciente oncológico como en su cuidador familiar. Por lo tanto, Vicente y López (2018) plantean que los factores psicosociales son aquellos que generan un impacto en la enfermedad y por tanto en la salud de la población, siendo esto relevante por el esquema biopsicosocial que se ve enmarcado por los factores que lo componen como lo psicológico, lo social y lo biológico. Como conclusión la adhesión a una enfermedad como es el cáncer en la vida del paciente oncológico y su cuidador familiar, podría verse percibida como una transformación en el cual se reorganiza muchas cosas de su diario vivir.

Metodología

Enfoque

La presente investigación se abordó desde un enfoque cualitativo, que permitió describir, comprender e interpretar aquellas percepciones de las personas como un todo. Frente a esto, Casin et al. (2019), plantea que “La investigación cualitativa puede definirse como un tipo de investigación que cuenta con métodos y técnicas específicas, cuya finalidad es proporcionar una comprensión profunda del significado de las acciones de los hombres, sus actividades, motivaciones y valores” (p. 16). Aportando un punto de vista más completo en los resultados de la investigación y de esta manera obtener datos de la vida social del individuo profundos y enriquecedores.

Diseño de Investigación

El método que se llevó a cabo en esta investigación es de carácter fenomenológico, el cual permite describir y estudiar al hombre en los diversos contextos en los cuales se desarrollan sus experiencias. Por lo tanto Moreno (2014) plantea que la perspectiva fenomenológica consiste en comprender de manera singular la experiencia vivenciada de cada individuo y la relación que existe con su entorno. De esta manera se logró conocer la experiencia del cambio en la calidad de vida del paciente oncológico y su cuidador familiar, de una forma descriptiva, abarcando los conocimientos singulares que determinan en la temática, debido a que la forma de percibir la enfermedad y actuar ante ella es distinta, por ende es fundamental comprender la experiencia subjetiva y la vivencia dentro del marco del proceso salud-enfermedad.

Técnicas e Instrumentos

Para la obtención y recolección de la información, se utilizó la entrevista semiestructurada y grupos focales, y como técnica de análisis de datos se implementó la triangulación analítica.

Entrevista Semiestructurada

Frente a la temática que se logró abordar, la entrevista semiestructurada permitió obtener un mayor información por medio de relatos subjetivos sobre la calidad de vida del paciente oncológico y el cuidador familiar, siendo de carácter simbólico frente al objetivo de estudio de la investigación. Este es un instrumento de investigación cualitativa flexible, dinámico, en el cual se elaboran preguntas con anticipación que facilitan una mejor adaptación al individuo entrevistado y de esta manera poder obtener datos con mayor profundidad y precisión (Díaz et al., 2013). Teniendo en cuenta esto, la entrevista semiestructurada permitió obtener mayor información con respecto a la temática, sin tener respuestas estandarizadas, ayudando a generar un análisis más profundo, ya que va dirigidas hacia el contexto personal influenciado por la parte emocional y situacional.

Grupos Focales

Se implementa esta técnica por parte de las investigadoras donde se podrá profundizar en información acerca de las variables de investigación con las personas involucradas. Hamui y Varela (2013) afirma que es una técnica que posibilita una mayor interacción con los participantes por medio del habla, permitiendo captar aquella información experiencial que se evidencia en los relatos, siendo esto la percepción singular de su vivir. Esta técnica ayudará a consolidar las respuestas de los participantes con respecto a la anterior técnica, permitiendo lograr conclusiones más concretas.

Triangulación Analítica

La técnica que se emplea para analizar la información, es denominada triangulación analítica. Frente a esto, Aguilar y Barroso (2015) manifiestan que es una estrategia que permite realizar un

énfasis hacia las diferentes variables y referentes teóricos, para así de esta forma contrastar los datos relevantes que se evidencian en la investigación.

Participantes

Cinco adultos que se encuentren en la ciudad de Popayán, mayores de 18 años que presenten una enfermedad oncológica y que cuenten con un cuidador familiar primario. Con esto que ambos participantes tengan disponibilidad de tiempo y que acepten hacer parte de la investigación de forma voluntaria.

Criterios de Inclusión

Criterios de inclusión paciente oncológico y cuidador familiar

Dentro de los criterios de inclusión de los pacientes oncológicos se encuentran que sean mayores de 18 años, con un diagnóstico de cáncer con un tiempo mínimo de seis meses, así mismo que se encuentre de acuerdo con participar de forma voluntaria y lo exprese mediante el consentimiento informado para la participación del proyecto de la investigación

Dentro de los criterios de inclusión de los cuidadores familiares se encuentran que estén de acuerdo en participar de forma voluntaria en la investigación expresado mediante el consentimiento informado, este cuidador debe brindar un acompañamiento durante mínimo 6 meses en adelante, con un nivel de consanguinidad de primer y/o segundo grado, pareja con primer grado civil o un mínimo de un año de relación.

Criterios de Exclusión

Criterios de exclusión paciente oncológico y cuidador familiar

Dentro de los criterios de exclusión de los pacientes oncológicos se encuentran, que sean pacientes recuperados de enfermedades oncológicas, con deterioro del lenguaje como lo es la afasia y la disartria o con metástasis cerebral.

Dentro de los criterios de exclusión de los cuidadores familiares se encontraron que sean pacientes recuperados de enfermedades oncológicas, con un deterioro del lenguaje y la disartria, o con una metástasis cerebral.

Procedimiento de Recolección y Análisis de Datos

Dentro de la fenomenología se establecen unos pasos, los cuales se tuvieron en cuenta en el presente estudio de la siguiente forma, iniciando con definir el fenómeno de interés y el contexto de los participantes el cual consiste en conocer el impacto en la calidad de vida de los pacientes oncológicos y cuidadores familiares en el marco del proceso salud-enfermedad, pero para esto se pretende realizar un acercamiento a la población para que así de esta forma se pueda aplicar los instrumentos. Posterior a esto se consideró pertinente realizar un análisis de los datos proporcionados por el paciente oncológico y el cuidador familiar con base en sus experiencias, para que así finalmente se pueda generar un producto que enmarque los procesos de la investigación y así concluir con los resultados finales del proyecto.

Etapas Previa

Para la presente investigación se tuvo en cuenta la delimitación de las etapas que ayudarán a la construcción del presente estudio, por lo tanto en la etapa previa se pueden encontrar tres presupuestos importantes para la investigación los cuales son la calidad de vida, los pacientes oncológicos y los cuidadores familiares.

Etapa Descriptiva

La presente etapa tuvo en cuenta los siguientes pasos: El primer paso consiste en la selección de la técnica de entrevista semiestructurada, aplicada hacia los pacientes oncológicos y cuidadores familiares. El segundo paso consiste en la elaboración de la entrevista semiestructurada, la cual permitió obtener información de manera más exhaustiva, debido a que permite conocer la percepción singular y subjetiva acerca de la calidad de vida de los individuos que participan de forma voluntaria en la presente investigación. El tercer paso consistió en la elaboración y aplicación de la técnica grupos focales, debido a que al conocer previamente la percepción individual de los pacientes oncológicos y cuidadores familiares acerca del impacto que puede tener su calidad de vida, se logró profundizar con ambas poblaciones sobre posibles aspectos en común relacionados con los factores psicosociales que pueden hacer que la calidad de vida tenga un impacto en el marco del proceso salud-enfermedad.

Etapa Estructural

Como primer paso se realizó un análisis de la información que se obtenga por medio del discurso, evidenciado dentro de la transcripción de la entrevista semiestructurada y grupos focales de los pacientes oncológicos y cuidadores familiares. En segundo lugar se dio paso a las limitaciones de las unidades temáticas naturales al igual que en el tercer paso con la delimitación del tema central que agrupa a cada temática, por lo tanto se organizara la información adquirida de acuerdo a las variables principales por medio de la matriz de vaciado y triangulación analítica. Posteriormente se exponen los resultados encontrados en la investigación por medio de un lenguaje científico y técnico, con la finalidad de clarificar las categorías establecidas a mayor profundidad, teniendo en cuenta la singularidad y subjetividad de la información. Finalmente se logró dar paso a la integración de los temas centrales en una unidad descriptiva, al mismo tiempo

que todas las estructuras particulares en una general, ya que con esto podrá evidenciar la similitud de las variables agrupadas, teniendo en cuenta la subjetividad y singularidad que lo caracteriza.

Aspectos Éticos

En el marco de la presente investigación, es importante disponer de aspectos éticos que permitieron llevar a cabo el ejercicio con base a la honestidad y la transparencia, por lo tanto la presente se encuentra enmarcada en la resolución 8430 del ministerio de salud donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para llevar a cabo la investigación en salud y también la ley 1090 de 2006 expedida por el congreso de la república, donde se establece el reglamento del profesional de psicología, se dicta el Código Deontológico, Bioético y otras disposiciones. Teniendo en cuenta las reglamentaciones, este ejercicio se llevará a cabo por el acercamiento mediante la entrevista semiestructurada y los grupos focales, respetando la opinión, la dignidad y las creencias de las personas que se disponen de forma voluntaria a participar.

Además de esto la presente investigación implica para los participantes un nivel de riesgo mínimo, relacionado con la movilización de emociones en el marco de la aplicación de las técnicas, el cual puede ser mitigado por cualquiera de los investigadores a cargo del ejercicio, también es importante mencionar que en esta investigación no se dará ningún reconocimiento económico a los participantes, debido a que es un ejercicio voluntario siendo esto comprobado en el consentimiento informado, por lo tanto, existe el compromiso de que una vez finalice la investigación, se hará una devolución de la información comentando los resultados encontrados y finalizando con una socialización.

Resultados

El presente trabajo da a conocer las experiencias negativas y positivas a partir del impacto en la calidad de vida de los pacientes oncológicos y su cuidador familiar en el marco del proceso salud-enfermedad, en el primer capítulo se explicarán las experiencias negativas de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares con las respectivas categorías y subcategorías que lo conforman; y en el segundo capítulo se encuentran las experiencias positivas de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares con sus categorías y subcategorías correspondientes.

Capítulo I: Experiencias negativas en la calidad de vida en los pacientes oncológicos y cuidadores familiares en el proceso salud- enfermedad.

Este capítulo hace referencia a las experiencias negativas que hicieron parte del proceso salud-enfermedad de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares, aquellos elementos negativos que se atribuyen a unas categorías que impactan de manera subjetiva en la calidad de vida de cada participante.

