



Percepción sobre el cuidado y acompañamiento en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío.

Natalia López Murillo

20251817607

Universidad Antonio Nariño

Programa de Psicología

Facultad de Psicología

Armenia, Colombia

2022

Percepción sobre el cuidado y acompañamiento en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío.

Natalia López Murillo

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Psicólogo

Director (a)

Mg. Laura Alejandra Gallego Echeverri

Línea de investigación

Resiliencia y contextos psicosociales

Universidad Antonio Nariño

Programa de Psicología

Facultad de Psicología

Armenia, Colombia

2022

NOTA DE ACEPTACIÓN

El trabajo de grado cumple con los requisitos para optar
Al título de Psicólogo

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Armenia, 23 de noviembre 2022

Dedicatoria

Dedico este trabajo, el esfuerzo, las lagrimas, el dolor y el sufrimiento a la única persona que no creyó en mi, juzgando mis capacidades un día, haciendome sentir que la vida era demasiado grande para querer vivirla. Con las mismas lagrimas, con el mismo esfuerzo, pero no con el mismo dolor y sufrimiento, hoy le digo gracias, por enseñarme que la vida es dura, porque ahora soy más fuerte; gracias por enseñarme que la vida es corta, porque ahora valoro el tiempo; gracias por enseñarme que la vida es cruel, porque ahora soy más humana; gracias, porque me sometiste a un proceso de lucha, donde aprendí a pelear mis propias batallas, donde aprendí a defender mis creencias y mis pensamientos, y donde aprendí a no verte con odio, sino con amor.

Continúa creciendo, que yo estaré ahí para apoyarte.

Agradecimiento

Gracias a mi familia, porque han sido el cimiento de mi grandeza. Gracias a mis amigos, porque han sido la base de mi autoestima. Gracias a mi pareja, porque ha sido la estructura de mi fortaleza. Gracias a mis maestros, porque han sido el soporte de mi proceso. Gracias a mis compañeros, porque han sido la cima de mi éxito. Gracias a mi, porque sigues siendo el viento que no deja de soplar.

*Para que el molino produzca energía,
siempre ha de haber un soplo que lo mantengo en
movimiento. Si ese soplo es frio, o es calido, igual el
molino seguirá produciendo.*

Contenido

	Pág.
Introducción.....	12
Planteamiento del problema.....	14
Objetivos.....	20
Objetivo General.....	20
Objetivos Específicos.....	20
Justificación.....	21
Marco de Referencia.....	24
Antecedentes.....	24
Marco Conceptual.....	33
<i>Cáncer</i>	34
Tipos de cáncer más común en Colombia.....	34
Medios de abordaje.....	35
<i>Cuidador familiar</i>	36
Cuidado y acompañamiento.....	37
<i>Percepción del cuidado y acompañamiento</i>	38
<i>Creencias</i>	38
<i>Vínculo familiar</i>	39
<i>Valores</i>	39
<i>Afectividad</i>	39
<i>Actitud</i>	39
Marco Contextual.....	40
Método.....	41
Tipo de investigación.....	41
Fuentes de información.....	41
<i>Unidad de trabajo</i>	41
<i>Unidad de análisis</i>	41
Instrumento.....	43

Procedimiento.....	43
Aspectos éticos.....	44
Resultados.....	46
Discusión	67
Conclusiones	91
Recomendaciones	94
Referencias	95
Apéndices	102

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. <i>Definición operacional de categorías y Subcategorías</i>	42
Tabla 2. <i>Codificación abierta</i>	46
Tabla 3. <i>Codificación cruzada</i>	50

Lista de Apéndices

Apéndice 1. <i>Consentimiento informado</i>	102
Apéndice 2. <i>Guía de entrevista semi estructurada para evaluación expertos</i>	104

Resumen

El presente trabajo de investigación busca conocer la percepción del cuidado y acompañamiento de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío. Se establece una metodología de estudio descriptiva-fenomenológica, la cual busca analizar, desde las narrativas de los participantes, la percepción de 4 cuidadores familiares de pacientes oncológicos que vivan en el municipio de Quimbaya, Quindío, por medio de un guion de entrevista semi-estructurada. En los resultados se identifica la relación con el vínculo de paciente-cuidador, las creencias y los valores que parten de un constructo familiar, así como el nivel de afectación emocional, la actitud con la que se afronta el proceso y la adquisición de habilidades y conocimientos dentro del acompañamiento. Se concluye que el vínculo es parte fundamental sobre la percepción hacia el cuidado y acompañamiento que tiene el cuidador familiar frente al paciente con enfermedad oncológica, pues este permite que, dentro de las creencias familiares y sociales, se genere una visión fortalecida por los valores y la actitud con que se asume el cuidado.

Palabras clave: Percepción, Cuidado, Acompañamiento, familia, enfermedad, cáncer.

Abstract

The present research work seeks to know the perception of care and accompaniment of family caregivers of patients with oncological disease in the municipality of Quimbaya, Quindío. A descriptive-phenomenological study methodology is established, which seeks to analyze, from the narratives of the participants, the perception of 4 family caregivers of cancer patients living in the municipality of Quimbaya, Quindío, through a semi-structured interview script. The results identify the relationship with the patient-caregiver bond, the beliefs and values that start from a family construct, as well as the level of emotional affectation, the attitude with which the process is faced and the acquisition of skills and knowledge within the accompaniment. It is concluded that the link is a fundamental part of the perception towards the care and accompaniment that the family caregiver has in front of the patient with oncological disease, since this allows that, within the family and social beliefs, a vision strengthened by the values and attitude with which care is assumed is generated.

Key words: Perception, Care, Accompaniment, family, disease, cancer.

Percepción sobre el cuidado y acompañamiento en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío

Las enfermedades crónicas, degenerativas o terminales, hacen parte de procesos médicos que generan un alto costo para la salud de cualquier país, pues requieren de tratamientos extensos y costosos, en especial hacia la implementación de cuidados paliativos, los cuales, desde lo dictaminado por la Organización Mundial de la Salud (2020) donde se especifica la necesidad de establecer lineamientos que permitan un acompañamiento al enfermo desde el inicio del diagnóstico, sin importar el nivel de avance o gravedad de la enfermedad, pues se reviste la importancia de brindar apoyo, tanto psicológico, medico, como espiritual.

Ahora bien, Colombia ha adoptado medidas desde el Ministerio de Salud y Protección Social (2016) para el manejo del dolor frente a enfermedades catastróficas como el cáncer, pero sigue existiendo un descuido hacia los demás factores que intervienen el proceso de la enfermedad, en especial los que acompaña el cuidador familiar, donde se ve sometido a responder desde el área afectiva y psicológica con habilidades no fortalecidas, ni entrenadas, que pueden terminar generando un desgaste en el cuidador.

Por lo anterior, desde el enfoque cualitativo, se permite evaluar y recolectar datos de pequeñas muestras, que no necesariamente son estandarizados, con el ideal de obtener un análisis más profundo sobre la situación de estudio, logrando describir el estado y los comportamientos de las variables a analizar, identificando la información de manera conjunta e independiente para especificar las características de los perfiles de las personas participantes (Hernández et al., 2014, p. 92.).

Si bien el cáncer es una enfermedad que requiere de apoyo en diferentes esferas, los familiares son quienes terminan asumiendo el proceso para el cuidado del paciente, pero aún se

evidencia, desde la visión general, un grado de desconocimiento que afecta el acompañamiento brindado por la familia. Rojas (2008) describe que, dentro del cuidado que se le brinda a un paciente oncológico es trascendental verlo desde una visión más humanizada, donde se reconozca todos los factores inmersos en medio de una enfermedad que afecta el bienestar tanto físico, como emocional.

Según Medina (2020) el rol de la familia es importante en el proceso de la enfermedad, por eso es necesario que su acompañamiento también sea apoyado, pues el éxito de un proceso benevolente varía según la capacidad de afrontamiento de cada miembro y las habilidades que este posea, pero si no existe un vínculo fuerte y estable, es posible que se afecte al paciente, y por igual al cuidador, pues acompañar una enfermedad afecta diferentes áreas que están inmersas en el individuo, tanto físicas como psicológicas, permitiéndole al cuidador darle una perspectiva al proceso desde su dificultad.

Planteamiento del Problema

Colombia, siendo un país de ingresos medios, con una tasa de incidencia de 151.5 por 100,000 hombres y 145.6 por 100,000 mujeres, marca la demanda de servicios oncológicos en el sector privado y la oferta fragmentada sobre los servicios que intervienen con el tratamiento al cáncer. Siendo así como el cáncer converge en un problema de salud pública, con unas tasas de crecimiento en el país que llevan a que forme parte de la agenda pública del Plan decenal 2012-2021, en el control del cáncer como enfermedad catastrófica, expreso por el Ministerio de Salud en la resolución número 5261 de Agosto 05, de 1994, Artículo 16. En esta se establecen varias metas, entre esas la necesidad de actualizar los estándares de habilitación y los modos de verificación de los servicios oncológicos, así como gestionar y organizar la red de servicios para la atención integral del cáncer en Colombia, según lo estipulado por Murcia et al. (2018).

La Circular No. 022 (2016) emanada del Ministerio de la Salud y Protección Social, traza los lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides en función del manejo sobre el dolor, mediante las Guías de Práctica clínica de cuidados paliativos que adoptó el gobierno sobre la atención en salud para las personas con enfermedades degenerativas, avanzadas, en estado terminal o irreversible, dando cabida a los cuidados paliativos para la población.

Por lo anterior, las enfermedades degenerativas, como el cáncer, han aumentado el apoyo hacia la implementación de cuidados paliativos, los cuales no solo van dirigidos hacia el manejo del dolor, sino también a la nutrición, ventilación, la orientación psicológica y espiritual. Sin embargo, aunque el número de solicitantes aumentó, subieron por igual las cifras de muertes por enfermedades oncológicas y no oncológicas, pasando de 107.065 en el 2012 a 128.670 en el

2016 (61.2%) siendo el 31.3% de los casos reportados en el año 2016 de muertes por cáncer (Calvache et al., 2020).

Desde la perspectiva médica, algunos de los enfermeros reconocen la invasión deshumanizada que generan los tratamientos intensivos, donde los excesos de aparatos tecnológicos deterioran generalmente la esfera física, mental y emocional del paciente, que en medio del procedimiento busca extender su vida y sobrellevar los síntomas, circunstancias que se ven inmersas en una enfermedad crónica degenerativa como el cáncer (Batista et al., 2017). Esta enfermedad se presenta como una situación que genera frecuentemente dolor físico a las personas que la padecen, por la cual sobrellevan circunstancias intransigentes que ponen al límite las emociones, los comportamientos y los pensamientos, pero esto no solo se direcciona a quien vive en carne propia la dolencia, sino de quien la acompaña, exigiendo una sobrecarga, para la cual nunca se está preparado (Zuleta, 2015, p. 17).

Lo anterior estima que, existe la necesidad desde el Sistema de Salud en Colombia de fortalecer los cuidados paliativos para estas poblaciones, pues la carga económica, afectiva y de cuidado está direccionada a que sea la familia quienes tengan esa responsabilidad. Teniendo en cuenta que la salud es un derecho fundamental de todos los colombianos, estos procesos, frente a enfermedades catastróficas como el cáncer, deben brindar al paciente una atención digna acompañados desde el sistema junto a sus respectivas familias.

En este orden, bajo el concepto de una enfermedad oncológica, la familia es el primer sistema en desestabilizarse, después del individuo mismo, y a raíz de esto se necesita volver a reestructurar las funciones que gestionaba ese núcleo familiar antes de la enfermedad, adecuando las necesidades que se presentan bajo el proceso de tratamiento y recuperación que se establece para el manejo y control del cáncer.

Respecto a profesionales de la salud, se encuentra que, en España, un estudio realizado por la universidad complutense de Madrid, en el 2019, analiza la perspectiva de los profesionales de la salud hacia la ejecución de procesos dignos en los pacientes oncológicos. Tras el desarrollo de esta investigación se recogieron datos que ahondan sobre la importancia de un involucramiento familiar para los pacientes con enfermedad oncológica, crónica o terminal, con el cual también se brindan los métodos y herramientas para gestionar un compromiso óptimo con su ser querido. Desde la perspectiva médica, es necesario el refuerzo del cuidado y la dedicación para promover una calidad de vida, con el cual se busca bienestar físico, psicológico y emocional a través del control de los síntomas, la comodidad y la escucha activa hacia el paciente, aspecto que puede ser brindada desde el cuidado familiar y el acompañamiento médico curativo (Alves y Freitas, 2019, p.158).

La formación bioética del personal médico se reconoce como una necesidad impostergable, pues sus acciones deben ir ejecutadas bajo las decisiones que tomen las familias, quienes tienen un papel fundamental en este proceso de cuidado, sin negar e ignorar la vivencia dolorosa que arremete contra ellos y su familiar enfermo (Rodríguez et al., 2015).

A raíz de esto, es primordial que, dentro de los parámetros que se establecen para el apoyo de la enfermedad oncológica, los cuidados paliativos no queden de lado, pues es acá donde se establece un punto importante en el acompañamiento, no solo al paciente si no a sus familias (Pino et al., 2019). Los cuidados paliativos permiten una mejora hacia la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando se ven obligados a afrontar problemas que afectan directamente aspectos físicos, psicológicos, sociales o espirituales inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, lo que posibilita que la calidad de vida de los cuidadores también refleje una mejora (Organización mundial de la salud, 2020).

Los cuidados paliativos permiten que, tanto las familias como los pacientes, sean acompañados, apoyados y orientados durante todo el proceso, construyendo un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados, previniendo y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual (Organización mundial de la salud, 2020).

Es por esto que, desde el planteamiento de Rojas (2008) es indispensable entender al paciente como un ser integral, permitiéndose comprender los aspectos que los conforman con un ser humano. En el área somática, entre otros muchos aspectos, se evalúa su condición física, su tolerancia a los tratamientos y su alimentación. En cuanto a su psique e interacción social, hay que conocer y comprender su forma de pensar, sus estados emocionales, así como su manera de relacionarse. Desde el área espiritual es importante evaluar sus expectativas y creencias frente a la vida y la muerte, al igual que la manera como maneja sus conflictos y dificultades. Roja establece que los cuidados paliativos no buscan la muerte, pero si la consideran como un hecho natural cuando la terapia no es curativa, por lo que es fundamental dentro de su funcionalidad acompañar al paciente y a sus allegados durante todo el proceso, siendo esto, por igual, de gran utilidad durante una terapia curativa, al disminuir los efectos causados por los procedimientos (2008).

En la ciudad de Armenia, Gallego (2018) realizó una investigación donde abordó el sentido de plenitud como una experiencia de alto impacto para el bienestar psicológico, ahondando la idea de esclarecer una identidad personal y un propósito que abogue por la satisfacción de un bienestar intrapersonal, permitiendo que el paciente pueda comprender y desarrollar un proceso de convalecencia sobre su enfermedad.

El cáncer, siendo una enfermedad invasiva, que no es curable, pero si tratable se asocia al riesgo de muerte inminente, con tratamientos posiblemente agresivos, provocando una serie de afectaciones en la vida de la persona que la padece, lo que implica una condición de dependencia y necesidad hacia el acompañamiento en el proceso de diagnóstico, convivencia y tratamiento (Valbuena y Chaparro-Díaz, 2018). El cuidador, quien por lo general es la persona que ejerce las acciones direccionadas hacia el acompañamiento de un individuo en situaciones de vulnerabilidad, es también la persona de mayor confianza, con quien se crea una relación de afecto, compasión y amor, que, en muchos casos, no necesariamente es un familiar (Pillou, 2014).