Experiencias negativas en pacientes oncológicos.

En el proceso de una enfermedad oncológica, existen experiencias relacionadas con los servicios de atención, por lo tanto los pacientes oncológicos pueden presentar diversas **complicaciones en la enfermedad y sus tratamientos** la cual se convierte en una **subcategoría** relevante en la experiencia de la enfermedad oncológica, debido a que en el proceso salud-enfermedad, los pacientes oncológicos han manifestado presentar diversas complicaciones en cuanto a la adaptación de los tratamientos como lo son las quimioterapias y radioterapias, a causa de que existe un desconocimiento ante los tratamientos y cómo funcionan en su cuerpo, además de esta se evidencian otras complicaciones en cuanto al consumo correcto de medicamentos, debido a que no reciben información adecuada sobre la forma de consumirlos lo cual puede ser riesgoso para su recuperación y esto se evidencia frecuentemente por la falta de

agilidad en la asignación de consultas médicas, ya que este es el espacio ideal en el que además de recibir un seguimiento de la enfermedad también es un espacio para aclarar y explicar las dudas que puedan manifestar los pacientes, por lo tanto, en la presente investigación se evidencia que en algunos pacientes hubo ausencia de asesoramiento médico lo que llevó a dificultar en algunos casos la enfermedad oncológica. Frente a esto se evidencia el relato de uno de los pacientes oncológicos.

Paciente 05 entrevista semi estructurada: No me querían dar el medicamento entonces pues ya se me iba terminando y usted sabe que los medicamentos son caros y yo sé que la EPS los cubre porque la otra vez me los cubrió y hasta más entonces no me los querían dar que no que vaya, ya que venga acá, último pues mi hijo me los tuvo que comprar una caja porque uno tiene que tomar eso y eso me parece malo porque pues imagínese le mandan un medicamento de 12 horas y toca tomarlo constante y ahora que no lo dan tienen que esperar imagínese pues me parece malo a mí porque sabiendo que tengo cáncer y se me complicó lo de la trombosis afeitándome más la pierna eso está mal y pues hacer unas filas largas por eso los medicamentos uno se va a las 7:35 sin desayunar y pues para las radioterapias para mirar lo de la pierna y pues que ya son las dos y uno sigue sin comer, a veces hasta las 2 de la mañana y que por solo un medicamento era espere y yo enferma eso está muy mal.

Frente a lo expuesto anteriormente, muchas de las complicaciones en la enfermedad y sus tratamientos se deben a causa del **desconocimiento de la enfermedad**, la cual se vuelve otra **subcategoría** dentro de las experiencias negativas en los pacientes oncológicos, debido a que al no estar informados en cuanto a lo que es la enfermedad, sus riesgos, cómo funcionan los tratamientos y cómo consumir los medicamentos puede llevar a riesgos mayores como el empeoramiento progresivo de la enfermedad, además de esto también se atribuye que al ser una

enfermedad que está arraigada a lo que socialmente relacionan con muerte, muchos pacientes al ser diagnosticados y no recibir información sobre esta puede conllevar al temor y a una perspectiva negativa en cuanto a la recuperación. A continuación se expone un relato de uno de los pacientes oncológicos.

Paciente 01 entrevista semi estructurada: en un principio sí porque uno cuando le dicen que tiene una enfermedad tiene miedo porque a uno la gente le dice muchas cosas, como se va a morir, va a sufrir y esas cosas así, pero ahora ya casi no porque yo misma estoy vivenciando mi enfermedad y es muy diferente a todo lo que me decía la gente y aunque sí ha sido duro con la ayuda de Dios he estado mejorando poco a poco.

Frente a lo expresado anteriormente, es relevante mencionar que entre otras experiencias negativas que presentaron algunos pacientes oncológicos, se encuentra la **subcategoría experiencias relacionadas con la mala atención del personal de salud**, las cuales generaron un impacto negativo en los pacientes oncológicos, donde se evidencia una deficiencia en la atención prioritaria generando una insatisfacción en algunos pacientes oncológicos. Esta es una de las problemáticas principales que llegaron a presentar, puesto a que dentro de la enfermedad pueden llegar a surgir múltiples complicaciones que de no ser atendidas a tiempo y con el especialista adecuado puede llegar a agravar la enfermedad y afectar en la vida del paciente. Frente a esto se expone el relato de un paciente oncológico.

Paciente 04 entrevista semi estructurada: La problemática de los servicios de atención en un inicio, pues porque uno está pagando un servicio médico porque no es gratuito ¿porque tiene que atender al paciente de esa forma?, si la persona está enferma y uno lleva su historia médica ellos saben en esa plataforma que se necesita prioridad. Porque todo lo que se requería

decía prioridad y con ellos allá tocaba esperar una semana 8 días que pasarán un mes y no daban respuesta. ¿que tocaba hacer? o ¿qué le tocaba hacer a mis hijas?.

Frente a lo expuesto anteriormente la experiencia negativa en cuanto a la mala atención del personal de salud, se puede dar a causa de la subcategoría **falta agilidad del servicio de salud** la cual se vuelve otra experiencia negativa en los pacientes oncológicos, esta categoría hace referencia a que la falta de agilidad hacia los procedimientos a los cuales se deben de someter los pacientes determina en los resultados y en la recuperación de los mismos, debido a que si no se brinda un servicio íntegro, óptimo y prioritario, la enfermedad puede empeorar progresivamente y esto debido a que no se brinda la atención necesaria hacia los pacientes oncológicos. Frente a esto se expone el relato de un paciente oncológico.

Paciente 02 entrevista grupo focal: Lo más problemático fue la EPS que inicialmente tuve porque a pesar de que se paga mensualmente la salud colocaban demasiados inconvenientes, cambios de códigos, no llegaban a tiempo cuando uno autorizaba algo que requería, los medicamentos siempre han sido costosos eso sería inicialmente lo que marcó.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente para los pacientes oncológicos la la **subcategoría incertidumbre hacia la enfermedad** hace parte de una experiencia negativa en el proceso salud enfermedad, debido a que el padecer una enfermedad oncológica se vuelve complejo poder predecir lo que sucederá en un futuro en cuestión de su recuperación y si va a mejorar, si los tratamientos serán efectivos en su cuerpo y también esta incertidumbre se puede ver provocada por la mala experiencia en otras áreas como las mencionadas anteriormente, sin embargo, cabe resaltar que esta incertidumbre se rige más a nivel emocional en cuestión del temor que se le genera al saber que padecen de cáncer, a continuación se expone un relato de uno de los pacientes oncológicos.

Paciente 01 entrevista semi estructurada: Pues como le decía la tristeza, el miedo de saber que va a pasarle a uno después , pues como uno nunca casi se ha enfermado y pues como tampoco va al médico porque uno solo va cuando siente dolores muy fuertes y uno no se preocupa y pues la gente dice que es una enfermedad que no se curar y eso lo asusta a uno.

Paciente 02 entrevista semi estructurada: Uno se agarra pensar si uno va a superar eso, sí va a quedar bien Sí todo el tiempo tengo que Quedarme así que ya no puedo hacer las cosas que hacía antes pues esos son pues como los pensamientos que yo tengo.

Frente a lo expuesto anteriormente, la incertidumbre hacia la enfermedad impacta en la percepción que se tenga sobre el futuro, debido a los cambios que se deben de asumir y los riesgos que hay dentro de la enfermedad. El desconocimiento de los pacientes sobre la enfermedad que padecen genera incertidumbre, pero también cabe resaltar que esta incertidumbre genera unas emocionalidades durante el proceso, como lo son **las emocionalidades negativas hacia el cambio físico**, esta **subcategoría** es importante debido a que en la enfermedad oncológica los pacientes se ven sometidos a tratamientos, los cuales afectan las células del cuerpo trayendo como consecuencia la pérdida parcial del cabello durante los procedimientos como la quimioterapia, por lo tanto, se evidenció que en algunos pacientes esto genera unas emociones negativas frente al cambio físico. Es relevante recalcar que la imagen de sí mismo es un factor relevante en la vida de las personas, lo que genera autoconfianza, libre desarrollo de la personalidad, fortalece la autoestima, pero el padecer de esta enfermedad y someterse a este tipo de tratamientos los aspectos mencionados anteriormente se pueden ver deficientes en ellos y pueden afectar inclusive su percepción e imagen de ellos mismos. A continuación se expone el relato de un paciente oncológico.

Paciente 01 entrevista semi estructurada: Casi no salgo porque se me cayó el cabello, se me cayó todo entonces pues si voy algunas partes, pero casi a todas no. Yo antes siempre salía, pero ahora no porque para salir con la cabeza destapada se ve como raro porque uno no es acostumbrado así y entonces casi no me gusta salir mucho. Pues yo no tenía ni idea de que se me iba a caer el cabello, no me explicaron el procedimiento, sino que cuando ya yo fui a las quimios fue donde con las otras compañeras, ellas me decían que a la segunda terapia se te empieza a caer el cabello y verdad, y como que me asuste porque a mí no me ha gustado cortarme el cabello.

Frente a lo expuesto anteriormente, es evidente que el padecer de una enfermedad oncológica tiene implicaciones en la calidad de vida, por lo tanto, otra **subcategoría** importante de mencionar es la **deficiencia en la actividad cotidiana** que algunos de los pacientes pueden presentar por padecer esta enfermedad, debido a que los roles y su desempeño cotidiano, tiene unas variaciones debido a su condición que les dificulta desarrollarse de igual forma como lo hacían antes, como por ejemplo realizar deportes, también desarrollarse en las actividades diarias como el trabajo. A continuación se exponen relatos de algunos pacientes.

Paciente 02 entrevista semi estructurada: Yo también jugaba fútbol y a causa de la cirugía tuve que dejarlo, porque el corazón, me empieza a latir a mil, entonces pues hasta que no me hagan los exámenes bien del corazón no puedo hacer ningún ejercicio fuerte, la única actividad que hago fuera del estudio es ir a la iglesia porque pertenezco a la comunidad

paciente 04 entrevista semi estructurada: Pues yo digo que al estar con esta enfermedad yo no puedo ir a trabajar hacer las cosas como los hacía antes cuando estaba viniendo en eso sí lo afecta uno porque yo me pongo a pensar que uno no poder trabajar para ayudar a la parte económica para la casa y todo y al rato yo me pongo a pensar eso Porque yo antes le ayudaba

a mi esposo a trabajar en la finca y cuando había trabajitos por ahí o en alguna casa de familia haciendo aseo.