El cuidador asume una responsabilidad y con esta un cambio en su vida, al cual debe permitir adaptarse para poder sobrellevar las situaciones de su familiar enfermo, acompañando y fortaleciendo el proceso mediante la enfermedad se va abriendo paso, en un posible deterioro de funciones autónomas del paciente, como alimentarse, bañarse, o transportarse, así como psicológicas, sociales y espirituales, entre otras. El cuidador familiar asume una obligación moral, la cual debe ir apoyada por los cuidados direccionados de los profesionales médicos, los psicólogos y trabajadores sociales, así como los guías espirituales, esto según las creencias del paciente (Combita y Chaparro, 2021).

Es por lo anterior que, desde la mira de un cuidador familiar, se ve la importancia de comprender como este percibe el proceso de acompañamiento y cuidado desde una descripción paliativa, la cual hace referencia a la atención y orientación que recibe un paciente con enfermedad oncológica, donde, bajo procedimientos médicos, quirúrgicos y curativos, los doctores proceden a brindarle un soporte, tanto físico, como psicológico, lo que, desde la Organización Mundial de la Salud (2020) hace parte fundamental del proceso desde el inicio del

diagnóstico, sin importar si la enfermedad es terminal o no, dando apoyo, no solo al enfermo, sino también a su familia, quienes en ultimas, terminan asumiendo el cargo y la responsabilidad del cuidado.

Es así entonces como da pie para desarrollar la pregunta orientadora de la investigación:

¿Cómo es la percepción del cuidado y acompañamiento por parte de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío?

Objetivos

Objetivo General

Conocer la percepción del cuidado y acompañamiento en familiares cuidadores de pacientes oncológicos en el municipio de Quimbaya, Quindío.

Objetivos Específicos

Identificar las creencias sobre el proceso de cuidado y acompañamiento que tiene el cuidador familiar frente a la enfermedad oncológica de su familiar en el municipio de Quimbaya, Quindío.

Describir el vínculo del cuidador familiar frente el paciente oncológico en el proceso de cuidado y acompañamiento de la enfermedad

Identificar los valores presentes que tiene el cuidador familiar frente al proceso de cuidado y acompañamiento de su familiar con enfermedad oncológica.

Conocer la afectividad manifiesta en emociones y sentimientos del cuidador familiar inmerso en el proceso de cuidado y acompañamiento hacia a su familiar con enfermedad oncológica del municipio de Quimbaya, Quindío

Conocer las actitudes frente al proceso del cuidado y el acompañamiento del cuidador familiar hacia su familiar enfermo en el municipio de Quimbaya, Quindio.

Justificación

Ante los procesos dolorosos que lleva consigo una enfermedad oncológica como el cáncer, Minsalud (2016) estableció unos lineamientos que permiten el acceso a medicamentos opioides para ayudar en el manejo del dolor físico, sin embargo, aún persiste la ausencia en el acompañamiento desde esferas como la psicológica, la espiritualidad, la medica y la social, haciendo que el cuidado familiar tome importancia hacia el manejo de aspectos emocionales, espirituales y psicológicos frente al acompañamiento del enfermo, quienes buscan apoyar un proceso digno en el manejo de la enfermedad crónica, como es el cáncer, la cual, desde la descripción de los cuidados paliativos, debe ser atendida y apoyada desde el inicio del diagnóstico, sin importar el nivel de complejidad o mortalidad (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Por consiguiente, el presente trabajo se orienta hacia el interés de conocer como es la percepción que tienen los cuidadores familiares de un paciente oncológico frente al acompañamiento y el cuidado, así como el vínculo con el familiar, las creencias, los valores, la afectación emocional y las actitudes, permitiendo comprender como apoyan este proceso.

Por lo tanto, este tema es pertinente para la psicología, pues la enfermedad oncológica presenta un nivel estadístico de gran impacto en la salud pública, lo que hace importante su estudio, accediendo a mayor visibilidad en la necesidad de una atención integral, incluyendo aspectos psicológicos, hacia la población inmersa, como son los cuidadores familiares de los pacientes, permitiendo comprender como perciben el proceso de acompañamiento, ya que este puede verse influenciado hacia la manera de afrontar la enfermedad (Combata y Chaparro, 2021).

Es por lo anterior que, reviste importancia para los profesionales de la psicología a la hora de ampliar conocimientos y fortalecer habilidades a los cuidadores familiares frente al proceso de acompañamiento, donde el cuidador se constituye como el principal actor de aporte en el cuidado de un paciente oncológico.

Anteriores preceptos son interesantes igualmente para el proceso formativo como psicólogos, por cuanto permite afianzar el conocimiento del cuidado y acompañamiento frente a enfermedades crónicas, como el cáncer, pero, igualmente, permitiendo conocer las percepciones de las familias en condición de cuidadores, acompañando el proceso. Por igual, desde la vivencia del cuidador, se permite sensibilizar frente a la experiencia del cuidado, generando reflexión y promoviendo la humanización de la atención en salud, de tal forma que los profesionales puedan acompañar de manera positiva y digna el proceso.

Así mismo, la visión puede variar de acuerdo a las creencias, el vínculo del cuidador con el paciente enfermo y los conocimientos que se dispongan del proceso, siendo estos aspectos de novedad investigativa, pues han tenido poco estudio en el contexto científico. Si bien el cuidador ha sido abordado previamente, el mayor interés se ha orientado hacia la sobrecarga del cuidador, limitando la comprensión del fenómeno sobre aspectos particulares de la experiencia, a lo que, desde el enfoque cualitativo de la investigación, se permite ahondar en la vivencia del cuidador, contribuyendo a identificar sus necesidades y visibilizarlas.

Por lo anterior, desde las líneas de investigación enfocadas a reflexionar sobre el fenómeno, el presente estudio se incluye en el grupo de investigación Esperanza y Vida, cuyo objetivo se direcciona frente a la resiliencia, la cual se entiende como la forma en que los sujetos, en diferentes contextos psicosociales, superan situaciones extremas sin ver afectada su salud mental, reconociendo sus habilidades y trabajando en forma productiva y fructífera. Esta

reflexión permite avanzar en el conocimiento específico desde la Psicología y provee una visión explicativa y comprensiva del fenómeno, posibilitando la generación de formas de apoyo donde se fortalezcan los factores resilientes, buscando el bienestar de los individuos y las comunidades.

Marco de referencia

Antecedentes

Para la construcción de la base de datos de este proyecto de investigación, se realizó una búsqueda de evidencia científica sobre la temática de Enfermedad de cáncer, Cuidados Paliativos, Perspectiva familiar, Cuidadores familiares, dentro de los cuales se desarrollan 13 estudios investigativos, 5 estudios internacionales, 6 nacionales y dos regionales que permiten ahondar en la información conceptual que se solicita en la consolidación de los antecedentes

Lopes et al. (2020) desarrollaron un estudio descriptivo y exploratorio en Brasil, titulado: *Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar*. Este tuvo como objetivo comprender, desde la perspectiva de los familiares cuidadores, cómo el proceso de cuidar de la persona con cáncer impacta en la vida del cuidador y la dinámica familiar. El estudio se lleva a cabo mediante un enfoque cualitativo realizado con los familiares cuidadores de personas con cáncer de la ciudad de Viçosa, Minas Gerais, Brasil, desde diciembre de 2016 hasta enero de 2017. La recopilación de datos se realizó con 7 cuidadores familiares, por medio de una guía con preguntas abiertas, estructurada sobre la base de la escala de Zarit, que se interrumpió cuando hubo la saturación de los datos. El análisis se realizó mediante la técnica de análisis de contenido. Dentro de los resultados se obtiene que los familiares cuidadores mostraron alteraciones en las necesidades humanas básicas relacionadas con los dominios: psicobiológico, psicosocial y psicoespiritual. Tales aspectos orientan las acciones de los profesionales de salud y validan la importancia de una asistencia holística y humanitaria para el cuidador, que también necesita de cuidados.

Desde la mira de los profesionales de enfermería, se debe actuar en la planificación de acciones que se centran en el apoyo educativo, psicológico, humanizado, empático e integral y

en la promoción de la salud, agregados al plan de atención el núcleo familiar, a fin de minimizar el desgaste físico, psicológico y social del cuidador.

Pinoargote y Triviño (2019) desarrollan un estudio investigativo llamado *Experiencias de familiares en el acompañamiento de pacientes oncológicos del Área de Cuidados Intensivos del Hospital de Solca-Portoviejo*, donde buscaron mostrar los principales resultados de las experiencias vividas por los familiares en el proceso de acompañamiento de los pacientes oncológicos del área de cuidados intensivos del hospital de SOLCA-Portoviejo en su etapa terminal, desde un enfoque cualitativo-fenomenológico, con un apoyo de narrativas de 8 familiares de pacientes. Al igual, buscaron comprender las vivencias e impresiones de lo que significó para las familias tener un familiar en un estado de salud deplorable y cuál es la importancia que ellos dan al apoyo familiar en momentos críticos. Se utilizaron para ello, entrevistas semi estructuradas con el fin conocer en profundidad el propósito de la investigación. Los resultados muestran vivencias de una pesada realidad que rodea la incertidumbre de una experiencia indeseable, pero que permiten distinguir, además del dolor, el temor y la angustia otros signos de unión familiar como la fortaleza, el perdón y la esperanza.

El cáncer afecta emocionalmente a quien rodea la enfermedad, no solo a la persona quien la padece. Quienes forman parte de su vida pueden también sentir alteraciones del estado de ánimo. La impotencia de no poder ayudar en la recuperación a su familiar afectado los convierte en parte del problema necesitando también, en ocasiones, del apoyo anímico y emocional para controlar la presión y el estrés que conlleva el atender a un paciente con cuidados paliativos.

Garassini (2015) llevó a cabo el estudio en Caracas, Venezuela, denominado *Narrativas de familiares de pacientes con cáncer*, el cual tuvo como objetivo comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer, en el Instituto

Oncológico Luis Razetti, en Caracas. La información se recogió mediante entrevistas semiestructuradas con temáticas relativas a experiencias durante el acompañamiento al familiar con cáncer. Los resultados permitieron construir tres categorías que reúnen los significados construidos por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual, e indican la presencia de cinco constructos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación. Se encuentra dentro de los resultados desinformación respecto a la enfermedad, así como conocimientos y habilidades adquiridos de manera informal, con un requerimiento en apoyo por parte de otros familiares y personal médico, al igual que desde el área logística, emocional y económica. Se concluye una gama de relatos que constituyen una construcción personal de la vivencia de la enfermedad, la cual les brinda auto organización frente a la incertidumbre, el sufrimiento y la vulnerabilidad que genera el proceso

Es pertinente revisar la comunicación médicos/paciente/familiares, y crear grupos de apoyo para el afrontamiento de la enfermedad desde una vivencia más acompañada y orientada hacia la minimización de los procesos deshumanizados sobre la intervención médica de una enfermedad como el cáncer.

Rodriguez y Rihuete (2011) desarrollan un estudio propectivo descriptivo que lleva por nombre *Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares*, el cual buscó comprobar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores familiares y su relación con el nivel de dependencia del enfermo. Este tomó con una muestra de 95 pacientes y cuidadores y que tuvo como resultado que el 45% de los encuestados presentaron sobrecarga. El 57% de los pacientes tenían algún nivel de dependencia. Se encontró sobrecarga en el 85% de los cuidadores de los enfermos con dependencia total. Entre los cuidadores de los pacientes independientes, se encontró que el 78% no presentaba sobrecarga.

Existe correlación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores y el nivel de dependencia de los pacientes ($p = 0,001$). Se concluyó que cuanto mayor es la dependencia de los enfermos, mayor es la sobrecarga de los cuidadores, y, por igual, la identificación de altos niveles de dependencia en los enfermos podría ser un indicador importante del riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares.

Siendo así como se evidencia que, desde el deber adquirido en el cuidado de un paciente con enfermedad oncológica, cuando se establece una dependencia del enfermo hacia el cuidador, puede afectar el nivel de bienestar de la persona que asume la responsabilidad y orienta el proceso de acompañamiento, en especial cuando la enfermedad exige demanda de cuidado y se evidencia una desintegración del apoyo familiar, asumiendo solo una persona el proceso.

Bejarano et al. (2009) lleva a cabo un estudio denominado: *Impacto del acompañamiento familiar sobre la ingestión de alimentos y el estado depresivo en pacientes con cáncer cervicouterino hospitalizadas*, en el cual busca establecer la relación entre la presencia familiar durante las comidas sobre el estado anímico, ingestión de alimentos, y cambio de peso durante la hospitalización, el cual se lleva a cabo con una muestra de 106 mujeres que ingresaron a hospitalización del servicio de oncología del Hospital General de México, con diagnóstico de CaCu EC II y III. Para el manejo de los resultados se clasificaron en dos grupos de acuerdo al acompañamiento familiar, de lo cual se encontró que 43 pacientes (40,6%) tenían compañía, y 63 pacientes (59,4%) se encontraron sin compañía, por lo que, dentro del análisis realizado se encontró que la presencia familiar no influye en la cantidad de alimentos que se ingieren durante la hospitalización y el cambio de peso corporal, sin embargo, sí influye en la presencia de depresión.

Desde la visión del anterior estudio, se identifica una relevancia contundente hacia la presencia de un familiar, quien apoye o acompañe el proceso, pues la ausencia y la confrontación que se hace hacia una enfermedad crónica, como el cáncer, tiende a presentarse de manera más compleja si se está solo, lo que identifica que, desde el área afectiva, un proceso de acompañamiento puede verse afectado cuando hay un aumento de un síntoma depresivo que afecte el bienestar del paciente.

Combita-Zambrano y Chaparro-Díaz (2021) desarrollan un estudio que lleva como título: *Vínculo de la persona con cáncer- cuidador familiar (diada) durante la hospitalización: teoría fundamentada*. Este estudio llevó como objetivo describir el vínculo de la diada (persona con cáncer– cuidador familiar) durante la hospitalización en un Hospital Universitario en Bogotá. Es un estudio cualitativo con enfoque de teoría fundamentada que parte de 41 entrevistas semiestructuradas a 14 personas con cáncer, 13 cuidadores familiares y 13 en pareja. Se codificaron los datos derivados de las tres fuentes de entrevistas. Luego se agruparon en subcategorías por cada fuente y al final se identificaron siete patrones que describen la forma como se da el vínculo durante la hospitalización. Se identificó que las diadas en estos momentos de crisis resignifican su relación, los afianza como equipo y les permite reconocer la necesidad de apoyo social e institucional.

Este estudio contribuye a determinar los aspectos significativos de la diada durante la hospitalización, como disminuir las barreras del sistema, mejorar la comunicación, promover la convivencia de forma diferente, facilitar el apoyo institucional y permitir proyectarse como diada y como personas para nuevos momentos de la trayectoria.

Pino et al., (2019) buscaron contemplar en Colombia con la investigación que llevó por nombre *Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y la calidad de vida del paciente y de su*

familia. La recolección de información para la construcción del artículo partió de una estrategia documental, se realizó un arqueo bibliográfico en 55 revistas científicas y 2 tesis de grado. La metodología partió de un enfoque cualitativo. Se compilaron las categorías en calidad de vida y enfermedad crónica o terminal; las subcategorías son, para calidad de vida: intervención psicológica, redes de apoyo, estrategias de afrontamiento, factores de riesgo y de protección, y comunicación; por su parte, para enfermedad crónica o terminal son: cuidadores, duelo- muerte y cuidados paliativos.

Permite establecer la enfermedad crónica y la enfermedad terminal como un fenómeno que genera un padecimiento en quién la sufre, en sus familiares, cuidadores, profesionales, voluntarios y demás personas vinculadas en el acontecer de esta realidad del ser humano; sufren transformaciones, se privan de procesos de expresión emocional, produciéndose tensiones, cargas, e incluso sensaciones de cansancio absoluto que generan pensamientos derrotistas y fatalistas.

Fajardo y Montalvo (2019) desarrollaron una investigación en Cúcuta, Colombia, denominada *Competencias del cuidador familiar para cuidar a su familiar que recibe quimioterapia*, con el objetivo de asociar las condiciones sociodemográficas y el nivel de competencias que poseen los cuidadores familiares para el cuidado en el hogar de pacientes en quimioterapia, estudio descriptivo correlacional, aplicado a 123 personas mayores de 18 años. Se utilizaron los instrumentos de caracterización de los cuidadores familiares de América Latina, APGAR familiar y Competencia para el cuidado – cuidador, CUIDAR, versión abreviada. Dentro de los resultados obtenidos, las participantes del estudio fueron mujeres, pertenecientes al estrato socioeconómico uno y con formación secundaria, que se perciben con una alta competencia para cuidar en el hogar. Se presenta que las condiciones sociodemográficas y de

funcionalidad familiar se asocian a las dimensiones que conforman las competencias del cuidar y ser cuidador.

Se concluye que los cuidadores principales son mujeres, en etapa productiva, con buena funcionalidad familiar. Se evidencia un alto nivel de competencia, pues el cuidador es instruido y guiado, y disfruta de cuidar, pues el cuidador sigue las recomendaciones, organiza el cuidado y suministra el tratamiento indicado, así mismo, siente satisfacción, le encuentra sentido a la labor que realiza y cuenta con tiempo para cuidarse.

Moreno et al. (2018) llevaron a cabo un estudio en Chía, Colombia, denominado *experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora*, que tuvo como objetivo identificar la evidencia científica de enfermería relacionada con la experiencia de los cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama. Se hizo una revisión integradora siguiendo los lineamientos de Ganong; búsqueda en bases de datos: EMBASE, OVID, PUBMED, SAGE journals, SCIELO, Google Academic, ISI Web of Science y SCOPUS, artículos publicados entre los años 2000 y 2016, de los cuales se incluyeron 18 artículos producto de investigaciones primarias de tipo cualitativo, cuyos referentes teórico-metodológicos fueron fenomenología y teoría fundamentada. Las técnicas de recolección de datos fueron la entrevista semiestructurada y en profundidad; se discutieron como hallazgos, el impacto del diagnóstico, lo que implica ser cuidador; efectos en el cuidador; estrategias de afrontamiento; cambios en los roles y las relaciones; apoyo social.

Se pudo determinar que las características de los cuidadores son variables, haciendo necesario conocer sobre la cultura y recursos propios de cada contexto. Los cuidadores requieren información clara y oportuna en relación su función y las habilidades a desarrollar, especialmente para otorgar apoyo emocional.

Valbuena y Chaparro Diaz (2017) realizan un análisis bajo metodología cuantitativa en la ciudad de Bogotá que tiene como título: *Carga del cuidado en la díada en situaciones de cáncer* con el objetivo de analizar las relaciones de la carga de cuidado de la díada en situaciones de cáncer en Bogotá. Se tomó una muestra de 80 díadas, por medio de una ficha de caracterización de cuidador – persona con enfermedad crónica, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el Instrumento de carga de la enfermedad crónica para el paciente. Se realizó un análisis a partir de estadística descriptiva y medidas de tendencia central, con el fin de conocer el perfil de las díadas participantes; se usaron pruebas de correlación de Spearman y correlación canónica; y pruebas no paramétricas para evaluar el comportamiento de las variables de los instrumentos de medición seleccionados. El estudio arroja como resultado que el género femenino es predominante en las díadas y en edad productiva. Las díadas del estudio se caracterizaron por llevar poco tiempo de cuidado. Los cuidadores familiares presentaron una sobrecarga baja y las personas con cáncer manifestaron sentir carga en aspectos de tipo emocional, laboral y físico.

Lo anterior, relaciona que el cuidado hacia personas con enfermedad crónica, como el cáncer, está direccionado, en su mayoría, a familiares quienes terminan haciendo cargo del proceso de acompañamiento, siendo en gran parte mujeres, quienes por igual reportan un desgaste desde su estructura física, emocional y psicológica.

Zuleta (2015) Retoma planteamientos teóricos que se encuentren relacionados en un trabajo de investigación desarrollado en Medellín, Colombia, con título: *El sentido de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica: desde una perspectiva desde Viktor Frankl*, evidenciándose a través de un ensayo argumentativo y propositivo. Para la construcción de este ensayo primero se definieron términos claves a través de la revisión bibliográfica, donde se encontraron antecedentes, por medio de la búsqueda en bases de datos

académicos como: Googlescholar, Redalyc, Ebscohost entre otras. Esta información se organizó en dos formatos, uno de referencias bibliográficas y el otro de fase descriptiva. Luego se desarrolló un análisis y diagnóstico sobre los temas en cuestión: sentido de vida, cuidadores familiares, autores desde la psicología humanista existencial, para deducir desde acá cuales se iban a tener en cuenta en este trabajo.

Para facilitar el tránsito de esta relación tanto en quien es enfermo crónico, como en quien es cuidador, el saber, conocer y manejar conocimientos básicos de la enfermedad y su cuidado pueden ser un aliciente y ayuda para enfrentar las tareas y acciones que pueda requerir cada caso especial y son elementos que interesan en la investigación que se viene desarrollando sobre la percepción del acompañamiento familiar.

Gallego (2018) Desarrolló una investigación denominada *La percepción de sentido de vida a partir de la vivencia de la enfermedad en pacientes oncológicos en remisión completa en Armenia – Quindío*. Llevó un diseño cualitativo con enfoque histórico-hermenéutico y desde la perspectiva de la logoterapia, aplicando la Escala Dimensional del Sentido de Vida (EDSV) y una entrevista semiestructurada para evaluar el nivel de sentido de vida. Buscaron comprender cómo se manifiestan sus dimensiones: percepción de propósito vital y coherencia existencial.

La percepción del sentido de vida evidenció en cómo la persona valora la experiencia de la enfermedad, la cual facilita el sentido de compromiso consigo mismo, la conciencia de prioridades, el sentido de la familia, los valores religiosos y la sensación de productividad.

En la ciudad de Armenia, Quindío, Henao, Fernández y García (2017) desarrollaron un estudio denominado *Configuración de las familias de los pacientes con Enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), en términos de composición, valoración de componentes del estilo de vida, estructura y tipología*, para reflexionar sobre la importancia de conocer el contexto

familiar. El método usado fue el cuantitativo transversal que permitió, desde la interrelación estadística, una aproximación sistemática a las dinámicas familiares de los usuarios de una IPS.

Se aplicó una encuesta con múltiples variables relacionales.

El estudio puede afianzar en este proceso investigativo, el conocimiento los planes de acompañamiento en aspectos particulares, tanto del contexto familiar como de los pacientes, deben incluir aspectos relacionados con la vivencia y la experiencia de la persona con enfermedades crónicas no transmisibles para posibilitar el uso de la comprensión desde la dinámica familiar y las funciones que se establecen desde la perspectiva de un estilo de vida.

Por medio de la recolección de los antecedentes y la información que allí se establece, se permite apreciar la importancia que brinda el cuidador familiar hacia el proceso de cuidado y acompañamiento de la enfermedad, permitiendo que la persona acompañada pueda lograr un estado de confort, apoyo y comprensión desde el afecto, el acompañamiento y el vínculo que se establece junto al cuidador primario.

Marco Conceptual

La percepción del cuidado y acompañamiento se constituye en el problema de estudio, donde la familia acompaña este proceso específicamente en pacientes oncológicos, por lo tanto, son conceptos que se desarrollan a lo largo del presente trabajo; así mismo, se hace énfasis en los medios de abordaje que se ejecutan para el tratamiento de esta enfermedad, entre los cuales se encuentra el acompañamiento, que representa uno de los cuidados paliativos que se le brindan a los pacientes en su proceso de enfermedad, donde conceptos como las creencias sociales, familiares y religiosas, así como el vínculo, los valores, la afectividad y las actitudes de estos cuidadores, permiten ampliar conceptualmente el problema en estudio.

Cáncer

Más que una enfermedad, el cáncer es un conjunto de patologías que se identifican por el ataque al cuerpo por medio del crecimiento excesivo de células malignas, propagando el desarrollo de tumores y masas, éstas que, aunque el sistema inmune puede estar presente para prevenirlo y combatirlos, en muchos de los casos no es así. Estas células que mutan pueden hacerlo por diferentes funciones, como son esconderse del sistema inmune, alimentarse o incluso desplazar la masa original hacia otros lugares o cavidades del organismo, proceso conocido como Metástasis, en el 5% de los casos por herencia genética (Tabernerero 2021).

En la actualidad se considera que la mayoría de cánceres se originan por la exposición a factores de riesgo, lo cuales se relacionan al estilo de vida y el ambiente, dentro de los cuales se encuentra el consumo de tabaco, de alcohol, alimentación no saludable, exposición a luz solar o ultravioleta, e incluso exposición a infecciones o virus, los cuales pueden contribuir en que algunos genes normales se alteren permitiendo la aparición del cáncer (Minsalud, 2021).

La aparición del cáncer también se relaciona al envejecimiento, pues la probabilidad de acumular factores cancerígenos con el tiempo es mucho mayor, en especial en ciertos tipos de cáncer, donde la eficacia de reparación celular se pierde al envejecer y propicia la aparición de múltiples enfermedades y complicaciones, como el cáncer (OMS, 2013, citado en Minsalud, 2021).

Tipos de Cáncer más Comunes en Colombia. Dentro de la clasificación de los múltiples tipos de cáncer que existen, se encuentran los más comunes, o en proporción, los causantes del mayor número de víctimas diarias en la población colombiana. Según las cifras de mortalidad del 2010, (Minsalud, 2021) “entre las mujeres el cáncer de mama fue la primera causa de muerte (2.381), seguido por el cáncer de cuello uterino (1.892) estómago (1.709)

pulmón (1.606) y colon y recto (1.456). Entre los hombres la mortalidad por cáncer para este mismo año fue encabezada por los tumores malignos del estómago (2.796) seguido por los de próstata (2.431) pulmón (2.357) colon y recto (1.261) y las leucemias (890)” (p.3) Las zonas de mayor riesgo por la presencia del cáncer son las concentradas, entre esas se encuentra el Eje Cafetero, Antioquia, Valle del Cauca, Santander y Norte de Santander, Bogotá y Meta.

El cáncer en Colombia ha tomado relevancia con los años y ahora es considerado un problema de salud pública, pues el número de enfermos y personas muertas por causa del cáncer ha ido aumentando; Actualmente, según dictan las cifras, cerca de 96 personas mueren cada día en Colombia por causa del cáncer. (Minsalud, 2021).

Medios de abordaje. Se hace importante resaltar el objetivo del confort, desarrollando tratamientos paliativos que puedan permitirle al enfermo y su familia una atención integral, teniendo en cuenta aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Dentro de las bases terapéuticas se recomiendan la educación a la familia, permitiendo que sean un núcleo fundamental de apoyo, el cual necesita estar preparado con medidas específicas que requiere el paciente. Existe la promoción de autonomía y dignidad al enfermo, estableciendo objetivos terapéuticos bajo su consentimiento y participación.

Es necesario brindar una atmosfera sana, la cual permite la estabilización de los procesos de comunicación ayudando a el control de los síntomas, los cuales permiten evaluar, reconocer y manejar adecuadamente los malestares que pueden interferir al bienestar del paciente, al igual que adaptarlo a los problemas subyacentes de la enfermedad. La comunicación y apoyo emocional es esencial en relación a un ambiente honesto que se debe instaurar entre el paciente, la familia y el equipo terapéutico, el cual brinda el espacio y tiempo que requieren los cuidados,

otorgando formación específica y apoyo adicional, Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014).

Cuidador Familiar

Astudillo, et. al. (2008) citado en Barrón y Alvarado (2009) identifican al cuidador familiar como un cuidador primario, esto debido a que es quien atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Este rol se atribuye, por lo general, a el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar o persona cercano, y significativo, para el paciente. Este individuo tiene como responsabilidad poner en marcha, bajo una actitud solidaria, la atención directa al paciente. Por su parte Armstrong (2005) citado en Barrón y Alvarado (2009) plantea que, el cuidador primario ayuda al paciente a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo, haciéndolo un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Las competencias que desarrolla un cuidador familiar también depende del contexto y el apoyo, pues desde el plano emocional, social y económico estas patologías constan de inversiones de alto costo, debido a que no solo se requiere de un abordaje médico y biológico, sino también de un cuidado integral, que implique un trabajo grupal desde una mirada biopsicosocial, por lo cual el cuidador puede verse afectado en el contexto colombiano por los gastos financieros. El nivel educativo de los cuidadores es fundamental, pues esta puede limitar la capacidad de comprender aspectos complejos de la información, es por esto que las intervenciones de enfermería deben ser sencillas, claras y de manera permanente Montalvo (2019).

Adquirir aptitudes idóneas para realizar una acción o intervenir en asuntos determinados con el paciente es importante. Se deben poseer las competencias necesarias, como son las capacidades, habilidades y preparación que adquieren los usuarios o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar.

Cuidado y Acompañamiento. El Ministerio de salud y protección de Colombia (2016) en la guía que establece para los cuidados paliativos los define como un enfoque que permite promover la calidad de vida de los pacientes y sus familias, en cualquier etapa de la enfermedad, bajo cualquier nivel de avance o precariedad, sin importar la edad. Esta requiere de una atención impecable sobre el dolor o cualquier otra circunstancia que perjudique o interfiera el bienestar físico, psicológico o emocional del paciente.

Estas acciones de cuidados pueden darse en 4 fases, una es cuando el paciente presente buen estado funcional, con pronóstico estimado de meses o años. La segunda es cuando el paciente presente un estado funcional intermedio, si el paciente presenta semanas o meses. La tercera es cuando presenta un estado funcional bajo, con características irreversibles, y pronostica días o semanas, y el cuarto que representa un estado bajo con declive rápido e irreversible, o sea cuidados de fin de vida (Alves y Freita, 2019).

Según la OMS (2020) los cuidados paliativos deben comenzar a implementarse desde las primeras fases del diagnóstico que amenaza la vida, en simultaneo con los tratamientos curativos, esto con el ideal de brindar una mejora en la calidad de vida del paciente y de sus familiares, permitiendo la orientación y el acompañamiento durante todo el proceso, desde la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, siendo estos factores respaldados por un cuidador principal que asume la carga emocional, física y espiritual junto con el paciente. La respuesta a dichas situaciones que se enfrenta el cuidador

varía según el estado anímico previo y pos al diagnóstico, las características de su personalidad, el conocimiento que tenga frente a la enfermedad y el entorno familiar bajo el que recibe apoyo directo. (Moro, 1997, citado en Delgado y Serna, 2019).