Paciente 02 entrevista semi estructurada: porque yo ya no hago las mismas cosas que hacía antes, por lo menos antes tenía muchísimas ganas, pero ahora me dan una crisis, entonces no quiero salir de no quiero comer, no quiero hacer muchas cosas, pues a veces ni ver el computador, ni estudiar, ni hablar con nadie, entonces, eso sí afectó mi calidad de vida, porque ya prácticamente yo estaba aquí encerrada en un cuarto sin hacer nada.

Frente a lo expuesto anteriormente, es evidente que la enfermedad oncológica genera unos cambios en la vida cotidiana, entre ellos los **cambios de roles**, el cual se vuelve **subcategoría** importante debido a que el desempeño diario de los pacientes tiene unas modificaciones en su quehacer y la forma de hacerlo que por su condición dejan de realizarlo con el fin de cuidar su salud. A continuación se expone el relato de un paciente oncológico.

Paciente 01 entrevista semi estructurada: Pues lo más difícil ha sido en cuestión de la cocina porque en la casa viven mis dos hijos y mi esposo, todos hombres y pues ellos no saben cocinar sino pues trabajar, porque pues yo era la que me encargaba de todo los quehaceres de la casa y ahora con esta situación yo no puedo hacer todas las cosas que hacía antes

Frente a lo mencionado anteriormente dando relevancia a estas experiencias que han presentado los pacientes oncológicos en el proceso salud enfermedad se evidencian que existen unos **factores determinantes en el proceso de la enfermedad oncológica siendo una categoría** que engloba los factores psicosociales que han tenido unos cambios y unas implicaciones que al final impactan en su calidad de vida, por lo tanto, se inicia mencionando que uno de las **subcategorías principales es el factor psicológico** como determinante en la recuperación debido a que los pacientes oncológicos al vivir con constante preocupación,

incertidumbre y estrés en cuanto al futuro de su enfermedad y su recuperación afecta en su salud mental, también se evidencia que existen otros factores que generan un impacto en lo psicológico como lo son lo económico, social y laboral haciendo que la salud mental genere un deterioro manifestándose con una sintomatología de cansancio físico, estado depresivo.

Paciente 02 entrevista semi estructurada: Pues yo digo que el factor psicológico para mí influyó mucho en eso, porque es que a mí me ha deteriorado muchísimo la enfermedad, o sea, físicamente no, eso es lo chistoso, porque físicamente lo único que se me ha hecho es caer en el cabello y la cara demacrada, pero de resto, o sea, eh. Me deprimí muchísimo, pues intenté atender contra mi vida y son cosas que no volvería a hacer. Pero hay momentos en que uno se siente tan desesperado que uno no sabe qué hacer, qué. Que no sé lo que podría pensar bobadas Pero después de ahí empecé con un psicólogo y con psiquiatra.

Paciente 02 grupo focal: En lo psicológico yo creo que ha sido bastante difícil como aceptarlo todo porque yo siempre me preguntó ¿Porque a mí? que si no estuviera enferma pudiera hacer más cosas.

Paciente 03 grupo focal : En lo psicológico pues uno se preocupa cómo le digo yo Siempre me pregunto de dónde voy a sacar para viajar y mantengo con esa preocupación todo esto afecta mi calidad de vida porque uno no está con esa tranquilidad uno no puede estar bien.

Cómo se ha podido observar el factor psicológico es un determinante en la enfermedad, pero también es importante recalcar que otra subcategoría ligada a este es el cuestionamiento que los pacientes tienen hacia la enfermedad debido a que muchos de los pacientes posiblemente no se esperaban recibir un diagnóstico oncológico, o se podrían preguntar por qué yo padezco de esto, ese cuestionamiento de la enfermedad genera una emocionalidad como la rabia, el temor que

conlleven hacia un estrés por saber en qué terminará su enfermedad y el cuestionarse ellos mismos hacia el por qué padecen de la enfermedad. A continuación se expone el relato de algunos de los pacientes oncológicos.

Paciente 03 entrevista semi estructurada: Es como uno dice por qué sí uno en la vida no ha sido malo entonces no dice ay qué jartera prefiero morir cosas así.

Paciente 04 entrevista semi estructurada: Claro sí en eso sí hay veces que no es constante pero a veces me da tristeza yo digo ¿porque esto? y por eso yo estar sola yo también me preocupo y me da nostalgia y en cuando primero yo dije yo no quisiera volver a ir porque me daba muy duro, sí yo hay veces me mantengo como con mucha tristeza pero pues hay que soportar.

Cómo se ha podido observar el factor psicológico es uno de los determinantes principales en el proceso salud enfermedad, pero también existen otros factores determinantes como lo es la **subcategoría del factor laboral** que afecta muchos pacientes en su desempeño y rol diario debido a que su condición ha conllevado a que varios de los pacientes pierdan sus trabajos o renuncien, al verse afectada la parte laboral otros **factores como lo económico** también puede tener unas afectaciones debido a que la ausencia de éste o su escasez impactan directamente en sus necesidades personales, básicas y en algunos tratamientos, ya que muchos de ellos han manifestado que el factor económico si es incidente en su proceso salud-enfermedad porque sin este es difícil acceder a los medicamentos, por la falta de agilidad de los servicios de salud que en muchas ocasiones son ausentes en la prestación de servicios como la entrega de medicamentos oportunos, por el hecho de que muchos pacientes requieren medicamentos que deben de ser prioritarios diariamente. Por lo tanto, frente a lo expuesto anteriormente, la ausencia de la subcategoría del factor laboral y el factor económico en algunos pacientes conlleva a la

preocupación y estrés constante a causa de estos recursos que dificultan su calidad de vida. A continuación se exponen los relatos de algunos de los pacientes al respecto de ambos factores.

Paciente 04 entrevista semi estructurada: “Si claro desde la parte laboral ya que me generaba estrés por mucha carga que la empresa ni siquiera de agradece, sin embargo he tratado de ir superando poco a poco porque el estrés hay que saberlo dominar porque es otra de las enfermedades que le exponen a uno la vida pero he tratado de mejorar esa situación”.

Paciente 01 entrevista semi estructurada : “Pues la parte económica porque tener esta enfermedad es complicado porque se necesita de mucho dinero, dinero para transporte, para tratamientos, para lo de la alimentación y uno a veces no tiene y aparte de eso la atención hacia uno como paciente porque a mí se demoran para atenderme y uno enfermo y más esa demora para todo los exámenes que le hacen y eso es mucho tiempo por eso a mi se me rego esa enfermedad a otras partes”.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, otro de los factores determinantes en el proceso salud enfermedad, es la **subcategoría del factor social**, esta presenta una incidencia relevante en los pacientes oncológicos que participaron en la presente investigación, ya que manifiestan que muchas de sus relaciones sociales se han visto afectadas por los cambios que han tenido que hacer en su vida, en su rol y desempeño diario, donde algunos pacientes manifiestan una postura negativa debido a que en el transcurso de la enfermedad sus relaciones sociales no fueron mayormente positivas, debido a que muchos manifestaron sentirse dolor o han sentido que no han recibido el apoyo por sus amigos o allegados cercanos.

paciente 03 entrevista semi estructurada: “También en la parte de las relaciones sociales como lo son los amigos que uno piensa que son buenos amigos y en realidad no lo son porque a veces se alegran de que a uno le haya pasado eso y no se da cuenta de quiénes son

los amigos cuando uno se encuentra en las buenas y en las malas pero pues eso prácticamente afectó, yo pensé que era mi amiga y tal cosa, entonces se queda contando en la palma de sus manos con cuántos amigos verdaderos se queda.”

Teniendo en cuenta lo anterior las diferentes categorías y subcategorías incidentes en la experiencia de los pacientes oncológicos durante el proceso salud enfermedad, se evidencia que lo expresado anteriormente se adjunta a la **categoría de calidad de vida**, donde que muchos pacientes manifiestan no gozan de buena calidad de vida a causa de factores como lo son lo psicológico, lo económico, lo laboral y social que llegan a volverse determinantes en la enfermedad. Por otro lado, la calidad de vida de estas personas se rige con base en los múltiples cambios y alteraciones a comparación de su vida anterior, por lo tanto, su vida cotidiana, su rol y desempeño sufren unos cambios donde el proceso de adaptación suele ser un poco complejo. Como resultado, la calidad de vida de los pacientes oncológicos mayormente se evidencia deficiente, esclareciendo que cada experiencia es singular, donde algunos pacientes llegan a comparar su calidad de vida como “mala” en comparación de una persona que no padece de una enfermedad oncológica.

Paciente 02 entrevista semi estructurada: “Pero pues una persona que pasa por una situación de estas no tiene una calidad de vida buena, porque la enfermedad de por sí, es muy dolorosa para cualquier tipo de persona, porque cualquier persona va a pasar por radio por quimio, por cualquier cosa, entonces no se , siempre va a dejar la calidad de vida de uno mal porque ya la persona que yo era antes ya no está, ya esa persona ya no puede hacer la misma actividad física. Esto no es vida para nadie”.

Paciente 05 entrevista semi estructurada: “En mi calidad de vida pues me parece que algo como pesado porque decir bueno esta mujer está enferma que se le ofrece usted cómo se siente

cierto pero pues como ellos será por el trabajo que salen y dejan pues todo así pues yo trato de entenderlo de qué a veces llegan cansados y todo eso ellos dicen pues ahí es que me duele la cintura tal cosa yo le digo que me duele eso y pues me siento cansada y pues pareciera que no importara,

Paciente 01 grupo focal: la calidad de vida de uno baja

Experiencias negativas en cuidadores familiares

Una de las experiencias negativas de los cuidadores familiares en el proceso de la enfermedad de los pacientes oncológicos están relacionados con la **categoría cambio de roles**, ya que cuando un familiar padece de una enfermedad oncológica, todos en el núcleo familiar deben asumir nuevas funciones y responsabilidades, considerando que la enfermedad es degenerativa generando en el paciente oncológico una sensación de cansancio incluso la imposibilidad de realizar sus quehaceres de una manera normal en sus labores diarias, lo que conlleva a un cambio de roles en su hogar, por lo tanto, el cuidador tendrá que dedicar horas extra al cuidado de su familiar oncológico, teniendo en cuenta que estas responsabilidades añadidas pueden llegar a ser abrumadoras, como lo mencionaba uno de los cuidadores familiares dentro de su discurso.

Cuidador 02 entrevista semiestructurada: “Cuando estaba diagnosticada nos cambió la vida, como en la casa éramos puros hombres nos tocaba cocinar hacer aseo hacer de todas las labores de la casa nos tocaba turnarnos y pues si ahí si nos cambió la vida bastante”.

De igual manera, cuando se presentan situaciones como la presencia de una enfermedad oncológica uno de los pensamientos de los cuidadores familiares tiene que ver con la **categoría relacionada con la incertidumbre en cuanto a la enfermedad**, ya que cuando la persona enferma, los cuidadores familiares se sumergen en diversas preguntas sin respuesta, que surgen respecto al diagnóstico, a las consecuencias que pueden conllevar los tratamientos y muchas

veces tienen temor a la muerte de este paciente oncológico, generando en los cuidadores cierto malestar dado que al desconocer la enfermedad no saben que le pueda deparar en un futuro cuando la enfermedad se encuentre en una etapa final inclusive hasta el propio temor a la muerte.

Por lo tanto, la situación del cuidador familiar de una persona que padece de cáncer, al asumir el acompañamiento del proceso de la enfermedad, se ve enfrentado a nuevos retos, y en ocasiones, puede traer una disminución en la calidad de vida de estos cuidadores familiares porque no es la misma que gozaba anteriormente debido a las responsabilidades que tiene en cuanto al cuidado durante el proceso de la enfermedad del paciente oncológico. Cómo lo mencionaba un cuidador.

Cuidador familiar 01 entrevista semiestructurada: "En cuanto mi calidad de vida si lo afectó un poco porque al estar muy pendiente de ella o no descuida la vida propia a veces cuestiones de trabajo o de tiempo libre que no pudiera dedicar a otras cosas siempre se lo absorbe el cuidado de ella pero uno siempre lo hace con todo gusto".

Cuidador 02 entrevista semiestructurada: "La salud física por qué yo creía porque ha sido más constante porque una vez trasnocha le toca estar trabajando hasta 9:10 y madrugar para levantarse a las 4 o 5 de la mañana y pues todos los días siempre es un poco complejo ese sentido puede ser inclusive agotador y la salud mental también por el cansancio".

También se evidencia la **categoría de factores determinantes en el proceso de la salud-enfermedad** donde emerge la **subcategoría del factor laboral**, que se ha visto afectado ya que el cuidador tendrá que disponer de la mayor parte de su tiempo, dejando de lado sus propias necesidades personales y demás esferas sociales que hacen parte de su vida laboral. Cómo lo mencionan algunos cuidadores haciendo referencia a los diversos cambios a los cuales se vieron sometidos en el proceso del cuidado del paciente oncológico.

Cuidador 04 entrevista semiestructurada: “Ha cambiado harto la situación sobre todo en la parte laboral porque siempre ha sido difícil porque casi no hay economía bien buena siempre está durito pues a mí siempre me toca salir a trabajar porque por acá siempre está difícil conseguir trabajo y ahora se complica porque a veces no puedo dejar sola mucho a mi esposa”.

Teniendo en cuenta lo anterior, existe otra implicaciones que afecta en el cuidador familiar como lo es la **subcategoría del factor psicológico**, ya que estos cuidadores pueden sentir angustia, sobre todo en el momento del diagnóstico de su familiar, pues no es fácil adaptarse a los cambios que generan las enfermedades oncológicas, inicialmente porque es considerada como una enfermedad mortal y esto desencadena en los cuidadores emociones como el miedo y el cuestionamiento de la enfermedad, cansancio físico inclusive sentimientos de irritabilidad frente al porqué su familiar padece de esta enfermedad oncológica. Algunos fragmentos de los cuidadores frente a su estado psicológico fueron.

Cuidador 02 entrevista semiestructurada: “¿Será que se cura? ¿será curan? Cuánto va a durar un tratamiento?”

Cuidador 04 entrevista semiestructurada: “Parte psicológica eso le cambia mucho a uno, a veces uno tiene la sensación de no saber qué hacer pues desde que surge lo de la pandemia y la enfermedad de ella siempre todo se junta y es más duro y hay momentos de tristeza no hemos tenido casi tiempos de descanso la mente no para da duro eso la verdad bastante diría yo, y pues esos cambios tan relacionados cansancio a uno le quitan el sueño y y pues eso es difícil”.

Dentro de los factores psicosociales, también encontramos la **subcategoría de factor económico** como determinante en la enfermedad ante las necesidades que presenta el paciente

oncológico y que afecta en la calidad de vida de este y de su cuidador familiar, porque la enfermedad genera unos altos costos médicos, en el cual los cuidadores familiares deben suplir los costosos tratamientos, las intervenciones a las cuales deben asistir los pacientes como la quimioterapia o radioterapia, y no siendo poco en ocasiones se presentan una pérdida de ingresos que se deriva de la baja laboral de los cuidadores en el proceso de enfermedad de su paciente oncológico. A continuación cuidadores manifiestan.

Cuidador 01 entrevista semiestructurada : “Pues la parte económica porque a veces hay muchos gastos, no claro eso ha sido como el mayor obstáculo porque a veces uno no puede disponer todo para lo de valentina pero yo la ayudo a ella en la mayoría de lo que ella necesita y cuando no yo le digo a ella que pida prestado y yo después le devuelvo esa plata”.

Cuidador 04 entrevista semiestructurada: “Eso pues me preocupa por la situación que a veces es duro para uno porque a veces no hay Hay plata para sus medicamentos no tiene trabajo uno hay para el diario y eso me preocupa mucho para el futuro de mi esposa para uno siempre es duro claro y pues más eso la jornada laboral siempre es difícil es complicado y ahora pues me toca siempre duro porque me toca a veces ir por allá a trabajar se queda sola acá, a veces le toca ir sola a las clínicas, para uno siempre ha sido a veces bastante complicada la situación”.

Por último se evidencio la **categoría de reacción frente al diagnóstico del paciente oncológico**, ya que es una situación inesperada por los cuidadores familiares causando preocupación sobre la supervivencia frente a esta enfermedad y se ve en la **subcategoría de necesidad de una capacitación acerca del manejo oncológico** siendo este de vital importancia, porque muchas veces una de las problemáticas principales hacia el manejo de un paciente oncológico es la poca o ninguna preparación sobre el cómo ayudar en estas situaciones, por lo

tanto, recibir un acompañamiento y asesoramiento sobre estos temas se vuelve una necesidad primordial para los cuidadores familiares y la comunidad, ya que, por el contrario, no existe este asesoramiento de la enfermedad hacia el cuidador puede causar cierto grado desinterés hacia la misma y a las posibles consecuencias, dando a entender que el mismo hecho de no conocer la enfermedad, los cuidadores no se percatan de que los pacientes oncológicos pierden la mayoría de las funciones. A continuación se evidencia un fragmento de un cuidador relacionado con la importancia de la capacitación de la enfermedad.

Cuidador 04 entrevista semiestructurada: “Sí claro me parece que si es necesario una capacitación porque eso también yo lo pensaba pero pues no también se pone a ver como aprende”.

Capítulo II: Experiencias positivas en la calidad de vida en los pacientes oncológicos y cuidadores familiares en el proceso salud- enfermedad.

Experiencias positivas en pacientes oncológicos

Este capítulo hace referencia a las experiencias positivas que hicieron parte del proceso salud-enfermedad de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares, aquellos elementos positivos que se atribuyen a unas categorías y subcategorías que impactan de manera subjetiva en la calidad de vida de cada participante. Siendo el proceso de asimilación de la enfermedad un crecimiento para los pacientes oncológicos en situaciones adversas le permiten generar cambios profundos en la visión de sí mismos, con los demás y el contexto en el cual se encuentran, logrando encontrar un sentido a su vida. Siendo su enfermedad considerada como grave, los pacientes tienen la capacidad para continuar disfrutando de su día a día a pesar de los altos grados de dolor o cansancio causado por la enfermedad y esto es gracias a una **subcategoría relacionada con el factor religioso que hace parte de los factores determinantes en el**

proceso salud-enfermedad, el cual desempeña un rol importante como factor de protección contra la morbilidad, además ayuda al paciente oncológico a aliviar el sufrimiento e incrementar su calidad de vida, ya que la religión es una fuente de esperanza sobre la cura de su enfermedad, es decir es vista como la medicina como lo refieren los pacientes.

Paciente oncológico 02 entrevista semi-estructurada: “Volví a la iglesia y allá sí conté, pues todo lo que estaba pasando, porque también me da como mucha más fuerza, como mucho más apoyo de personas de que de que algo puede pasar, algún avance va a ver, algún milagro, va a haber alguna cosa, va a ver qué, que en realidad pueda no curarme, pero pues al menos darme un poco más de tiempo para lograr cosas que quiero”.

Paciente 03 entrevista semiestructurada “Otra emoción es la tranquilidad pues de esperar el designio de Dios”.

La religión, como se lo mencionaba, aparentemente produce efectos positivos y una mejora en los pacientes oncológicos a nivel psicológico y físico. Por otro lado, existen otras experiencias positivas relacionadas con el apoyo que reciben los pacientes oncológicos cómo las redes de apoyo y recuperación de su enfermedad, en este mismo sentido también hacen parte una **categoría** denominada **apoyo percibido del cuidador familiar**, la cual hace referencia a que gracias al acompañamiento y el apoyo incondicional de los cuidadores familiares ayudan a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico, siendo una experiencia significativa, reconfortante y gratificante, ya que estos cuidadores brindan un importante apoyo físico, y emocional al paciente oncológico en el proceso de su enfermedad. Como lo manifiestan los pacientes:

Paciente 03 entrevista semiestructurada: "Ellas no se quedan con un solo diagnóstico de un médico sino que buscan respuestas en otros entonces esto para mí es muy gratificante de tener siempre ese apoyo incondicional de ellas ahí a la hora que sea siempre están ahí"

Paciente 05 entrevista semiestructurada: "No me dieron reacciones cómo raras qué me voy a morir, que no voy a hacer nada más, no porque gracias a mi Dios mi hijo qué siempre permanece conmigo él era el ánimo mío, porque me decía que no me preocupara que yo iba a seguir adelante, que por cualquier enfermedad usted no se ponga a pensar en nada que todo se va a solucionar y gracias a Dios eso me ayudado a sobrellevar mi enfermedad".