La percepción y la forma de afrontar la enfermedad por parte de cada miembro de la familia, incluyendo el cuidador principal, puede llevar a fortalecer los lazos afectivos en el entorno familiar y equilibrar la estructura del sistema de apoyo. Según Medina (2020) la familia cumple un rol importante en el proceso de la enfermedad, y este depende de la capacidad de afrontamiento de cada miembro, la cual puede afectar directamente al paciente y su calidad de vida, pues además de que se puede ver afectada la parte emocional, la conducta y el pensamiento de cada integrante de la familia, también implica cambios en la rutina, roles, límites y jerarquías del sistema familiar.

Percepción el cuidado y acompañamiento

Se caracteriza como la búsqueda de organización mental en relación a un conjunto de medidas que se predisponen para la interpretación que un individuo hace en relación a los medios que ayudan para mejorar la calidad de vida de la persona enferma. Estos factores van direccionados a los recursos físicos, psicológicos y espirituales con los que cuenta cada persona para interpretar el mundo que lo rodea. (Oviedo, 2004, citado en Roig et al., 2021).

Creencias

Se conoce como un conjunto disposicional adquirido, el cual genera un orden coherente de respuestas que van ancladas a determinar una situación objetiva que ya fue aprendida. Estas se manifiestan como ideas, las cuales tenemos como recurso diario, y las latentes, que representa las que se heredan desde la sociedad y están presentes en todo momento (Villoro 2008).

Vínculo familiar

Se define como una expresión de mecanismos que atribuye una comunicación entre sus miembros, existiendo un proceso bidireccional entre un individuo y el otro, donde se desarrollan aprendizajes, estos con la idea de establecer límites y prohibiciones (Burutxaga et al., 2018).

Valores familiares

Se establecen como los principios guiados en el seno de una familia, los cuales ayudan a orientar la vida de un individuo, estableciendo relación entre lo que es aceptable y lo que no, mientras se influye la forma de pensar y el sentimiento en relación a una situación que se comienza a comprender desde las dinámicas familiares, sociales y espirituales de cada persona en su niñez y adolescencia. Consejo Nacional de Fomento Educativo. (CNFE, 2008)

Afectividad

Se reconoce como un aspecto propio y único del individuo, el cual abarca los estados anímicos, relacionales y reacciones que se enmarcan desde el inconsciente para hacerse efectivos. Estos se adaptan a funciones que orientan y matizan las acciones del sujeto, como la intensidad, que puede variar según la experiencia afectiva que se está viviendo, las cuales se clasifican en sentimientos y emociones (Alonso et al., 2004)

Actitudes

Se define como el estado mental de disposición para responder desde la organización de la experiencia, ya sea directiva o dinámica, dirigida hacia los objetos o situaciones previas, donde hay una respuesta a estímulos sociales que se ven interpuestas por procesos motivacionales, como las emociones, la percepción y la cognición (Allport, 1935, citado en Escalante et al., 2012)

Marco Contextual

La presente investigación se realizó en el departamento del Quindío, uno de los 3 departamentos que constituyen la región cafetera de Colombia, ubicada en la parte centro occidental del país, que se encuentra limitada por los departamentos del Valle del Cauca, Risaralda y Tolima. Cuenta con una superficie de superficie es de 1.845 km².

El Departamento del Quindío se divide en 12 municipios, y tiene por capital el municipio de Armenia. Dentro de los municipios más conocidos, y categorizado como destino turístico, se encuentra el municipio de Quimbaya, con una población de más de 35.000 habitantes. Conocido por ser un municipio productor de café y plátano. Cuenta con destinos turísticos como el parque temático Panaca, reserva natural el Ocaso, Balsaje por el río y uno de los cristos colgantes más grandes de latino américa, el famoso festival de velas y faroles reconocido a nivel mundial, así como un homenaje a la historia aborigen de la región, por la cual son nombrados con el gentilicio de Quimbayunos. Se reconoce la diversidad cultural, de paisajes y gastronómica de la región.

Método

Tipo de investigación

Investigación con enfoque cualitativo, que permite evaluar y recolectar datos no estandarizados de pequeñas muestras, con la idea de obtener un análisis más profundo, describiendo el estado y los comportamientos de las variables. Se recolecta la información de manera conjunta o independiente especificando las características de los perfiles de las personas, grupos o comunidades a investigar (Hernández et al., 2014, p. 92.)

Desde un diseño fenomenológico, se comprende la recolección de información mediante estrategias que visualizan los fenómenos, las cuales hacen relación a las vivencias que un individuo percibe en su entorno, estudiando las estructuras que le dan forma a la experiencia subjetiva de cada persona, así como los diversos componentes que permanecen, nacen o se estructuran alrededor de los fenómenos y como estos son recepcionados a través de la conciencia del ser humano, permitiendo que se puedan analizar y describir (Hernández et al., 2006, p. 712-713)

Fuentes de información

Unidad de trabajo

Comprende cuatro cuidadores familiares con miembros que presentan enfermedad oncológica y que pertenezcan a un programa de cuidados paliativos de la ciudad de Quimbaya, Quindío, seleccionadas por medio de un muestreo no aleatorio y discrecional.

Unidad de análisis

Se definió desde la categoría de percepción de cuidado y acompañamiento, y las subcategorías de creencias, vínculo familiar, valores familiares, afectividad y actitudes, como puede observarse en la siguiente tabla.

Tabla 1. Definición operacional de categorías y subcategorías

Categoría	Subcategoría	Sub subcategoría
Percepción del cuidado y acompañamiento "Búsqueda de organización mental en relación a las medidas que acompañan el proceso de cuidado y acompañamiento" (Oviedo, 2004, citado en Roig et al., 2021)	Creencias <i>"Orden de respuestas coherentes determinadas por un objetivo aprendido"</i> (Villoro 2008).	Familiares (P.1) Sociales (P.2) Religiosas (P.3)
	Vínculo familiar <i>"Proceso bidireccional entre miembros de una familia atribuido por la comunicación y el aprendizaje"</i> (Burutxaga et al., 2018).	Retribución familiar (P.4) (P.5) Protección familiar (P.6) Compromiso familiar (P.7)
	Valores familiares <i>"Principios guiados desde el seno de una familia que orientan la forma de pensar y sentir en relación a situaciones convivenciales"</i> Consejo Nacional de Fomento Educativo, (2008).	(P.8)
	Afectividad <i>"Estado único del individuo, el cual abarca estados anímicos que orientan acciones del sujeto y su la intensidad"</i> (Alonso et al., 2004)	(P.9) (P.10) (P.11)
	Actitud <i>"Estado mental dirigido por la organización de experiencias hacia un objetivo previo"</i> (Allport, 1935, citado en Escalante et al., 2012)	(P.12) (P.13)

Fuente: Elaboración propia

Instrumentos

Dentro de las técnicas para la presente investigación, la entrevista a profundidad, permite obtener información necesaria para conocer aspectos relacionados con la percepción del cuidado y acompañamiento, desde los discursos dados por los participantes, permitiendo obtener una visión más amplia de la situación y ayudar a establecer perspectivas sobre la vivencia de cada familia (Varguillas et al., 2007, p. 250).

La entrevista se constituye en un instrumento de recolección de información que permite obtener datos importantes en el proceso de investigación cualitativa, herramienta útil cuando las situación problemática es difícil de observar, siendo imprescindible, obtener la información desde los discursos de los participantes, como una forma de ampliar conocimiento del tema desde cada una de las respuestas que den, donde la empatía, la confianza entre participantes e investigador, es un factor que contribuye a que el espacio sea dentro de un clima afable, tranquilo y comprensible; así como enmarcado en el comportamiento ético del investigador frente a lo narrado por los participantes del proceso. (Sterberg, 2002).

Procedimiento

Para la realización del presente trabajo investigativo, fue necesario partir de la idea y curiosidad de investigar frente al tema de la percepción del cuidado y acompañamiento, para lo cual se efectuó, en año anterior 2021, en la asignatura Investigación IV_ Seminario de investigación, el inicio de una búsqueda de antecedentes que permitieron ampliar el conocimiento sobre el tema de interés, dando cuenta como producto al termino del semestre el título, los objetivos, una descripción del problema, acercamiento a la justificación , donde el investigador busca dar respuesta a la pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción del

cuidado y acompañamiento en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío?. El presente semestre se continuó profundizando en el estado de arte para ampliar el conocimiento, avances en el marco conceptual y diseño metodológico, realizando igualmente sugerencias efectuadas en el semestre anterior por el docente evaluador.

Posterior a eso, se procedió a contactar a las personas objeto de estudio bajo el método bola de nieve, ubicadas en el municipio de Quimbaya, Quindio, a quienes se les socializo el proyecto, sus objetivos, alcance e implicaciones. Una vez aceptaron voluntariamente participar en el estudio, se les solicito la firma del consentimiento informado, seguido a eso, se procedió a realizar la entrevista semi-estructurada, las cuales fueron grabadas en audio, previa autorización del entrevistado. Esta información fue transcrita y se procedió a elaborar, según las categorías, un análisis ulterior de la información encontrada mediante la codificación abierta, que permite el análisis de las unidades de sentido expresadas por los participantes, y cruzada, que permite identificar las respuestas de los participantes en las categorías del estudio, dando coherencia interna a los significados que contienen Hemilse (2011). Con base a los análisis resultantes se presenta una discusión, unos resultados, una conclusión y una recomendación.

Aspectos éticos

El proceso investigativo, se da desde la normatividad y principios éticos según el código deontológico y bioético del ejercicio de la profesión de psicología, la Ley 1090 del 2006, haciendo énfasis en la confidencialidad de la información que brindan los participantes, puesto que los psicólogos, tienen esta obligación frente al cuidado y manejo responsable de la información recepcionada, que se constituye en el insumo para el estudio y desarrollo del trabajo y de igual forma la suscripción del consentimiento informado donde el participante autoriza su

participación , haciendo énfasis que solo se revela información que lleve a algún daño tanto al participante como a otras personas; por lo tanto, se informa sobre las limitaciones legales de la confidencialidad

Igualmente siguiendo parámetros trazados en las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, estipuladas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social. Así como el Código de conducta de la Asociación Psicológica Americana; el reglamento de conducta Ética para el desarrollo. De acuerdo con la Resolución No. 8430 de 1993; la presente investigación se realizará desde lo referido en el artículo 6, conforme a los principios de beneficencia, respeto, justicia y dignidad.

Así mismo, se tendrá en cuenta la política de tratamiento de datos personales de la Ley 1581 de 2012 y los numerales e y g del artículo 6 de la resolución 8430, donde se legaliza la participación de estos cuidadores familiares de pacientes oncológicos, con la suscripción del consentimiento informado, quienes en forma voluntaria harán parte de este estudio.

Por lo tanto, esta investigación es de interés académico y es cumplimiento de uno de los requisitos de acuerdo al pensum Plan 1165-3 de la Universidad Antonio Nariño Sede Armenia para optar por el título de Psicóloga.

Resultados

A continuación, se presentan las unidades de sentido obtenidos a través de los discursos de cada participante, las cuales se encuentran en orden de respuesta, con el número de la pregunta (P) señalado al final entre paréntesis.

Tabla 2. *Codificación Abierta*

Nº	Unidad de sentido
1	Participante 1. "Pienso que el cuidado del acompañamiento es importante tanto presencial cómo psicológicamente, entonces, fortalecernos y siempre estar ahí" (P.2)
2	Participante 1. " ...siempre estado fortalecido porque creo que hay un Dios y no debo de perder la fe de todo lo que suceda o pasé con las personas o cualquier ser humano" (P.3)
3	Participante 1. " Pues espiritualmente siempre estado fortalecido, porque creo que hay un Dios y no debo de perder la fe" (P.3)
4	Participante 1. "Siempre se tienen conversaciones con diferentes personas allegadas, y todos tienen su punto de vista, muchos han tenido experiencias y dan su testimonio, entonces escuchas muchas cosas. Igual cada vivencia es diferente. Entonces eso no me ha perjudicado para nada en cuanto esta situación que estoy viviendo. Respeto lo que piensa cada uno y solo tomo lo bueno. No, algunos han sido muy buenos y han servido y a los otros no le paró bolas" (P.4)
5	Participante 1. "No, mi vida personal no la ha cambiado en nada, porque considero de qué es una responsabilidad y ya es algo recíproco, en darle a una persona, en este caso mi mamá, qué en su juventud nos dio tanto a nosotros, entonces tratar de retribuirle a ella" (P.5)
6	Participante 1. "Significado mucho, porque realmente estrecha mucho los lazos familiares, y poder siempre sentir, y tratar de sentir lo que siente ella, vivir lo que vive ella. Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona..." (P.6)
7	Participante 1. "Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona. No que lo entiendan a uno, si no entender la persona que se está cuidando y tratar de hacerle la vida diferente. Saber de qué está viviendo una situación tanto en su cuerpo, un cambio en su cuerpo, una enfermedad en su cuerpo que no se sentía preparada para recibir..." (P.6)
8	Participante 1. " Si hay cosas que faltan, porque se desconocen muchas cosas, la forma cómo se debe acompañar a una persona en ciertas situaciones, de pronto cómo se reacciona y cómo se debe reaccionar. (P.7)
9	Participante 1. "Siempre falta un poquito, pero tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dárselo a ella, pero sé que de pronto ha faltado y de pronto faltará" (P.7)

- 10 Participante 1. "Siempre falta un poquito, pero tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dársele a ella, pero sé que de pronto ha faltado y de pronto faltará" (P.7)
-
- 11 Participante 1. "Si, hay cosas que faltan, porque se desconocen muchas cosas, la forma cómo se debe acompañar a una persona en ciertas situaciones, de pronto cómo se reacciona y cómo se debe reaccionar" (P.7)
-
- 12 Participante 1. "Pues ha sido bueno, para mí ha sido bueno" (P.8)
-
- 13 Participante 1. "...paciencia" (P.9)
-
- 14 Participante 1. "...empatía..."(P.9)
-
- 15 Participante 1. "Evidencia tristeza y se me quisieron salir las lágrimas" (P.10)
-
- 16 Participante 1. "He estado muy tranquilo y alegre, tratando de transmitirle eso a mi mamá" (P.11)
-
- 17 Participante 1. "...si ella se angustia y uno también se angustia, pues no se está haciendo nada, y no hay un acompañamiento verdadero, pero si la persona está angustiada y la otra está mirando las cosas de otra manera y entendiéndolas diferente, pues le va a transmitir una emoción diferente a la persona" (P.11)
-
- 18 Participante 1. "Trato de dar lo mejor. Sé que como la pregunta anterior que respondí, que hay falencias y cositas que faltan, pero bueno ahí trato de dar lo mejor y aprender cada día más y de pronto aprender a escuchar sugerencias y consejos" (P.12)
-
- 19 Participante 2. "Ha sido muy duro. Ver uno sufriendo un paciente, un hijo, un amigo, lo que sea, es muy duro, muy duro, la enfermedad de cáncer no tiene explicación. Lo que siente una criatura con ese tipo de cáncer" (P.2)
-
- 20 Participante 2. "se ha fortalecido, porque ya busco más a Dios y tengo fe en eso" (P.3)
-
- 21 Participante 2. "...alientan dando consejos, para no dejarse derrotar..." (P.4)
-
- 22 Participante 2. "Significado de que ella me necesita" (P.6)
-
- 23 Participante 2. "...estar con ella, ayudarle... acompañarla donde los doctores y los especialistas" (P.7)
-
- 24 Participante 2. "...acompañarla en su dolor..." (P.7)
-
- 25 Participante 2. "Me parece que me falta mucho, porque no estoy todo el tiempo con ella, me falta todavía" (P.7)
-
- 26 Participante 2. "Por estar a veces en un lado no estoy en el otro, ya que mi otro hijo también me necesita. Pero cuando yo estoy con ella, yo siempre estoy con ella. Y cuando ya la dejó sola, cuando ya me tengo que regresar para mi casa, yo la dejo siempre en manos de alguien de confianza" (P.8)
-
- 27 Participante 2. "Duro, duro, muy duro. Mucha tristeza" (P.10)
-
- 28 Participante 2. "Triste, pero sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar" (P.11)
-
- 29 Participante 2. "...saber que ella está viva, eso me da esperanza" (P.9) "...sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar" (P.11)
-