Por lo tanto gracias a ese apoyo que se le brinda al paciente oncológico se evidencia la **subcategoría de fortalecimiento de la relación familiar e interpersonal**, teniendo en cuenta que frente esta situación existen unos cambios en la calidad de vida, del mismo modo se evidencia un mayor acercamiento y apoyo hacia las necesidades y el cuidado de un paciente oncológico con el fin de generar un acompañamiento hacia las diferentes situaciones a las que se debe enfrentar, brindando una estabilidad y un acompañamiento continuo con el fin de ayudar que los pacientes gocen de una buena calidad de vida.

Experiencias positivas de los cuidadores familiares

En el proceso de una enfermedad oncológica, se pueden presentar ciertos aspectos positivos como la **categoría de normalización de la enfermedad**, teniendo en cuenta que para los cuidadores familiares al llevar un proceso con el paciente oncológico, poco a poco se va acoplando a los procesos y aceptando la enfermedad, donde se puede determinar cuáles son los factores que efectivamente dificultan el proceso y aprenden a manejarlos generando al inicio cierta preocupación pero a medida del tiempo la van asumiendo con mayor tranquilidad, ya que

el rol del cuidador es integral y son simplemente a nivel médico sino también en la parte física, afectiva y social. Otros aspectos positivos en el proceso de la enfermedad se encuentran relacionados con la **categoría de mejoramiento en factores determinantes en la calidad de vida y en la enfermedad oncológica**, por el hecho de que al padecer una enfermedad oncológica o estar al cuidado hacia la misma, deteriora algunos factores que influyen en la calidad de vida como lo son en la parte social, económico, laboral, psicológico y en lo personal, y gracias a que los cuidadores logran identificar cuáles son los aspectos para la mejora en el proceso de enfermedad de su familiar ayuda a que estos cuidadores familiares se cuiden a sí mismos para evitar posibles enfermedades más adelante, iniciando una mejora en cuanto a hábitos de alimentación y aumentando la actividad física proporcionando una estabilidad en la calidad de vida en estos aspectos. A continuación se evidencian fragmentos donde se evidencia una mejora en la parte personal del cuidador familiar.

Cuidador 03 entrevista semiestructurada” sí porque como te comentaba yo era antes una persona que no se cuidaba pero en ese momento yo decidí cambiar los hábitos de alimentación haciendo ejercicio para cuidar la salud”.

Por otra parte, se encontró otro aspecto positivo relacionado con la **categoría de acompañamiento psicológico** pues la importancia del rol del psicólogo dentro del ámbito de la salud mental de las personas que padecen una enfermedad y a sus cuidadores familiares se vuelve en la mayoría de los casos algo imprescindible, teniendo en cuenta que la salud mental de estos se ven afectados y es de carácter prioritario implementar programas de prevención, enfrentamiento hacia la enfermedad, por ende es vital que se cuente con los suficientes recursos para saber cómo afrontarlo porque realmente nadie está preparado para vivir algo así, por eso

algo fundamental es la solicitud de un acompañamiento psicológico tanto a cuidadores como pacientes como lo mencionaba uno de los participantes.

Grupo focal cuidador 02 “Yo considero que más que manejo debería haber como capacitaciones psicológicas para que las personas familiares de las personas que padecen esta enfermedad, es lo que pienso yo para que sean más fuertes como persona y sentimentalmente para poder ayudarlos y no que ambos se queden estancados en el problema”.

Grupo focal cuidador 03 “sería bueno que le expliquen a la gente qué hacer cuando se presenta una enfermedad de este tipo porque normalmente a la mayoría de personas que padecen cáncer han sido repentinamente”.

Finalizando con otro aspecto positivo que se han ido fortaleciendo en los cuidadores familiares ante la enfermedad de su paciente oncológico ha sido la categoría relacionado con el **control de las emociones** teniendo en cuenta que al ser una enfermedad oncológica, muchas emociones pueden surgir en cuanto a lo que depara la enfermedad y lo que se está viviendo en la actualidad, por tanto, el **manejo de las emociones** como un componente del factor psicológico, puede llegar a ser regulado con el fin de no perder el control ante las situaciones que se manifieste en el proceso de la enfermedad del paciente oncológico cómo lo refiere un.

Cuidador 01 entrevista semiestructurada “No trato de pensar mucho en eso porque sé que uno puede controlar un poco las emociones y los pensamientos, entonces siempre he sido de carácter fuerte para poder dominar este tipo de situaciones”.

Discusión

La presente investigación buscó comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida de pacientes oncológicos y del cuidador familiar en el marco del proceso salud-enfermedad, por

lo tanto, fue importante comprender de forma subjetiva el padecimiento de la enfermedad y los diversos cambios que esto trae para la vida de los pacientes como cuidadores. La presente investigación logró evidenciar que la calidad de vida tiene unas implicaciones por parte de diversas categorías y subcategorías que conjuntamente comparten algunos grupos de pacientes y cuidadores, y así mismo unos factores psicosociales que están presentes en la enfermedad, haciendo que la calidad de vida genera unos cambios en función de cada paciente y cuidador con el fin de salvaguardar la misma aunque esta ya no sea igual que antes.

Al hablar de calidad de vida, en la presente investigación se puede observar frente a los resultados obtenidos, que evidentemente es una necesidad que los seres humanos necesitamos proteger, ya que esta nos brinda la estabilidad en las distintas áreas de nuestra vida, como lo son los factores psicosociales, que al verse estas afectadas llegan a impactar directamente en la calidad de vida, sin embargo, se recalca que cada paciente es diferente y por lo tanto, la calidad de vida es percibida de distintas formas con base a la subjetividad y las experiencias individuales, así mismo la presente investigación sostiene que al padecer una enfermedad oncológica o estar hacia el cuidado de un paciente oncológico, deteriora la calidad de vida.

Frente a lo expuesto anteriormente, el llevar a cabo la presente investigación de modo cualitativa-fenomenológica, la cual permitió profundizar en aquellos aspectos particulares de la experiencia de la enfermedad, se encontró que los factores psicosociales como lo son lo económico, laboral, social, religioso y lo psicológico, tienen una gran incidencia en las expectativas de mejora del proceso salud-enfermedad. Por otro lado, la escasez de recursos económicos, genera unas afectaciones de carácter psicológico como lo son el estrés, la ansiedad, la preocupación excesiva e índices de depresión, por lo tanto, la pregunta que nos llevó a plantear esta investigación la cual fue: ¿De qué manera se ve impactada la calidad en el proceso salud-

enfermedad del paciente oncológico y de su cuidador familiar que residen en la ciudad de Popayán?, con base a los resultados principales de la investigación, se responde a que se ve impactada con base en experiencias divididas en dos partes, tanto experiencias positivas como experiencias negativas que hicieron parte del transcurso de la enfermedad del paciente oncológico y en el proceso de acompañamiento brindado por parte del cuidador familiar, donde esas experiencias aunque sean subjetivas para cada participante, llegan a un solo punto y es la modificación en la calidad de vida; sin embargo, se evidencia mayor implicación en la calidad de vida en las experiencias negativas, ya que en el proceso de la enfermedad oncológica se evidenció que muchos pacientes manifiestan aspectos relacionados que nos permitió conformar las categorías y subcategorías, aquellas como la falta de agilidad del personal de salud, la incertidumbre de la enfermedad, cambio de roles y las demás categorías que se encuentran adjuntas en los resultados que hacen que la calidad de vida tenga un impacto, tanto para pacientes oncológicos como para cuidadores familiares.

Frente a lo expuesto anteriormente, los hallazgos encontrados en la presente investigación que nos permiten responder a la pregunta problema y al objetivo, mediante la búsqueda de conocer los factores psicosociales, la descripción de la percepción de calidad de vida y el reconocer la relación del proceso salud-enfermedad, permitió comprender las experiencias de los cambios, lo cual se expone mediante capítulos y subcapítulos que permitieron profundizar en las categorías formadas tanto para pacientes como cuidadores.

En el primer capítulo conformado por las experiencias negativas que hicieron parte del proceso salud-enfermedad de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares, aquellos elementos negativos que se atribuyen a unas categorías y subcategorías que impactan de manera

subjetiva en la calidad de vida, donde cada grupo de población estuvo dividido en dos subcapítulos con el fin de lograr precisar en aquellos aspectos relacionados con las experiencias.

Por otro lado, también se conformó un segundo capítulo por parte de las experiencias positivas, este capítulo hace referencia a las experiencias que hicieron parte del proceso salud-enfermedad de los pacientes oncológicos y sus cuidadores familiares, aquellos elementos positivos que se atribuyen a unas categorías y subcategorías que impactan de manera subjetiva en la calidad de vida de cada población.

Por otro lado, se encontró que en los pacientes oncológicos los factores económicos y laborales generan una amplia sintomatología de estrés, preocupación y ansiedad, por la ausencia o escasez de estos factores, ya que muchos pacientes manifestaron llegar a perder sus empleos o tener que retirarse, puesto que su condición física había ido deteriorando, por lo tanto, se encuentra relación con el estudio del autor Castañeda H, 2015 que manifiesta como principales resultados, que “el bienestar psicológico es el más afectado por la incidencia de la ansiedad y depresión, mientras que el bienestar físico es visto el menos afectado, sin embargo, el 50% de los participantes manifiestan que los síntomas físicos” Frente a lo expuesto anteriormente, existe congruencia en la sintomatología, sin embargo, no explica la causa de esta, por lo tanto, en la presente investigación si se da respuesta hacia este hallazgo, debido a que se encontró que efectivamente los recursos laborales y económicos si son componentes principales y que afectan la parte psicológica generando esta sintomatología que logra ser un determinante en el proceso de la enfermedad de un paciente oncológico.

Por otro lado, se evidencia que la satisfacción de los pacientes en los ámbitos relacionados con la calidad de vida va más allá de datos sociodemográficos y clínicos, debido a que la calidad de vida es un todo, todo aquello que se encuentra bien en nuestras vidas, por lo tanto, no se

evidencia congruencia con lo planteado por parte de los autores Santos y García, 2021, donde manifiestan que los pacientes de cuidados paliativos gozan de buena calidad de vida, y que esta está relacionada con el ámbito clínico, como resultado en la presente investigación se logró profundizar en el ámbito clínico donde se encontró una estrecha relación entre la insatisfacción de los servicios de salud y la calidad de vida, además de esto también se concierne que otros factores como lo religioso y lo social son fundamentales para los pacientes, ya que para ellos el apoyo por parte de sus cuidadores si es un determinante en su proceso de salud enfermedad y, por otro lado, el factor religioso es visto como otra fuente de sanación y esperanza para los pacientes.

De igual manera, existen en los cuidadores familiares experiencias negativas relacionadas con la incertidumbre en cuanto a la enfermedad, ya que cuando la persona enferma los cuidadores familiares se sumergen en diversas preguntas sin respuesta, que surgen respecto al diagnóstico, a las consecuencias que pueden conllevar los tratamientos y muchas veces tienen temor a la muerte de este paciente oncológico, por lo tanto, la situación del cuidador familiar de una persona que padece de cáncer, al asumir el acompañamiento del proceso de la enfermedad se ve enfrentado a nuevos retos, y, en ocasiones puede traer una disminución en la calidad de vida de estos cuidadores familiares porque no es la misma que gozaba anteriormente, debido a las responsabilidades que tiene en cuanto al cuidado durante el proceso de la enfermedad del paciente oncológico. Por lo tanto, se evidencia congruencia con la afirmación del autor Amador et al, 2020, “el 88% de cuidadores familiares presentan un predominante miedo al futuro, ansiedad por factores económicos y depresión por falta de apoyo, en consecuencia concluye que el exceso de responsabilidades, la falta de apoyo de las instituciones inciden en la salud mental y la sobrecarga en el cuidador”. Por esta razón también existen afectaciones a nivel psicológico, ya

que estos cuidadores pueden sentir angustia, sobre todo en el momento del diagnóstico de su familiar, pues no es fácil adaptarse a los cambios que generan las enfermedades oncológicas, también afecta en el ámbito laboral, porque el cuidador tendrá que disponer de la mayor parte de su tiempo, dejando de lado sus propias necesidades personales y demás esferas sociales, generando en este un cansancio físico, como lo afirmaba Arias et al,2021, “En la parte física se evidencian correlaciones débiles e inversas con el impacto del cuidado, debido a que el hecho de que el cuidador dirija la mayor parte de su tiempo hacia actividades diarias del paciente puede generar un cansancio y un impacto en el desempeño de otros roles, llevando a un aumento del desgaste físico” esto se lo puede evidenciar en un discurso de un cuidador el cual refiere ***“En cuanto mi calidad de vida si lo afectó un poco porque al estar muy pendiente de ella o no descuida la vida propia a veces cuestiones de trabajo o de tiempo libre que no pudiera dedicar a otras cosas siempre se lo absorbe el cuidado de ella, pero uno siempre lo hace con todo gusto”***; al generarse un impacto en la calidad de vida de los cuidadores por parte de situaciones propias del proceso salud-enfermedad de su paciente oncológico, se podrían evidenciar afectaciones relacionadas con la salud del cuidador por ejercer un mayor esfuerzo y dedicación.

Además, los cuidadores familiares presentan una fuerte necesidad de capacitación en cuanto al manejo y cuidado del proceso de la enfermedad del paciente oncológico, lo cual es uno de los hallazgos relevantes encontrados en la presente investigación, ya que estos cuidadores no cuentan con la información suficiente para llevar a cabo el cuidado de su familiar, incluso estos cuidadores han tenido que acudir a recursos digitales con el fin de obtener mayor información acerca la enfermedad, tratamientos y sus posibles consecuencias que se pueden generar en el transcurso del tiempo.

Por otra parte, además de verse una incidencia en las experiencias negativas tanto de pacientes como cuidadores familiares en el marco del proceso salud-enfermedad y las implicaciones que tienen en la calidad de vida, en el segundo capítulo se evidencian aquellas experiencias positivas que se presentaron en el proceso de la enfermedad.

Iniciando principalmente con los pacientes, aunque el proceso de adaptación de la enfermedad tuvo sus complicaciones, por medio de las malas experiencias previas que manifestaron, lograron llegar a la normalización y asimilación de la enfermedad, donde encontramos que muchos pacientes llegaron a esto mediante el acogimiento del factor religioso, lo cual sirvió para mejorar también el control de las emociones, la cual es otra experiencia que los pacientes tuvieron como se mencionó anteriormente, este era visto para los pacientes como una medida de seguridad y fuerza para seguir con sus tratamientos, y además de esto también por el apoyo percibido por sus cuidadores familiares, frente a esto en investigaciones previas como las que se han mencionado anteriormente si manifiestan en sus resultados que los pacientes presentan una buena perspectiva de calidad de vida, pero al estar basado en datos cuantificables no se conoce el motivo por el cual los pacientes pueden presentar esto, por lo tanto, en la presente investigación logramos responder a estos hallazgos gracias a los relatos de los pacientes donde cuentan su experiencia y se logra concretar que además de existir experiencias negativas en el proceso de la enfermedad que deterioran la calidad de vida y algunos manifiestan que inclusive padecer la enfermedad no es calidad de vida, también se evidencian experiencias positivas que ayudan en su proceso salud-enfermedad.

Entre otros hallazgos importantes se evidencia que al haber una experiencia negativa en los factores psicosociales que son determinantes en la enfermedad, muchos pacientes evidencian disposición de mejorar estos aspectos con el fin de mejorar su calidad de vida, los aspectos más

relevantes que ellos les gustaría mejorar se centran en lo económico y laboral, lo cual en esta investigación al demostrarlo se podrá generar un mayor apoyo a esta población que padece de esta enfermedad en la cual los recursos económicos son fundamentales para los tratamientos, ya que previamente se mostró que en los resultados se evidencia que la experiencia en cuanto a los servicios de salud fue deficiente.

Por otro lado, es fundamental mencionar que los cuidadores familiares también presentaron unas experiencias positivas, en cuanto a la normalización de la enfermedad, cabe aclarar que aunque tanto pacientes como cuidadores compartan esta categoría, es importante mencionar que la forma en que actúa cada participante es diferente, debido a que para los cuidadores se centró en aceptar que su familiar padece de una enfermedad oncológica, y que aunque el miedo y la angustia por el futuro estuvo presente, lograron en su mayoría aceptar la enfermedad y brindar el apoyo positivo hacia su familiar oncológico, y esto a su vez también ayudó a que estos cuidadores familiares llegaran a tener un control de las emociones ante la enfermedad oncológica que presentaban sus familiares teniendo en cuenta que al recibir el diagnóstico uno de los sentimientos iniciales era la negación, pues les costaba creer y aceptar la enfermedad de este familiar, sin embargo, esta misma ayudó a que estos cuidadores tuvieran una esperanza y una actitud más positiva hacia el futuro de los pacientes oncológicos.

Conclusión

Los pacientes oncológicos perciben su calidad de vida como “no tan buena”, debido a que presentan emociones negativas sobre el cambio físico, puesto que como se ven sometidos a unos tratamientos que afectan a las células del cuerpo, traen como consecuencias la caída de cabello, pérdida de su salud causando una deficiencia en las actividades cotidianas que normalmente lo hacían sin ninguna complicación lo cual ha conllevado a unos cambios de roles dentro de los

hogares y esto afecta en las diferentes esferas relacionadas con factores psicosociales relacionados con la parte económica, laboral y social e interpersonal.

El cuidador familiar de un paciente oncológico en el proceso de su enfermedad, se puede ver afectada su calidad de vida, lo cual se puede ver reflejado en la alteración de las dimensiones relacionadas con los factores psicosociales como lo son los económicos, laborales, psicológicos, puesto que el estar al cuidado de un familiar implica un conjunto de modificaciones en la vida cotidiana de estos cuidadores, sin embargo, existen ciertas dimensiones que ayudan a fortalecer la calidad de vida de los cuidadores relacionados con la parte personal.

Para terminar se hace necesario el desarrollo de investigaciones con diseños experimentales con el fin de observar las intervenciones y la eficacia del personal de salud, con la intención de obtener evidencia científica que permita mejorar la calidad de vida de una persona con una enfermedad oncológica y su cuidador familiar, ya que en los diferentes discursos de estos participantes se evidenció que existe una mala atención del personal de las IPS generando una insatisfacción en los pacientes oncológicos y cuidadores familiares que conllevan a una disminución de la calidad de vida, pues ambos necesitan suplir las diferentes necesidades que genera esta enfermedad, teniendo en cuenta que el paciente oncológico debe vivir de una manera digna y con el derecho a un buen servicio para el mejoramiento progresivo de su salud.

Recomendaciones

Institucionales

Se recomienda que las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, implementen en sus servicios hacia los ciudadanos, capacitaciones acerca de la enfermedad oncológica, sus tratamientos, complicaciones, y uso de medicamentos para evitar de esta manera consecuencias

en el proceso de la enfermedad, también que exista un acompañamiento psicológico a cuidadores familiares y pacientes oncológicos con la finalidad de que existan un buen manejo de afrontamiento ante la enfermedad.

Académicas

Se recomienda que se siga investigando desde un enfoque cualitativo debido a que muchos estudios se centran en generalizar mediante escalas, sin tener en cuenta que existen variables singulares, haciendo que cada proceso en cuanto a la calidad de vida de los pacientes oncológicos y los cuidadores familiares en el marco de proceso salud enfermedad son distintos.