- 30 Participante 2. “No, no me siento preparada porque ha sido muy difícil, muy doloroso tener que verla en ese estado, pero yo saco fuerzas de donde no las tengo para demostrarle a ella, para que ella no se opaque y se sienta triste. Y para mí es muy difícil” (P.12)
-
- 31 Participante 2. “Yo le insisto en que no se rinda. Le sonrío y la hago sonreír” (P.13) “...yo saco fuerzas de donde no las tengo para demostrarle a ella, para que ella no se opaque y se sienta triste” (P.12)
-
- 32 Participante 3. "Yo soy de los que es muy cerrado, y mi mamá es una persona muy amorosa, entonces yo siempre me he puesto a pensar que uno debería ser más cercano y brindar más afecto, pero como nosotros somos tan cerrados, digámoslo desde esa parte afectiva, yo siento que fallado en esa parte" (P.2)
-
- 33 Participante 3. “...Cuando le diagnosticaron la metástasis cerebral yo me apegue mucho a Dios y le pedía que nos la prestara por más tiempo, ya que solo le habían dado 6 meses de vida” (P.3)
-
- 34 Participante 3. "...siempre le he pedido a Dios y le he agradecido por mi mamá. Siempre le he pedido a Dios que la llene de salud y que nos la preste por mucho tiempo más..." (P.3)
-
- 35 Participante 3. "...escucha mucho uno que hablan de una persona que tenía esa enfermedad y que logró salir adelante y que ahora está recuperada, incluso uno también lo puede ver y lo puede comprobar" (P.4)
-
- 36 Participante 3.“. Sí hemos escuchado comentarios, pero tratamos de evitar problemas, para que no afecte más que todo a mi mamá” (P.4)
-
- 37 Participante 3. “Significa todo, porque mamá siempre ha estado con nosotros ahí, y ella es la persona que se quita el pan de la boca por dárnoslo a nosotros. Por eso para mí ha sido todo, hasta emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe” (P.6)
-
- 38 Participante 3. “emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe” (P.6)
-
- 39 Participante 3. “...yo trato qué la mayor parte de lo que ganó dárselo a ella, para que ya no se vea en la necesidad de tener que trabajar y poderla apoyarla, para que no se preocupe por plata” (P.7)
-
- 40 Participante 3. “Me falta un poco más en la parte afectiva” (P.7)
-
- 41 Participante 3. “He tratado mucho de darle más amor. He tratado de darle lo mejor de mí, pero sé que no he dado el 100 y todavía falta mucho” (P.8)
-
- 42 Participante 3. “...responsabilidad y respeto” (P.9)
-
- 43 Participante 3. “Rabia...Miedo” “...Impotencia...” (P.10)
-
- 44 Participante 3. “Algo de felicidad, porque hemos evidenciado que en los 6 meses que el médico había dicho que ella iba a estar con nosotros, ya vimos que se superaron” (P.11)
-
- 45 Participante 3. “Sí, porque ella en este momento no está contando con el apoyo que quisiera contar de mi papá, entonces al ser yo el mayor y el más razonable tengo la responsabilidad” (P.12)
-

46	Participante 3. "...Mostrarle que a pesar de las situaciones que está viviendo y la separación ella puede contar con nosotros" (P.13)
47	Participante 3. "De parte mía mostrar un poco más de amor, ser más amoroso con ella" (P.14)
48	Participante 4. "Es algo que se debe de hacer con mucho amor por el hecho de que es mi hija, igual si se presentará para otra persona igual darla el mismo amor y con la misma dedicación, porque creo que es una enfermedad bastante delicada" (P.2)
49	Participante 4 "...me pegué mucho de Dios y me cambió muchos aspectos" (P.3)
50	Participante 4. "comentario positivo que me daba mucha fortaleza y me decían que ella con las quimios y con el cuidado de los médicos y con el cuidado mío, ella se recupera" (P.4)
51	Participante 4 "Hay comentarios que me decían que no, que eso la mataba. Que eso mucha gente no se salvaba de eso" "...siempre tuve mucha fe en Dios" (P.4)
52	Participante 4 "para mí no me ha afectado. Desde el momento que ella tenía ese problema me fortalecí mucho, me pegué más de Dios Y yo creo que no, que en ningún momento me afectó, sino que me fortaleció para cuidarla a ella" (P.5)
53	Participante 4. "Desde el momento que ella tenía ese problema me fortalecí mucho, me pegué más de Dios" (P.5)
54	Participante 4. "Para mí significa un acto de amor. Como un deber con amor y que uno como madre lo hace con ese amor y Sabiendo uno de qué es la hija, pues con mayor esmero" (P.6)
55	Participante 4. "...tenerla acá en mi casa, acompañarla y cuidarla..." (P.7)
56	Participante 4. "Sí, fueron suficientes, porque por el día de hoy con los resultados de los exámenes que nos entregaron, nos dimos cuenta de que ella está muy bien" (P.7)
57	Participante 4. "Nivel de compromiso, total, completo de un todo" (P.8)
58	Participante 4. "...fortaleza para estar con ella" (P.9)
59	Participante 4. "Yo en ese momento que le diagnosticaron el cáncer estuve muy triste. Yo me sentí muy mal" "Yo viéndola a ella tan mal, a mí me decían que yo tenía que subir el ánimo porque yo tenía que fortalecerla y ayudarla a ella"(P.10)
60	Participante 4. "Estamos muy contentos, porque le entregaron los exámenes que le han estado haciendo. La doctora nos dio un veredicto muy bueno, de qué está súper bien, que igual no sé puede descuidar, pero que está súper bien" (P.11)
61	Participante 4. "Sí, claro, por todo lo que hemos vivido, por los resultados de ahora" (P.12)
62	Participante 4. "La actitud mía siempre fue positiva por muy triste que estuviera. La actitud mía tenía que ser positiva, porque no podía decaerme para acompañarla ella" (P.13)
63	Participante 4. " La actitud mía tenía que ser positiva, porque no podía decaerme para acompañarla ella" (P.13)

Para dar continuidad al análisis de los resultados, se procede a hacer una codificación cruzada, en la cual se relacionan las categorías de estudio (*Tabla. 1, p.42*) y las unidades de sentido expresadas por cada participante (*Tabla. 2, p. 46*), ubicadas en orden de respuesta según la definición operacional de las categorías y sub-categorías del estudio.

Tabla 3. *Codificación Cruzada*

Categoría	Sub Categoría	Sub- subcategoría	Texto
Percepción del cuidado y acompañamiento			Participante 1. "...si ella se angustia y uno también se angustia, pues no se está haciendo nada, y no hay un acompañamiento verdadero, pero si la persona está angustiada y la otra está mirando las cosas de otra manera y entendiéndolas diferente, pues le va a transmitir una emoción diferente a la persona" (P.11)
"Búsqueda de organización mental en relación a las medidas que acompaña el proceso de cuidado y acompañamiento (Oviedo, 2004, citado en Roig et al., 2021)			Participante 4. "Es algo que se debe de hacer con mucho amor por el hecho de que es mi hija, igual si se presentará para otra persona igual darla el mismo amor y con la misma dedicación, porque creo que es una enfermedad bastante delicada" (P.2)

Creencias	Familiares	Importancia del cuidado:
<p><i>"Orden de respuestas coherentes determinadas por un objetivo aprendido"</i> (Villoro 2008).</p>	<p><i>"Se constituyen como un sistema de ideas que se van estructurando en la familia para darle sentido a los diferentes funcionamientos familiares, los cuales parten de gran influencia social y cultural"</i> (Dallos, R. 1996)</p>	<p>Participante 1. "Pienso que el cuidado del acompañamiento es importante tanto presencial cómo psicológicamente, entonces, fortalecernos y siempre estar ahí" (P.2)</p> <p>Participante 4. "Pues por un lado es como un deber moral. Es algo que se debe de hacer con mucho amor por el hecho de que es mi hija, igual si se presentará para otra persona igual darla el mismo amor y con la misma dedicación, porque creo que es una enfermedad bastante delicada" (P.2)</p> <p>Percepción de dificultad en el cuidado:</p>
		<p>Participante 2. "Ha sido muy duro. Ver uno sufriendo un paciente, un hijo, un amigo, lo que sea, es muy duro, muy duro, la enfermedad de cáncer no tiene explicación. Lo que siente una criatura con ese tipo de cáncer" (P.2)</p>
		<p>Participante 3. "Yo soy de los que es muy cerrado, y mi mamá es una persona muy amorosa, entonces yo siempre me he puesto a pensar que uno debería ser más cercano y brindar más afecto, pero como nosotros somos tan cerrados, digámoslo desde esa parte afectiva, yo siento que fallado en esa parte" (P.2)</p>

Sociales

“Conjuntos de ideas que utilizan los hombres para ubicar y explicar las realidades físicas y sociales, al igual que para justificar las acciones sociales propuestas para organizar estas realidades (Seliktar, 1986; Garzón, en prensa).

Testimonios:

Participante 1. “Siempre se tienen conversaciones con diferentes personas allegadas, y todos tienen su punto de vista, muchos han tenido experiencias y dan su testimonio, entonces escuchas muchas cosas. Igual cada vivencia es diferente. Entonces eso no me ha perjudicado para nada en cuanto esta situación que estoy viviendo. Respeto lo que piensa cada uno y solo tomo lo bueno. No, algunos han sido muy buenos y han servido y a los otros no le paró bolas” (P.4)

Participante 3. "...escucha mucho uno que hablan de una persona que tenía esa enfermedad y que logró salir adelante y que ahora está recuperada, incluso uno también lo puede ver y lo puede comprobar" (P.4)

Comentarios positivos:

Participante 2. "...alientan dando consejos, para no dejarse derrotar..." (P.4)

Participante 4. "comentario positivo que me daba mucha fortaleza y me decían que ella con las quimios y con el cuidado de los médicos y con el cuidado mío, ella se recupera" (P.4)

Comentarios negativos:

Participante 4 "Hay comentarios que me decían que no, que eso la mataba. Que eso mucha gente no se salvaba de eso" (P.4)

Religiosas

Espiritualidad fortalecida:

“Ideas culturales que son fortalecidas por la fe hacia una divinidad, la cual está inmersa en un espacio sagrado que se considera como iglesia”
(Florez, J., Hernandez, R., Rojas, A., Vargas, P. 2018)

Participante 1. " Pues espiritualmente siempre estado fortalecido, porque creo que hay un Dios y no debo de perder la fe" (P.3)

Participante 2. "se ha fortalecido, porque ya busco más a Dios y tengo fe en eso" (P.3)

Participante 3. "...siempre le he pedido a Dios y le he agradecido por mi mamá. Siempre le he pedido a Dios que la llene de salud y que nos la preste por mucho tiempo más..." (P.3)

Participante 4 "...me pegué mucho de Dios y me cambió muchos aspectos" (P.3)

Vínculo familiar	Retribución familiar	Retribución fortalecida:
<p><i>"Proceso bidireccional entre miembros de una familia atribuido por la comunicación y el aprendizaje" (Burutxaga et al., 2018).</i></p>	<p><i>"Hace parte de la reciprocidad y esta describe el mecanismo de apoyo mutuo, donde se utiliza el intercambio de algo propio a cambio de un bienestar generado hacia un familiar o individuo del núcleo familiar"</i> (Harris, 1991)</p>	<p>Retribución fortalecida:</p> <p>Participante 1. "No, mi vida personal no la ha cambiado en nada, porque considero de qué es una responsabilidad y ya es algo recíproco, en darle a una persona, en este caso mi mamá, qué en su juventud nos dio tanto a nosotros, entonces tratar de retribuirle a ella" (P.5)</p> <p>Participante 4 "para mí no me ha afectado. Desde el momento que ella tenía ese problema me fortalecí mucho, me pegué más de Dios Y yo creo que no, que en ningún momento me afectó, sino que me fortaleció para cuidarla a ella" (P.5)</p> <p>Participante 3. "Significa todo, porque mamá siempre ha estado con nosotros ahí, y ella es la persona que se quita el pan de la boca por dárnoslo a nosotros. Por eso para mí ha sido todo, hasta emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe" (P.6)</p> <p>Empatía:</p> <p>Participante 1. "Significado mucho, porque realmente estrecha mucho los lazos familiares, y poder siempre sentir, y tratar de sentir lo que siente ella, vivir lo que vive ella. Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona..." (P.6)</p> <p>Participante 2. "Significado de que ella me necesita" (P.6)</p>

Amor

Participante 4. “Para mí significa un acto de amor. Como un deber con amor y que uno como madre lo hace con ese amor y Sabiendo uno de qué es la hija, pues con mayor esmero” (P.6)

<p>Protección familiar</p> <p>“Desde la identificación se seguridad social, esta refiere una manera en la que los miembros de una familia protegen a otro, tal como ocurre en el fallecimiento o la supervivencia, al igual que se regulan las responsabilidades familiares”</p> <p>(Moreno, 2013)</p>	<p>Económicos:</p> <p>Participante 1.</p> <p>Participante 3. “...yo trato que la mayor parte de lo que ganó dárselo a ella, para que ya no se vea en la necesidad de tener que trabajar y poderla apoyarla, para que no se preocupe por plata” (P.7)</p> <p>Presenciales:</p> <p>Participante 1. “Siempre falta un poquito, pero tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dárselo a ella, pero sé que de pronto ha faltado y de pronto faltará” (P.7)</p> <p>Participante 2. “...estar con ella, ayudarle... acompañarla donde los doctores y los especialistas” (P.7)</p> <p>Participante 3. “...Mostrarle que a pesar de las situaciones que está viviendo y la separación ella puede contar con nosotros” (P.13)</p> <p>Participante 4. “...tenerla acá en mi casa, acompañarla y cuidarla...” (P.7)</p> <p>Emocionales:</p> <p>Participante 1. “Siempre falta un poquito, pero tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dárselo a ella, pero sé que de pronto ha faltado y de pronto faltará” (P.7)</p> <p>Participante 2. “...acompañarla en su dolor...” (P.7)</p>
--	--

Participante 3. “emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe” (P.6)

Falta mejorar en el nivel del cuidado:

Participante 1. “Si, hay cosas que faltan, porque se desconocen muchas cosas, la forma cómo se debe acompañar a una persona en ciertas situaciones, de pronto cómo se reacciona y cómo se debe reaccionar” (P.7)

Participante 2. “Me parece que me falta mucho, porque no estoy todo el tiempo con ella, me falta todavía” (P.7)

Participante 3. “Me falta un poco más en la parte afectiva” (P.7)

Ha sido suficiente el nivel de cuidado:

Participante 4. “Sí, fueron suficientes, porque por el día de hoy con los resultados de los exámenes que nos entregaron, nos dimos cuenta de que ella está muy bien” (P.7)

Compromiso familiar	Presencia Completo:
“Se construye bajo un valor de lealtad, donde, en medio de una interacción entre los miembros de la familia, se establecen niveles de responsabilidad en pro al desarrollo adecuado de un miembro o varios”	Participante 1. “Pues ha sido bueno, para mí ha sido bueno” (P.8)
	Participante 4. “Nivel de compromiso, total, completo de un todo” (P.8)
	Presencia Parcial:
	Participante 2. “Por estar a veces en un lado no estoy en el otro, ya que mi otro hijo también me necesita. Pero cuando yo estoy con ella, yo siempre estoy con ella. Y cuando ya la dejó sola, cuando ya me tengo que regresar para mi casa, yo la dejo siempre en manos de alguien de confianza” (P.8)
(Condori y Gamarra, 2017)	Participante 3. “He tratado mucho de darle más amor. He tratado de darle lo mejor de mí, pero sé que no he dado el 100 y todavía falta mucho” (P.8)

Valores
familiares
*"Principios
guiados desde
el seno de una
familia que
orientan la
forma de
pensar y sentir
en relación a
situaciones
convivenciales"*
Consejo
Nacional de
Fomento

Amor:

Participante 1. "...empatía..."(P.9)

Participante 3. "...responsabilidad y
respeto" (P.9)

Participante 4. "...fortaleza para estar con
ella" (P.9) (Habilidad)

Afectividad

Emociones de tristeza:

"Estado

*único del
individuo,*

el cual

*abarca
estados
anímicos*

que

*orientan
acciones*

del sujeto

*y su la
intensidad"*
(Alonso et al.,
2004)

Participante 1. "Evidencia tristeza y se me quisieron salir las lágrimas" (P.10)

Participante 2. "Duro, duro, muy duro. Mucha tristeza" (P.10)

Participante 4. "Yo en ese momento que le diagnosticaron el cáncer estuve muy triste. Yo me sentí muy mal" (P.10)

Emociones de miedo y rabia:

Participante 3. "Rabia...Miedo" (P.10)

Sentimientos.