Referencias Bibliográficas

- Arredondo, H. E., Arias-Rojas, M. y Carreño, M. S. (2020). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Scielo*, 55, 1-8. <https://www.scielo.br/j/reensp/a/9wcmYgYT6wPtmQr7F4VXfbJ/>
- Amador, A. C., Puello, A. E. y Valencia, J. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Scielo*, 46(1), 1-17. <https://scielosp.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/es>
- Arias-Rojas, M., Carreño, M. S., Sepúlveda, G. A. y Romero, B. I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(02), 1-16. <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1248/2198>

- Aguilar, G. S. y Barroso, O. J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en investigación educativa. *Redalyc*, (57), 73-88. <https://www.redalyc.org/pdf/368/36841180005.pdf>
- Castañeda, H. A. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. *Revista Cuidarte*, 6(1), 906-13. <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/146>
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda, C. C. y Navarro, L. E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Core*, 10(1), 95-108. <https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf>
- Cortés-Funes, F., Abián, L. y Cortés-Funes, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Dialnet*, 0(1), 83-92. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1704694>
- Cruz, R. H. y Ostiguín, M. R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico?. *Scielo*, 8(1), 49-54. <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
- Casin, S. Y., Borrás, D. A., Díaz, M. M., Liranza, C. M. y García, C. M. (2019). Unidad de material didáctico sobre la Investigación Cualitativa en Salud. *Scielo*, 23(1), 14-27. <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v23n1/1029-3019-san-23-01-14.pdf>
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, y Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Redalyc*, 2(7), 162-167. <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo [CAC]. (2021, 2 de febrero). Día mundial del cáncer 2021. <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-del-cancer-2021/>

- Guerrero, C. J., Can, V. A. y Sarabia, A. B. (2016). Identificación de niveles de calidad de vida en personas con un rango de edad entre 50 y 85 años. *Redalyc*, 5(21), 1-14.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=503954317026>
- Hamiu-Sutton, A. y Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Redalyc*, 2(5), 55-60.
<https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733230009.pdf>
- Hernández-Bello, E., Bueno-Lozano, M., Salas-Ferrer, P., Sanz-Armunia, M. (2016). Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. *Revista Colombiana de Cancerología*, 20(3):110-111.
<https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/228/89>
- Moreno, L. S. (2014). La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Redalyc*, 20(1), 63-70.
<https://www.redalyc.org/pdf/3577/357733920009.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021, 21 de septiembre). *Cáncer*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L.M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K.N., Mann, F., N., Bokemeyer, C., y Bergelt, C. (2019). Carga psicológica en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado al inicio de cuidados paliativos en hospitalización especializada, *PubMed* 18(1), 1-14. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/translate.google/31739802/>
- Perez, P., Gonzales, A., Mieles, I. y Uribe, A. F. (2017). Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Redalyc*, 15(02), 1-12.

<https://www.redalyc.org/journal/801/80152474004/>

Ríos-Quezada, M. y Cruzat-Mandich, C. (2015). Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hemato-oncológicos. *Scielo*, 53(4), 261-268.

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v53n4/art06.pdf>

Secretaria de Salud del Cauca. (2018). *El cáncer se puede detectar a tiempo*.

<https://saludcauca.gov.co/sala-de-prensa/noticias/520-el-cancer-se-puede-detectar-a-tiempo>

Santos-Flores, J.M, y García-Zapata, E.(2021). Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2021/con213b.pdf>

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C y Oechsle, K. (2017). Calidad de vida, carga psicológica, necesidades y satisfacción durante la especialización cuidados paliativos hospitalarios en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado, *BMC Palliative Care*, 16(1), 1-10. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-017-0206-z.pdf>

Valencia-Cuellar, A., Marulanda-Sanchez, J., Andrade-Pantoja, L., Arango, L. y Calvache, J. A. (2020). Características de pacientes adultos con cáncer y su atención en el Hospital Universitario San José de Popayán, Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 24(2), 80-87.

<https://doi.org/10.35509/01239015.10>

Vicente, P. J. y López-Guillén, G. A. (2018). Los factores psicosociales como predictores pronósticos de difícil retorno laboral tras incapacidad. *Scielo*, 64(250), 50-74.

<https://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v64n250/0465-546X-mesetra-64-250-00050.pdf>



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN

Wanden-Berghe, C., Martín-Rodero, H., Rodríguez-Martin, A., Novalbos-Ruiz, J. P., Martínez,

V. E., Sanz-Valero, J., García, G. A., Vila, A., Alonso, M. V., Tur, M. J. A., Marquez, S.,

García, L. P. P. y Irlés, J. A. (2015). Calidad de vida y sus factores determinantes en

universitarios españoles de Ciencias de la Salud Nutrición Hospitalaria. *Redalyc*, 31(2),

952-958. <https://www.redalyc.org/pdf/3092/309233495055.pdf>

Índice de Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

Anexo 2. Entrevista paciente oncológico y cuidador familiar.

Anexo 3. Preguntas grupos focales para paciente oncológico y cuidador familiar

Anexo 4. Red semántica

Anexo 1. Consentimiento informado

Consentimiento Informado Para Investigación

Título de la Investigación: El impacto en la calidad de vida de pacientes oncológicos y su cuidador familiar en el marco del proceso salud-enfermedad

Grupo No: 289T

Ciudad y Fecha:

Yo, _____ una vez informado/a sobre los propósitos, objetivos, procedimientos que se llevarán a cabo en esta investigación, autorizo a Silvana María Rosero Pérez con código institucional 73181182 y Leidy Alexandra Cerón



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN

Montilla código Institucional 75181231, estudiantes de la Fundación Universitaria de Popayán,
para la realización de las siguientes procedimientos

1. Entrevista Semiestructurada (guión-grabadora de audio)
2. Grupo focal

Adicionalmente se me informó qué:

Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.

No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan mejorar los procesos de evaluación de personas con condiciones similares a las mías.

Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico, y la información utilizada para elaboración de artículos o documentos públicos será anónima.

Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.

Tengo conocimiento de que en el momento de finalizar la investigación, las investigadoras harán una devolución de la información

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Carrera 13 #1 sur-51, Santander de Quilichao- Cauca

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán



Documento de identidad _____ No. _____ de _____

Firma

Anexo 2. Entrevista paciente oncológico y cuidador familiar

Guía de entrevista semiestructurada para paciente oncológico

Sexo: _____ **Edad:** _____ **Ocupación** _____ **Fecha** _____

Objetivo: Conocer de manera individual cuál es el impacto en la calidad de vida del paciente oncológico en el marco del proceso salud-enfermedad.

1. ¿Puede explicarme de qué se trata o en qué consiste su enfermedad?
2. ¿Cómo ha sido la evolución de la enfermedad desde que conoció el diagnóstico hasta ahora?
3. sabes si tu enfermedad fue hereditaria.
4. Nos gustaría saber si puede comentarnos si actualmente se encuentra en algún tratamiento y cómo lo describiría.

5. Según su experiencia durante el diagnóstico y tratamiento ¿podría describir cuáles fueron los principales problemas que se presentaron durante todo el proceso de atención?
6. ¿Cuál de estos problemas ha sido el más crítico y cómo lo describiría? ¿Por qué?
7. Estos problemas descritos anteriormente según su experiencia de recibir su diagnóstico, ¿le ha desencadenado emociones que le afectan en su proceso de enfermedad?
8. ¿Podría describir qué emociones y sentimientos emergieron en usted en el momento de recibir el diagnóstico?
9. esas emociones que presentaste anteriormente aun siguen estando presentes.
10. ¿Esas emociones y sentimientos dificultan la aceptación de la enfermedad que está presentando? ¿Por qué?
11. ¿Podría comentarnos de qué forma esas emociones alteran o transforman su vida cotidiana? ¿De qué manera?
12. ¿Teniendo en cuenta esto, según su percepción podría describir como evidencia su estado de su salud mental?
13. ¿Evidencia que su salud mental impacta en su calidad de vida?, si es así ¿De qué forma? y ¿Por qué?
14. ¿Para usted, qué es calidad de vida?
15. ¿Cómo describiría su calidad de vida actualmente?
16. ¿Ha habido algún cambio en su calidad de vida desde el momento del diagnóstico?, y ¿cómo lo describiría?
17. ¿Estos cambios están relacionados con los factores psicosociales?
18. ¿Para usted qué son los factores psicosociales?

19. Comprendo lo que me dice, ahora quisiera saber si ¿ha tenido dificultades en su calidad de vida acerca de los factores sociales, económicos, psicológicos y cómo describirían estas en el proceso de su enfermedad?
20. ¿Respecto a su calidad de vida, mejoraría en algunos factores? ¿Cuáles?
21. ¿De qué forma considera que los factores psicosociales determinan en los resultados de su tratamiento?
22. De acuerdo a su percepción acerca de su calidad de vida ¿ha tenido un acompañamiento en su proceso de enfermedad por parte de un familiar?
23. ¿Cómo percibe usted el apoyo familiar en el proceso de la enfermedad?
24. Este familiar mencionado anteriormente ¿es el principal cuidador en su proceso de enfermedad?
25. ¿Cuál ha sido el rol del cuidador familiar dentro de su tratamiento?
26. Comprendo, ahora quisiera saber si puede describir como es su relación con su cuidador familiar
27. ¿Su cuidador familiar ayuda a mejorar su calidad de vida diariamente, si es así podría describir de qué forma?.
28. Para usted, ¿el tiempo que dedica su familiar ante su cuidado, genera cambios en su vida cotidiana y en su rol?.

Guía de entrevista semiestructurada para cuidador familiar

Sexo: _____ **Edad:** _____ **Ocupación** _____ **Fecha** _____

Objetivo: Conocer de manera individual cuál es el impacto en la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes oncológicos en el marco del proceso salud-enfermedad.

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

1. Podría comentarnos si usted se encontraba presente en el momento del diagnóstico de su familiar
2. Al recibir el diagnóstico de su familiar, podría describirnos, ¿cuál fue su primera impresión?
3. Frente a esta impresión, podría describir si ¿genera en usted incertidumbre sobre lo que le pueda deparar en el futuro de su familiar oncológico?
4. ¿Cómo describe su rol de cuidador dentro del proceso de enfermedad de su familiar oncológico?
5. ¿Qué es lo que más le preocupa al abordar el cuidado sobre su familiar que presenta una enfermedad oncológica?
6. Referente a esto, podría mencionar si se encuentra capacitado para brindar los cuidados necesarios para su familiar oncológico?, si responde no, se le pregunta:
7. ¿Considera usted que es importante recibir una capacitación para el manejo de una enfermedad como la que presenta su familiar?, y ¿por qué?
8. ¿En el proceso de enfermedad de su familiar, ha desencadenado en usted emociones que influyen en su salud mental?, si es así se preguntaría
9. ¿Podría comentarnos en qué situaciones se desencadenan esas emociones y de qué manera las ha manejado?
10. ¿Podría describirnos si esas emociones que influyen en su salud mental, impacta en su calidad de vida?
11. ¿Para usted, qué es calidad de vida?
12. ¿Cómo describiría su calidad de vida actualmente?