Participante 3. "...Impotencia..." (P.10)

Emociones de alegría:

Participante 1. “He estado muy tranquilo y alegre, tratando de transmitirle eso a mi mamá” (P.11)

Emociones de tristeza:

Participante 2. “Triste, pero sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar” (P.11)

Sentimientos de tranquilidad:

Participante 1. “He estado muy tranquilo y alegre, tratando de transmitirle eso a mi mamá” (P.11)

Sentimientos de felicidad:

Participante 3. “Algo de felicidad, porque hemos evidenciado que en los 6 meses que el médico había dicho que ella iba a estar con nosotros, ya vimos que se superaron” (P.11)

Participante 4. “Estamos muy contentos, porque le entregaron los exámenes que le han estado haciendo. La doctora nos dio

un veredicto muy bueno, de qué está súper bien, que igual no sé puede descuidar, pero que está súper bien” (P.11)

Sentimientos de gratitud.

Participante 3. (P.11)

Participante 4. (P.11)

Disposición para mejorar:

Participante 1. “Trato de dar lo mejor. Sé que como la pregunta anterior que respondí, que hay falencias y cositas que faltan, pero bueno ahí trato de dar lo mejor y aprender cada día más y de pronto aprender a escuchar sugerencias y consejos” (P.12)

No hay preparación emocional:

Participante 2. “No, no me siento preparada porque ha sido muy difícil, muy doloroso tener que verla en ese estado, pero yo saco fuerzas de donde no las tengo para demostrarle a ella, para que ella no se opaque y se sienta triste. Y para mí es muy difícil” (P.12)

Si hay preparación emocional:

Participante 3. “Sí, porque ella en este momento no está contando con el apoyo que quisiera contar de mi papá, entonces al ser yo el mayor y el más razonable tengo la responsabilidad” (P.12)

Participante 4. “Sí, claro, por todo lo que hemos vivido, por los resultados de ahora” (P.12)

Actitud
*"Estado mental
 dirigido por la
 organización
 de experiencias
 hacia un
 objetivo
 previo"*
 (Allport, 1935,
 citado en
 Escalante et
 al., 2012)

Actitud Positiva:

Participante 1. “...paciencia” (P.9)

Participante 2. “Yo le insisto en que no se rinda. Le sonrío y la hago sonreír” (P.13)
 “...yo saco fuerzas de donde no las tengo para demostrarle a ella, para que ella no se opaque y se sienta triste” (P.12)

Participante 3. “Actitudes donde le muestro que ella es lo más importante para nosotros. Mostrarle que a pesar de las situaciones que está viviendo y la separación ella puede contar con nosotros.

Siempre con mucha fe y agradeciéndole a Dios” (P.13)

Participante 4. “La actitud mía, siempre fue positiva por muy triste que estuviera. La actitud mía tenía que ser positiva, porque no podía decaerme para acompañarla ella” (P.13)

Actitudes con dificultad para implementar:

Participante 3. “De parte mía mostrar un poco más de amor, ser más amoroso con ella” (P.14)

Categorías emergentes

Esperanza

Participante 1. “...siempre estado fortalecido porque creo que hay un Dios y no debo de perder la fe de todo lo que suceda o pasé con las personas o cualquier ser humano” (P.3)

Participante 2. “...saber que ella está viva, eso me da esperanza” (P.9) “...sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar” (P.11)

Participante 3. “...Cuando le diagnosticaron la metástasis cerebral yo

me apegue mucho a Dios y le pedía que nos la prestara por más tiempo, ya que solo le habían dado 6 meses de vida” (P.3)

Participante 4. “...siempre tuve mucha fe en Dios” (P.4) “Desde el momento que ella tenía ese problema me fortalecí mucho, me pegué más de Dios” (P.5)

Conocimientos adquiridos en el proceso de acompañamiento

Participante 1. “Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona. No que lo entiendan a uno, si no entender la persona que se está cuidando y tratar de hacerle la vida diferente. Saber de qué está viviendo una situación tanto en su cuerpo, un cambio en su cuerpo, una enfermedad en su cuerpo que no se sentía preparada para recibir...” (P.6)

Participante 3. “. Sí hemos escuchado comentarios, pero tratamos de evitar problemas, para que no afecte más que todo a mi mamá” (P.4)

Participante 4. “ Yo viéndola a ella tan mal, a mí me decían que yo tenía que subir el ánimo porque yo tenía que fortalecerla y ayudarla a ella” (P.10)
“ La actitud mía tenía que ser positiva, porque no podía decaerme para acompañarla ella” (P.13)

Desconocimiento de factores en el acompañamiento

Participante 1. “ Si hay cosas que faltan, porque se desconocen muchas cosas, la forma cómo se debe acompañar a una persona en ciertas situaciones, de pronto cómo se reacciona y cómo se debe reaccionar. (P.7)

Discusión

La presente investigación centra la discusión de los resultados en conocer la percepción del cuidado y acompañamiento en familiares cuidadores de pacientes oncológicos en el municipio de Quimbaya, Quindío. Esto dando cumplimiento a los objetivos trazados, las categorías seleccionadas, por igual, teniendo en cuenta el soporte teórico, el aporte del investigador y las narrativas de los participantes entrevistados. Se da inicio a la discusión de acuerdo con la codificación hecha a las respuestas suministradas por los cuidadores familiares que fueron entrevistados. Esta se describe de la siguiente manera:

Creencias

Estas, según Villoro (2008) se conoce como un conjunto disposicional adquirido, lo cual hace referencia a que se encuentra a inmersa bajo el uso que pueda determinar una persona junto con lo que se adquiere. Esto, por lo general, es generado por un orden coherente de respuestas que van ancladas a determinar una situación objetiva que ya fue aprendida. Estas pueden ser manifestadas como ideas, las cuales se tienen como un recurso diario, y las latentes, que representa las que se heredan desde la sociedad y están presentes en todo momento. Desde este conjunto de creencias, se direcciona una visión adquirida según el contexto, como puede ser la familia, la cual constituye un sistema de ideas que se van estructurando para darle sentido a los diferentes funcionamientos familiares, tales que parten de gran influencia social y cultural, (Dallos, 1996). Esto lo podemos ver reflejado en las respuestas dadas por los participantes,

donde, dentro de unas categorías emergentes en la sub-subcategoría, el Participante 1 y 4, relacionan la importancia que refleja el proceso del cuidado dentro de sus creencias familiares:

Participante 1. "Pienso que el cuidado del acompañamiento es importante tanto presencial cómo psicológicamente, entonces, fortalecernos y siempre estar ahí" (P.2)

Participante 4. "Pues por un lado es como un deber moral. Es algo que se debe de hacer con mucho amor por el hecho de que es mi hija, igual si se presentará para otra persona igual darla el mismo amor y con la misma dedicación, porque creo que es una enfermedad bastante delicada" (P.2)

Por otro lado, el Participante 2 relaciona la creencia familiar frente a la dificultad que percibe del proceso de cuidado:

Participante 2. "Ha sido muy duro. Ver uno sufriendo un paciente, un hijo, un amigo, lo que sea, es muy duro, muy duro, la enfermedad de cáncer no tiene explicación. Lo que siente una criatura con ese tipo de cáncer" (P.2)

Como se refleja, desde las narrativas de los participantes 1 y 4, hay una importancia contundente a la hora de brindar el acompañamiento, pues esta insinuación va desligada desde lo que creen, y desde ese concepto ideológico que estructuraron a partir de un núcleo familiar, donde el proceso de cuidado y acompañamiento va ligado a un deber que se realiza por el hecho de ser familia. Por otro lado, desde la narrativa del Participante 2, se evidencia, no un desinterés, sino por el contrario, una afirmación contundente hacia una necesidad desde una creencia familiar y personal, de un acompañamiento que debe ser brindado a esa persona desde su

situación, pero donde se evidencia, desde sus narrativas, como un proceso que presenta dificultad.

A partir de lo anterior, las creencias, dentro de su contexto, también se direcciona hacia la sociedad, y lo que esta pueda aportar o brindar para estructurar una idea frente a deliberadas situaciones, pues Seoane y Garzón (1989) citado por Garzón, en prensa, nos lo relaciona como un conjunto de ideas que utilizan los hombres para ubicar y explicar las realidades físicas y sociales, al igual que para justificar las acciones sociales propuestas para organizar estas realidades, y según lo vemos reflejado desde la visión de los sujetos entrevistados, donde desde categorías emergentes, se evidencia la aparición de testimonios, como una influencia social sobre la enfermedad y el tratamiento, según lo refleja el Participante 1 y 3:

Participante 1. "Siempre se tienen conversaciones con diferentes personas allegadas, y todos tienen su punto de vista, muchos han tenido experiencias y dan su testimonio, entonces escuchas muchas cosas. Igual cada vivencia es diferente. Entonces eso no me ha perjudicado para nada en cuanto esta situación que estoy viviendo. Respeto lo que piensa cada uno y solo tomo lo bueno. No, algunos han sido muy buenos y han servido y a los otros no le paró bolas" (P.4)

Participante 3. "...escucha mucho uno que hablan de una persona que tenía esa enfermedad y que logró salir adelante y que ahora está recuperada, incluso uno también lo puede ver y lo puede comprobar" (P.4)

Así como comentarios positivos, como un apoyo social, según lo evidencia el Participante 2 y 4:

Participante 2. "...alientan dando consejos, para no dejarse derrotar..." (P.4)

Participante 4. "comentario positivo que me daba mucha fortaleza y me decían que ella con las quimios y con el cuidado de los médicos y con el cuidado mío, ella se recupera" (P.4)

Y comentarios negativos, como lo refleja el Participante 4:

Participante 4 "Hay comentarios que me decían que no, que eso la mataba. Que eso mucha gente no se salvaba de eso" (P.4)

Desde el discurso se logra evidenciar como los cuidadores reflejan la aparición de creencias sociales, manifestadas en los testimonios, los cuales se perciben con gran influencia sobre el tratamiento de la enfermedad, pues si bien las personas hablan con conocimiento, o desconocimiento, intentan orientar al cuidador con comentarios positivos, e incluso negativos, desde sus experiencias frente a la enfermedad, lo que, para Gaitero (2012) citando a Gil (2012), refleja el estigma social que enmascara la realidad del cáncer, pues se evidencia que en un 71.8% las personas temen a la enfermedad, generando que la percepción del proceso que toman los cuidadores pueda ser orientado con temor, pero que desde el planteamiento de Gaitero, enfatiza la necesidad de educación frente a la enfermedad, ya que los tratamientos médicos han permitido el avance hacia la supervivencia de quien la posea.

Por último, dentro de las creencias, también se reconocen las religiosas, o espirituales, las cuales se constituyen como ideas culturales que son fortalecidas por la fe hacia una divinidad, la cual está inmerso desde una intervención personal, como el rezo, y se direcciona hacia un espacio considerado sagrado, como la iglesia, por medio de oración, según sostiene Botero (2018). Desde aquí, según la narrativa de los sujetos, ellos expresan que poseen de una espiritualidad fortalecida, como se muestra a continuación:

Participante 1. " Pues espiritualmente siempre estado fortalecido, porque creo que hay un Dios y no debo de perder la fe" (P.3)

Participante 2. "Se ha fortalecido, porque ya busco más a Dios y tengo fe en eso" (P.3)

Participante 3. "...siempre le he pedido a Dios y le he agradecido por mi mamá. Siempre le he pedido a Dios que la llene de salud y que nos la preste por mucho tiempo más..." (P.3)

Participante 4 "...me pegué mucho de Dios y me cambió muchos aspectos" (P.3)

Se evidencia, según lo expresado por los cuidadores, que hay una espiritualidad fortalecida, siendo todos participes desde lo que denomina Botero (2018) como la intervención personal hacia un rezo individual que cada persona acredita y sostiene bajo su propia fe, pues esto desde las creencias religiosas, que son por igual parte de una creencia que se desarrolla desde el núcleo de una familia y una cultura social, terminan como una estrategia para sobrellevar situaciones intransigentes que afectan el diario vivir, como son los procesos mediáticos de cuidado hacia el acompañamiento de un familiar con enfermedad oncológica, lo que, según Pinoargote y Triviño (2019) desde un estudio que buscó conocer las experiencias de cuidadores familiares, sustentan que, si bien se presenta como una pesada realidad que rodea la incertidumbre de una experiencia indeseable, se permite por igual distinguir, además del dolor, el temor y la angustia, estrategias de afrontamiento como signos de unión familiar, entre esas la fortaleza, el perdón y la esperanza.

Si bien Villoro (2008) nos proporciona una idea sobre cómo se estructuran las creencias, este igual nos dice que el concepto representativo queda bajo la convicción de cada individuo, permitiéndole que lo adapte a sus circunstancias y logrando que le dé una comprensión al mundo desde su vivencia. Es así como las creencias familiares, sociales y religiosas parten de un constructo cultural, que termina adecuándose a los ideales, valores y pensamientos que estructuran la realidad de cualquier persona, que, bajo situaciones de dolor y frustración, o, por el contrario, de esperanza y alegría, reconocen y hacen propias de su proceso, adecuándolas según el contexto.