13. ¿Podría comentarnos si ha habido algún cambio en su calidad de vida desde el momento de iniciar el acompañamiento hacia su familiar oncológico?
14. ¿Podría comentarnos cuáles cambios considera usted que han sido los más críticos? ¿Por qué?
15. ¿Estos cambios para usted están relacionados con los factores psicosociales de su cotidianidad?
16. ¿Para usted qué son los factores psicosociales?
17. Comprendo lo que me dice, ahora quisiera saber si ¿ha tenido dificultades en su calidad de vida relacionado con los factores sociales, económicos y psicológicos desde el proceso de cuidado de su familiar oncológico?
18. Podría comentarnos si estas dificultades que me menciona, deterioran su calidad de vida en los demás roles que desempeña dentro de su cotidianidad?, ¿de qué forma y por qué?
19. ¿Podría describirnos si al haber una mejora en estos factores, desempeñaría aún mejor su rol como cuidador?
20. ¿Qué es lo más difícil para usted de enfrentar en el proceso de la enfermedad de su familiar oncológico?
21. ¿Cómo considera usted, que se desenvuelve en sus relaciones sociales, mientras está al cuidado de su familiar que padece una enfermedad oncológica?
22. ¿Cómo asume usted sus responsabilidades cuando al mismo tiempo brinda atención y cuidado a su familiar oncológico?
23. ¿Podría comentarnos si en algún momento se ha sentido incómodo por desatender sus demás responsabilidades por brindar mayor tiempo debido al estar al cuidado de su familiar, y cómo lo describiría?

24. ¿Podría comentarnos si evidencia una afectación en su estado de salud físico y mental al brindar parte de su tiempo al cuidado de su familiar oncológico se ve afectado?

Anexo 3. Preguntas grupos focales para paciente oncológico y cuidador familiar

Guía de preguntas grupo focal para pacientes oncológicos

El grupo focal es una técnica de entrevista libre y no estructurada que se realiza a un pequeño grupo de personas

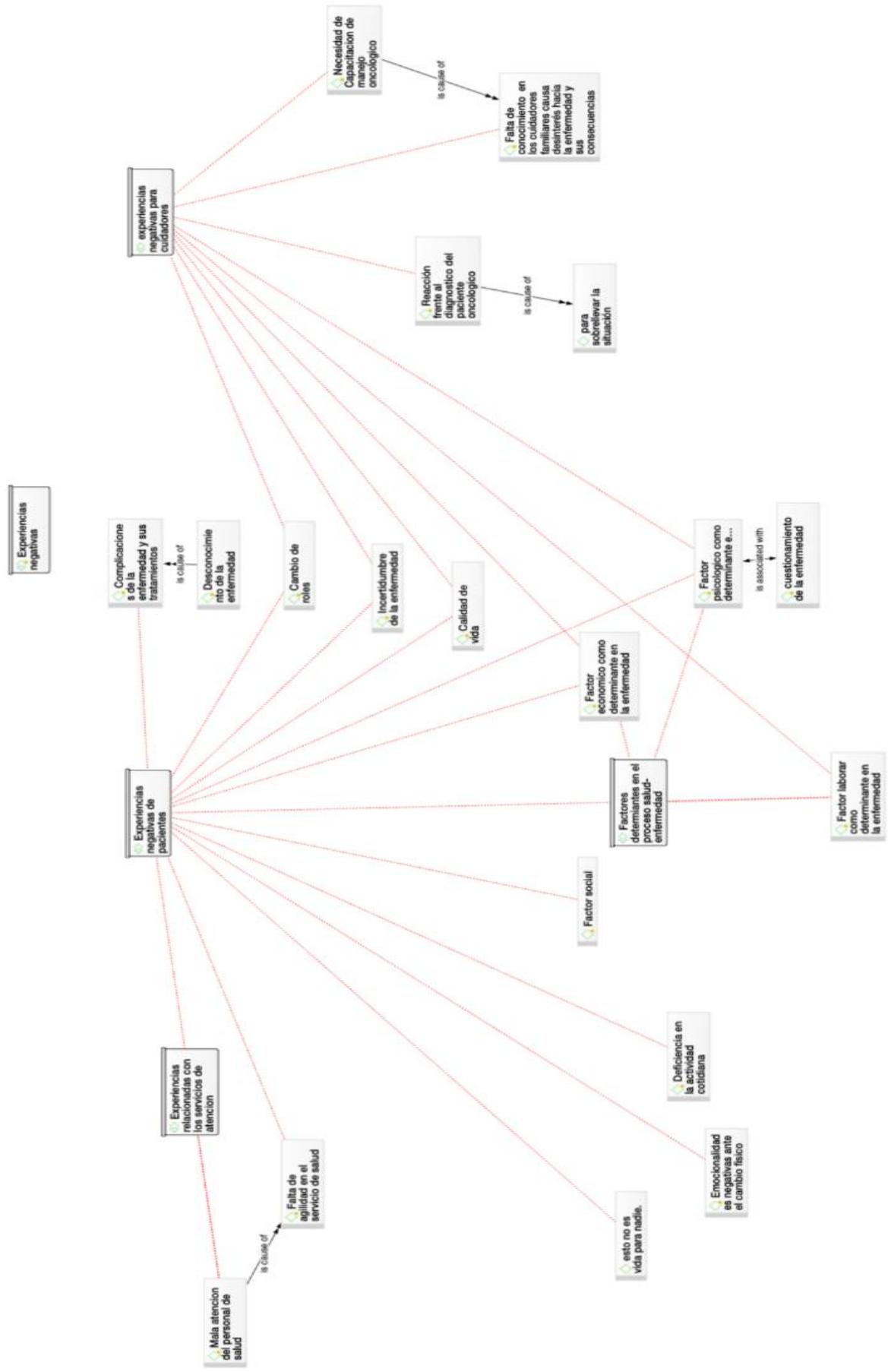
1. Según su experiencia durante el diagnóstico y tratamiento ¿Cuáles fueron los principales problemas que se presentaron?
2. ¿Cuál de estos problemas consideran que han sido los más críticos? ¿Por qué?
3. ¿Cómo perciben su calidad de vida desde el momento de recibir el diagnóstico hasta ahora?
4. ¿Podrían describirnos si han tenido dificultades en su calidad de vida relacionado con los factores sociales, económicos y psicológicos desde el comienzo del diagnóstico o durante en proceso del mismo?
5. ¿Consideran que los factores psicosociales son determinantes en el estado de calidad de vida?, y de qué manera

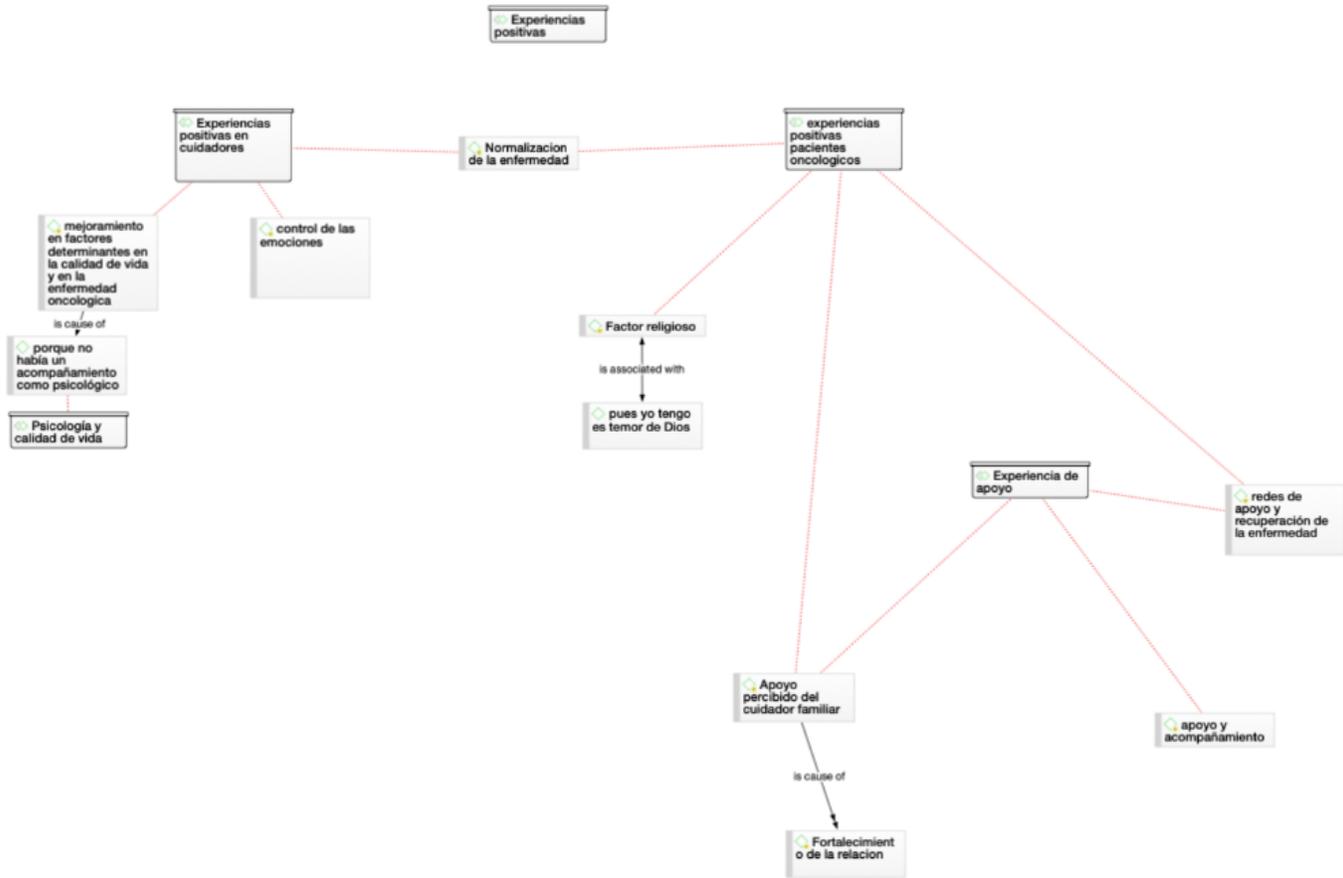
Guía de preguntas grupo focal para cuidadores familiares

1. Desde el momento de conocer el diagnóstico de su familiar, ¿Cuál fue la primera impresión que tuvieron?
2. ¿Cómo describirían su rol de cuidador familiar?
3. ¿Consideran importante una educación acerca del manejo y cuidado de una enfermedad oncológica ? ¿Por qué?

4. ¿Cómo describirían su vida actualmente desde el momento del diagnóstico de su familiar?
5. ¿Podrían describirnos si evidencian que su calidad de vida se ha visto impactada por esta situación?
6. ¿Consideran que los factores psicosociales son determinantes en el estado de calidad de vida?

Anexo 4. Red semantica





EL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
Y SU CUIDADOR FAMILIAR