Vínculo familiar

Burutxaga et al., (2018) lo define como una expresión que parte de un familiar a otro, donde se atribuye una serie de mecanismos de comunicación entre sus miembros, existiendo un proceso bidireccional entre un individuo y el otro, permitiendo que se desarrollen aprendizajes, creencias, sentimientos, entre muchos otros aspectos, con la idea de establecer límites, prohibiciones, conexiones e ilaciones, entre el núcleo familiar cercano, los que terminan por convertirse en vínculos que se establecen mediante la retribución, la cual hace parte de la reciprocidad describiendo el mecanismo de apoyo mutuo, donde se utiliza el intercambio de algo propio a cambio de un bienestar generado hacia un familiar o individuo del núcleo familiar, según lo define Harris (1991). Es entonces, que, desde el discurso, vemos reflejado en su categoría que:

Hay una retribución fortalecida, según lo muestra el discurso del Participante 1, 4 y 3

Participante 1. "No, mi vida personal no la ha cambiado en nada, porque considero de qué es una responsabilidad y ya es algo recíproco, en darle a una persona, en este caso mi mamá, qué en su juventud nos dio tanto a nosotros, entonces tratar de retribuirle a ella" (P.5)

Participante 4 "Desde el momento que ella tenía ese problema me fortalecí mucho, me pegué más de Dios Y yo creo que no, que en ningún momento me afectó, sino que me fortaleció para cuidarla a ella" (P.5)

Participante 3. "Significa todo, porque mamá siempre ha estado con nosotros ahí, y ella es la persona que se quita el pan de la boca por darnoslo a nosotros. Por eso para mí ha sido todo, hasta emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe" (P.6)

Harris nos denomina la retribución como un acto recíproco, donde se le brinda un bienestar personal e individual a una persona con el ideal de ayudar a mejorar, realizar y contribuir a algo desde su esfera de vida. Bien lo vemos reflejado desde las narrativas de los participantes, donde se hace énfasis en una retribución fortalecida como parte de un vínculo familiar que ha sido posiblemente unido, pues evidencian desde el discurso la importancia de apoyar a su familiar enfermo, esclareciendo que esta persona, además de ser importante para sus vidas, también les brindó ese apoyo y acompañamiento en algún momento, siendo así el motivador para ahora retribuirle por medio del proceso del cuidado, evidenciando como el acto de acompañar y apoyar el proceso de un familiar enfermo permite un fortalecimiento en el vínculo.

Por lo anterior, desde el vínculo familiar, se ha generado una necesidad en la protección del familiar enfermo, la cual, según Moreno (2013), parte de una identificación de seguridad social, donde se refleja el nivel de cuidado y amparo que un miembro de una familia puede brindarle a otro, haciendo referencia a una manera en la que un individuo proporciona protección a otra persona, tal como ocurre en situaciones donde hay un fallecimiento o donde la situación exige un nivel de supervivencia, generando que se regulen las condiciones y las responsabilidades desde un sentido de protección direccionado en diferentes maneras:

Se brinda una protección económica:

Participante 1. “Medios económicos...”

Participante 3. “...yo trato qué la mayor parte de lo que ganó dárselo a ella, para que ya no se vea en la necesidad de tener que trabajar y poderla apoyarla, para que no se preocupe por plata” (P.7)

Se proporcionan medios de cuidado presenciales:

Participante 1. “...tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dárselo a ella...” (P.7)

Participante 2. “...estar con ella, ayudarle... acompañarla donde los doctores y los especialistas” (P.7)

Participante 3. “...Mostrarle que a pesar de las situaciones que está viviendo y la separación ella puede contar con nosotros” (P.13)

Participante 4. “...tenerla acá en mi casa, acompañarla y cuidarla...” (P.7)

Al igual, se brindan medios de protección emocionales:

Participante 1. “...tratado de que lo que tengo en mi corazón y en mi vida dárselo a ella” (P.7)

Participante 2. “...acompañarla en su dolor...” (P.7)

Participante 3. “emocionalmente como económicamente brindarle el apoyo para que no se preocupe” (P.6)

Y como, desde la proporción de ese medio de protección, el cuidador familiar percibe que existen factores que puede mejorar, o que por el contrario se han visto como un obstáculo, para aumentar el nivel de protección y acompañamiento que se brinda a la persona enferma:

Participante 2. “Me parece que me falta mucho, porque no estoy todo el tiempo con ella, me falta todavía” (P.7)

Participante 3. “Me falta un poco más en la parte afectiva” (P.7)

Al igual, se encuentran percepciones que identifican un nivel de protección y cuidado satisfactoria, en especial cuando se identifica un avance positivo en el proceso

Participante 4. “Sí, fueron suficientes, porque por el día de hoy con los resultados de los exámenes que nos entregaron, nos dimos cuenta de que ella está muy bien” (P.7)

La protección hace parte de una división en las responsabilidades, las cuales pueden ser llevadas solos o en compañía, y es allí donde se logra evidenciar el nivel de importancia que cada individuo logra darle a su proceso de acompañamiento, pues consiguen reconocer las medidas que han implementado para brindarle un proceso más tranquilo y satisfactorio a su familiar enfermo, entre la dedicación y el apoyo físico y presencial, como el nivel de compromiso psicológico y espiritual. Dentro del proceso, 3 cuidadores, por igual, identifican que existe aún la necesidad de aprender más sobre el cuidado y acompañamiento para brindar un mayor bienestar a su familiar, por otro lado, un cuidador manifiesta que sus niveles de apoyo han sido satisfactorios, lo que permite inferir que, la retroalimentación positiva en la evolución del tratamiento logra que se perciba de forma más positiva el proceso.

Por último, en el vínculo familiar, se desarrollan múltiples responsabilidades que son adquiridas sobre la carga que se direcciona hacia ese cuidador, y entre esas está el compromiso con su familiar. Este, por su parte, se construye bajo un valor de lealtad, donde, en medio de una interacción entre los miembros de la familia, se establecen niveles de responsabilidad en pro al desarrollo adecuado de un miembro o varios, según lo define Condori y Gamarra (2017). Desde la visión del cuidador familiar, se adquiere un deber que se procura cumplir desde todos los ámbitos necesarios, con el ideal de cubrir las necesidades primordiales de ese familiar enfermo.

Es entonces que se adquiere una responsabilidad completa, dando un compromiso íntegro:

Participante 4. "Nivel de compromiso, total, completo de un todo" (P.8)

Pero también, dentro de esa responsabilidad, aunque el compromiso sea completo, existen factores que limitan la totalidad:

Participante 2. “Por estar a veces en un lado no estoy en el otro, ya que mi otro hijo también me necesita. Pero cuando yo estoy con ella, yo siempre estoy con ella. Y cuando ya la dejó sola, cuando ya me tengo que regresar para mi casa, yo la dejo siempre en manos de alguien de confianza” (P.8)

Participante 3. “He tratado de darle lo mejor de mí, pero sé que no he dado el 100 y todavía falta mucho” (P.8)

Es por lo anterior que, desde la visión de los diferentes niveles de responsabilidad que se adquieren a la hora de acompañar un proceso de cuidado hacia una persona con enfermedad oncológica, el compromiso es un factor determinante, y aunque pueda estar limitado, nunca deja de ser primordial. Es por eso que desde las narrativas de los participantes se hace alusión a un compromiso integro, donde dos de los sujetos identifican que han estado comprometidos con el proceso de cuidado hacia su familiar, y lo pueden identificar como algo bueno desde su perspectiva, así como, por otro lado, dos de los sujetos establecen que ese compromiso ha tenido limitaciones, pues, desde su percepción, podrían brindarle más a su familiar enfermo, pero encuentran como un limitante la distancia y las responsabilidades con otros miembros del hogar.

El vínculo familiar, si bien es un proceso bidireccional donde existe una reciprocidad segmentada por múltiples relaciones de afecto, aprendizaje, experiencias y emociones, también se encuentra una afinidad compartida por un lazo familiar que permite, con mayor fluidez, fortalecer el nivel de responsabilidad, compromiso y protección que se asume a la hora del cuidado. Es claro que, dentro del proceso de acompañamiento existen factores que se ejecutan como parte un deber adquirido, pero, cuando existe una enfermedad con un diagnóstico complejo, como el cáncer, el nivel de retribución, junto con el compromiso aumentan exponencialmente, pues el cuidador busca, no solo satisfacer una necesidad dentro del proceso

de cuidado, sino permear al paciente de un ambiente de bienestar que le facilite llevar un proceso ameno y tranquilo. Fajardo y Montalvo (2019) desde un estudio hacia las competencias del cuidador familiar, desarrollan el interés que existe por los cuidadores a la hora de ejercer la labor, logrando que muchos puedan adaptarse al proceso e incluso buscar la manera de hacerlo, permitiendo que fortalezcan el nivel de competencia como parte de las estrategias que tienen para orientar el acompañamiento.

Valores Familiares

Dentro del seno de una familia se encuentran principios guiados, los cuales se conocen como valores, que ayudan a orientar la vida de un individuo. Según el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CNFE, 2008), estos establecen relación entre lo que es aceptable y lo que no, mientras es influenciada la forma de pensar y el sentimiento en relación a una situación que se comienza a comprender desde las dinámicas familiares, sociales y espirituales de cada persona en su niñez y adolescencia. Así entonces, como se relaciona desde la narrativa de los participantes, los valores que han sido parte del proceso y que se han permitido verse fortalecidos en medio de las situaciones que viven junto a su familiar enfermo, se muestran a continuación:

Desde el amor, cada individuo lo relaciona como base fundamental, y agregan otros valores que han visto fortalecidos en el proceso

Participante 1. "...empatía..." (P.9)

Participante 3. "...responsabilidad y respeto" (P.9)

En las narrativas, cada uno identifica el amor como una base primordial en el proceso de acompañamiento, esto, por su parte, tiene una marcada relación en el vínculo afectivo que sostiene un cuidador cuando apoya el proceso de una persona considerada importante en su vida. La fundación Arturo López Pérez (FALP, 2019) citando a Lawrence H, relaciona que lo que

permite a un paciente enfrentar la enfermedad es el amor, pues este ayuda a dar consuelo, no solo al paciente sino también a la familia, lo que permite concluir que:

El entorno afectivo del paciente oncológico puede impactar mejorando su calidad de vida, la aceptación de la enfermedad, la manera de afrontarla y en que tenga un mayor compromiso con su tratamiento, lo que influye en su recuperación. El afecto produce cambios, cuando hay un cuidado amoroso, la oxitocina, hormona asociada al amor, y el bienestar, aumenta en la persona que lo recibe (FALP, 2019, p 01).

Así mismo, los valores son parte de un proceso de aprendizaje sometido a educación y reforzamiento que se da en el núcleo de una familia desde sus creencias y su cultura, según el Centro Nacional de Fomento Educativo (CNFE, 2008) por lo que, los demás valores identificados desde las narrativas de los participantes, como la empatía, la responsabilidad y el respeto, se establecen como un soporte que, no solo acompaña y orienta el cuidado brindado, sino también como parte de un proceso en el que, por igual, deben estructurarse medidas de acompañamiento benevolentes que permitan un estado de bienestar al paciente mientras enfrenta los procedimientos médicos, curativos y demás, es así como lo refleja el discurso del Participante 1 y 4 a continuación:

Participante 1. “Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona. No que lo entiendan a uno, si no entender la persona que se está cuidando y tratar de hacerle la vida diferente. Saber de qué está viviendo una situación tanto en su cuerpo, un cambio en su cuerpo, una enfermedad en su cuerpo que no se sentía preparada para recibir...” (P.6)

Participante 4. “ Yo viéndola a ella tan mal, a mí me decían que yo tenía que subir el ánimo porque yo tenía que fortalecerla y ayudarla a ella” (P.10) “ La actitud mía tenía que ser positiva, porque no podía decaerme para acompañarla ella” (P.13)

En el discurso se logra identificar que, el ser empático e identificarse con el dolor, el sentimiento y proceso que vive el otro, permite al cuidador, dentro del proceso de acompañamiento, un resultado con una posibilidad de mayor bienestar para el enfermo. Según Alfaro (2022) al tener las familias, junto con sus pacientes, una relación interdependiente, la situación de salud se repercute hacia el bienestar de la familia, en especial del cuidador, por lo que, permitirse vivenciar el cuidado desde una visión más positiva, estructura un desarrollo de aspectos gratificantes, como el aumento del afecto y la empatía, así como una relación más estrecha donde se evidencia el respeto y la responsabilidad que adquiere cada cuidador.

Afectividad

Se reconoce como un aspecto propio y único del individuo, el cual abarca los estados anímicos, relacionales y reacciones que se enmarcan desde el inconsciente para hacerse efectivos. Estos se adaptan a funciones que orientan y matizan las acciones del sujeto, como la intensidad, que puede variar según la experiencia afectiva que se está viviendo, las cuales se pueden clasificar en sentimientos y emociones (Alonso et al., 2004).

Desde el inicio del diagnóstico, los cuidadores hacen un esfuerzo por dar respuesta a las necesidades de cuidado de su familiar, proporcionándole un apoyo tanto físico, como emocional, e incluso espiritual, y al mismo tiempo, se encuentran lidiando con factores internos desde su afectividad y estado anímico, que afecta e interviene en el proceso de acompañamiento, según lo plantea Alfaro (2022). Desde las narrativas de los cuidadores participantes, se reflejan los

factores afectivos que fueron resaltados a la hora de conocer el diagnóstico inicial, como se muestra a continuación:

Predomina como emoción la tristeza, pues esa expresa la preocupación frente a una enfermedad tan compleja como el Cáncer, al igual que emociones y sentimientos de frustración que reflejan el enojo y el miedo frente al sentirse incapacitados para sobrellevar la enfermedad:

Participante 1. “Evidencia tristeza y se me quisieron salir las lágrimas” (P.10)

Participante 2. “Duro, duro, muy duro. Mucha tristeza” (P.10)

Participante 4. “Yo en ese momento que le diagnosticaron el cáncer estuve muy triste. Yo me sentí muy mal” (P.10)

Participante 3. “Rabia...Miedo” (P.10)

Participante 3. “...Impotencia...” (P.10)

Al igual, se identifican factores afectivos que, parten desde las emociones y los sentimientos con el que los ciudadanos reflejan como han llevado el proceso de la enfermedad desde su cuidado:

Participante 1. “He estado muy tranquilo y alegre, tratando de transmitirle eso a mi mamá” (P.11)

Participante 2. “Triste, pero sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar” (P.11)

Participante 1. “He estado muy tranquilo y alegre, tratando de transmitirle eso a mi mamá” (P.11)

Participante 3. “Algo de felicidad, porque hemos evidenciado que en los 6 meses que el médico había dicho que ella iba a estar con nosotros, ya vimos que se superaron” (P.11)

Participante 4. “Estamos muy contentos, porque le entregaron los exámenes que le han estado haciendo. La doctora nos dio un veredicto muy bueno, de qué está súper bien, que igual no sé puede descuidar, pero que está súper bien” (P.11) “Yo se le agradezco a Dios, es una alegría que yo la siento junto con ella. Mucha gratitud” (P.11)

Como lo refleja Alfaro (2022), al realizarse un diagnóstico de enfermedades tan complejas, como lo es el Cáncer, no solo hay una afectación directa a quien padece la enfermedad, sino también a quien la acompaña, siendo en su mayoría un cuidador familiar. En sus narrativas se evidencia como desde su afectividad hay una respuesta interna ante una noticia que puede ser considerada dolorosa, frustrante y debastadora. La tristeza, el miedo y la rabia se tornan como respuestas internas hacia situaciones que se puede llegar a pensar que están fuera de control, y por las que se puede llegar a padecer un dolor mucho más grande, como lo refleja el sentimiento de impotencia por parte de uno de los cuidadores.

Por consiguiente, esa respuesta afectiva varía según las circunstancias, en especial, cuando se puede ver reflejada en situaciones que prevén mejora o un incremento del bienestar, nombrado por los cuidadores, al expresar las emociones y sentimientos que se generan una vez ha transcurrido un lapso de tiempo, como es la alegría y sentimientos de tranquilidad y gratitud. Estos, por lo general, van direccionados hacia el reflejo de una situación con evidente mejoría en el bienestar o resultados de procedimientos. De igual manera, cuando el resultado no es positivo, y se considera que la salud puede estar viéndose afectado, entonces el reflejo afectivo será como lo evidencia uno de los cuidadores, de tristeza.

Desde aspectos emocionales, los cuidadores pueden verse afectados al estar ligados a un proceso de cuidado que somete su vida de alguna manera, y dispone de recursos que pueden generar un agotamiento, el cual, puede estar provocado por un cambio radical en su modo de

vida, facilitando que existan afectaciones psíquicas, así lo explica Barrón y Alvarado (2009).

Desde sus narrativas, los cuidadores expresan lo siguiente:

Evidencian afectación emocional:

Participante 2. "Me ha afectado duro, muy duro emocionalmente..." (P.5)

Participante 3 "ha afectado en la parte emocional, pero yo trato de que no me afecte, trato de ser fuerte en especial por mi mamá..." (P.5)

Así como, afectación física:

Participante 1. "...ha sido más que todo en lo físico, porque estoy pasando en una etapa de mi salud que no me ha permitido apoyarla físicamente" (P.14)

Participante 2. "Me ha afectado duro, muy duro...en la parte de la salud" (P.5)

Participante 2. "...ha sido muy difícil con la distancia" (P.14)

Participante 4 "...Cuando ella le hicieron la cirugía si me sentí agotada y cansada porque yo era la única que la cuidaba" (P.5)

En el discurso se expresa como se han visto sometidos a afectaciones que terminan deteriorando su esfera psicológica, pues el cuidado dispone de un manejo de tiempo limitado, y de condiciones que pueden terminar perjudicando, tanto al paciente, como al cuidador, lo que según Barrios y Alvarado (2009) puede llevar al desarrollo del síndrome de desgaste de cuidador primario, siendo en otras palabras, el que atiende al enfermo, termina siendo atendido. Desde este aspecto, el cuidador asocia un exceso en la sobrecarga de responsabilidades, así como el poco acompañamiento o apoyo que pueda recibir desde otras áreas. El verse sometido a un deber que consume de recursos, tanto físicos, económicos, como psicológicos, es probable el aumento en la recaída que atenta hacia el desgaste del cuidador, lo que genera relación hacia el estudio desarrollado por Lopes et al. (2020) donde se buscó conocer el impacto en el cuidado desde la

vision de un cuidador, arrojando dentro de los resultados alteraciones en las necesidades humanas básicas de los cuidadores, las cuales se relacionan con los dominios: psicobiológico, psicosocial y psicoespiritual.

Desde la exigencia que parte del acompañamiento a un familiar con un padecimiento como el Cáncer, los cuidadores perciben su nivel de preparación frente al acompañamiento y adjudican, de alguna manera, si esa experiencia de cuidado los ha llevado a sentirse con dificultades, o disposiciones, para apoyarlo. En sus discursos expresan lo siguiente:

Existe una disposición para mejorar:

Participante 1. "Trato de dar lo mejor. Sé que como la pregunta anterior que respondí, que hay falencias y cositas que faltan, pero bueno ahí trato de dar lo mejor y aprender cada día más y de pronto aprender a escuchar sugerencias y consejos" (P.12)

Identifican una dificultad desde lo animico:

Participante 2. "No, no me siento preparada porque ha sido muy difícil, muy doloroso tener que verla en ese estado, pero yo saco fuerzas de donde no las tengo para demostrarle a ella, para que ella no se opaque y se sienta triste. Y para mí es muy difícil" (P.12)

Participante 3. "Yo soy de los que es muy cerrado, y mi mamá es una persona muy amorosa, entonces yo siempre me he puesto a pensar que uno debería ser más cercano y brindar más afecto..." (P.2) "He tratado mucho de darle más amor" (P.8)

En el proceso del cuidado, la percepción de cada cuidador varía según la complejidad de la enfermedad, el estado de salud física y psicológica del paciente, pues es donde se determina el nivel de dedicación que enfrenta un cuidador, y con este la demanda que exige para el acompañamiento. Desde sus narrativas se logra evidenciar disposición para mejorar el apoyo, así como para cumplir con la responsabilidad que este acarrea, pero, por igual, se identifica la

dificultad anímica y física que este corresponde, y que determina de gran entrega y compromiso por parte del cuidador, con el que, en muchos casos, no se está preparado, factor identificado en el estudio prospectivo descriptivo de Rodríguez y Rihuete (2011), donde relacionan la dependencia del cuidado hacia el aumento en la sobrecarga del cuidador.

Según lo planteado por Alonso et al. (2004), la afectividad hace parte de la individualidad de cada persona, y como tal, se reconoce dentro de aspectos que se hacen propios y únicos que tiene el individuo. Desde la esfera anímica, las emociones y sentimientos son parte importante del cuidador familiar para identificar como comprender las situaciones inmersas en el proceso de acompañamiento, así como permitirse responder ante las exigencias que este estima. El poder identificar como esas respuesta afectivas permiten, de alguna manera, fortalecer o, por el contrario, debilitar, como se actúa ante las dolencias, o dificultades, asume la capacidad de orientar una respuesta, direccionando la responsabilidad que se asume en el proceso de cuidado y acompañamiento.

Actitud

Se define como el estado mental de disposición para responder desde la organización a lo que se determina como experiencia, ya sea directiva o dinámica, dirigida hacia los objetos o situaciones previas, donde hay una respuesta a estímulos sociales que se ven interpuestas por procesos motivacionales, como las emociones, la percepción y la cognición. (Allport, 1935, citado en Escalante et al., 2012).

Las actitudes son la respuesta que se da a la motivación interna que programamos para afrontar las situaciones. Estas se pueden identificar en actitudes positivas, las cuales caracterizan el esfuerzo de la persona por sostener con optimismo situaciones consideradas difíciles, dentro de las que se reconoce la paciencia, la esperanza y la felicidad (Allport, 1935, citado en

Escalante et al., 2012). Esta actitud es descrita por los participantes en sus narrativas, como parte de la estructura en el proceso de cuidado y acompañamiento que desarrollan para apoyar el proceso de su familiar enfermo, representado a continuación:

Participante 1. "...paciencia..." (P.13)

Participante 2. "Yo le insisto en que no se rinda. Le sonrío y la hago sonreír" (P.13)

Participante 4. "...siempre estuve dispuesta acompañarla y estaba con ella siempre" (P.14)

Participante 2. "...saber que ella está viva, eso me da esperanza" (P.9) "...sé que ella va a estar bien. Dios no me la va a abandonar" (P.11)

Por igual, existen actitudes, que aunque no son consideradas negativas ni perjudiciales, si han presentado una dificultad ante la capacidad de repuesta y afrontamiento frente al acompañamiento y apoyo del proceso, como lo expresan a continuación:

Participante 3. "De parte mía mostrar un poco más de amor, ser más amoroso con ella" (P.14)

En las narrativas, los participantes reflejan un predominio de las actitudes positivas, pues son éstas las que desde sus vivencias han permitido sobrellevar la situación compleja, facilitándose un acercamiento, una comprensión y un compromiso con su familiar enfermo. La esperanza, como la paciencia, y la proactividad, son disposiciones que nacen desde una intención con amor, la cual busca permitir que la otra persona, en este caso el familiar enfermo, pueda visualizar la situación con mayor confianza y entusiasmo, previniendo un decaimiento que pueda afectar el proceso o el avance que se ha conseguido. Así mismo, existen actitudes que presentan dificultad a la hora de responder ante una situación, como lo expresa el sujeto 3, quien evidencia

desde el acompañamiento la necesidad de fortalecer el amor y la muestra de afectividad hacia su familiar enfermo, como parte del fortalecimiento en su proceso de cuidado

Al ser la actitud una disposición mental, parte de un proceso de organización, donde se determinan acciones en base a las experiencias y conocimientos adquiridos anteriormente, existiendo una dinámica entre una respuesta y un estímulo, pero establecida por motivaciones internas, es entonces que, desde la percepción del cuidado y acompañamiento, los cuidadores identifican parte fundamental del proceso el responder o mejorar las actitudes con las que afrontan la situación, permitiéndoles a su familiares enfermos un proceso con mayor bienestar y tranquilidad, resultado que se logra identificar en el estudio realizado por Pinoargote y Triviño (2019)

Habilidades y Conocimientos (Categoría emergente)

Estás hacen referencia a la preparación que aporta la información y entrenamiento necesarios que se le brinda a un cuidador, permitiéndole estar mejor informado, para sostener una relación de comunicación con mayor fluidez sobre la enfermedad, y en base a eso permitir la adherencia al tratamiento, pues el cuidador es un sujeto que requiere entrenamiento, no solo para brindar cuidados al paciente enfermo, sino una preparación que apunte a mitigar los efectos de dicha labor sobre su propia vida (Carreño et al., 2017).

Esto, por un lado, refiere un contenido de intervención que se divide en la provisión de información relacionada con el cáncer; y la segunda, relacionada con el impacto del cáncer en la vida del cuidador en términos de lo emocional, social y espiritual. Es así como, desde la narrativa de los participantes se evidencia la falta de información y de preparación hacia el acompañamiento de un familiar con enfermedad oncológica, lo cual les obliga a adquirir

conocimientos en el proceso, así como el reconocimiento de factores que determinan importancia a la hora de acompañar el cuidado de un paciente con enfermedad oncológica.

Participante 1. “Llenarse de mucha paciencia, entender a la otra persona. No que lo entiendan a uno, si no entender la persona que se está cuidando y tratar de hacerle la vida diferente. Saber de qué está viviendo una situación tanto en su cuerpo, un cambio en su cuerpo, una enfermedad en su cuerpo que no se sentía preparada para recibir...” (P.6)

Participante 1. “ Si hay cosas que faltan, porque se desconocen muchas cosas, la forma cómo se debe acompañar a una persona en ciertas situaciones, de pronto cómo se reacciona y cómo se debe reaccionar. (P.7).

Si bien el ser humano tiene la facilidad de adquirir información, interpretarla y adaptarla a su entorno, existen situaciones que deben priorizar el manejo de la misma, no solo para acompañar procesos complejos, como la enfermedad de Cáncer, sino también para permitirse prepararse y prevenir un desgaste y agotamiento ante el exceso de información. Desde el discurso se evidencia que el manejo y la preparación hacia los síntomas somáticos y psicológicos de un paciente con Cáncer, es esencial, pues persiste en poder capacitarse para conocer como estos deben ser manejados ante el proceso, lo cual concuerda con el estudio desarrollado por Fajardo y Montalvo (2019) quienes relacionan el aumento de la productividad en el cuidado, frente al nivel de conocimientos y acompañamiento guiado. El cuidado que se le brinda a un familiar en condición de enfermedad parte de una respuesta intuitiva, en busca de retribuir con amor y empatía el mayor bienestar posible al paciente.

El manejo del entorno, y la actitud hacia el proceso de cuidado y acompañamiento hace parte de un sin número de necesidades, que no solo tiene el cuidador, sino que también permite

al paciente un proceso de su enfermedad con mayor efectividad, tranquilidad y positivismo. Sigue existiendo información que no es brindada para respaldar el deber que asumen los cuidadores, y es allí donde muchos pueden denotar una diferencia, pues , según lo estipula Carreño et al. (2017) desde una revisión literaria de diferentes estudios, se hace fundamental que el cuidador pueda tener la información de como llevar un proceso, pues permiten aumentar la habilidad de resolución de problemas, afrontar el estrés postraumático y adquirir satisfacción desde el cuidado, previniendo síntomas sobre el desgaste del cuidador, como el agotamiento, la ansiedad, el estrés, y la sobrecarga.

Es entonces que, para concluir, cuando buscamos conocer como el cuidador familiar percibe el proceso de cuidado y acompañamiento, se hace importante comprender aspectos que están inmersos en el proceso y relacionan, o afectan, al cuidador y su familiar enfermo. Por lo que, desde la visión del cuidador, existe una creencia de responsabilidad que está enmarcada al existir un vínculo de consanguinidad con el paciente, pues al crearse un lazo de afecto familiar, el cuidado es percibido como un deber que se cumple con la persona enferma. Así mismo, las creencias que parten del medio social y cultural, así como las religiosas, se estructuran para orientar el acompañamiento, funcionando como guías y apoyo emocional.

Ahora bien, el vínculo hace parte de cualquier relación, y en el proceso de cuidado y acompañamiento este se integra desde una creencia, pero también como un deber, que busca retribuirle al enfermo con una labor que se asume como una responsabilidad y compromiso, facilitando con el acompañamiento el fortalecimiento en el bienestar del individuo enfermo. Siendo así como, los valores forman parte, no solo de las creencias e ideales con las que cada persona es educada, sino también como parte de una forma con la que se afrontan diversas situaciones, es así como, desde el acompañamiento brindado por el familiar cuidador, el amor, la

empatía, el respeto y la responsabilidad, respaldan el proceso que apoya el cuidador, como parte de un acto de recíproco, con el que se espera acompañar al enfermo.

Por otro lado, el vínculo que existe entre el paciente oncológico y el cuidador familiar afecta el nivel emocional con el que se afronta el proceso de cuidado por parte del cuidador, pues, se evidencia que ante el diagnóstico de la enfermedad la respuesta emocional se direcciona a la tristeza, la rabia y el miedo, lo cual también puede verse reflejado por las creencias sociales que proporcionan información negativa hacia el proceso, pues, según (Dallos, 1996), las creencias, como las sociales, pueden influir en el comportamiento de un individuo, así mismo, cuando en el proceso se evidencia una mejora contundente, la respuesta afecta se direcciona a la tranquilidad y la gratitud.

Por lo anterior, y aunque se pueda ver inmerso en el proceso un abatimiento por parte del cuidador, este persiste en asumir una actitud de esperanza hacia el acompañamiento, lo que, a partir de las creencias que se han estructurado desde la familia, el cuidador integra en el aprendizaje unos conocimientos que le permiten identificar la necesidad de responder de manera positiva cuando hay una enfermedad que debilita la esfera física, psíquica y espiritual de su familiar enfermo.

Siendo así como, desde la categoría emergente se identifica, dentro del proceso de cuidado y acompañamiento, que existe la adquisición de conocimientos y habilidades empíricas en el transcurso de la enfermedad, pues desde el inicio no se cuenta con una preparación, haciendo que afrontar el proceso del cuidado se de con mayor dificultad, identificando la necesidad de fortalecerlos antes, durante y después del tratamiento, pues le permitirá al cuidador, no solo responder de manera positiva en el proceso, sino también fortalecer las capacidades que tiene para el acompañamiento. Para Moreno et al. (2018), en una revisión integradora sobre

experiencias en el cuidado del cancer, este determina que los cuidadores familiares deben ser escuchados y acompañados en la realización de sus funciones de cuidado, al igual que recibir información clara sobre los conocimientos y las habilidades que deben desarrollar, pues esto permitirá que las capacidades de apoyo emocional sean fortalecidas para el acompañamiento.

Conclusiones

Frente a la enfermedad oncológica existen múltiples factores que convergen para llevar un proceso de cuidado y acompañamiento, no solo curativo, donde la responsabilidad recae en cuidadores directos, que por lo general, terminan siendo familiares, quienes asumen el rol como parte de un compromiso hacia la persona enferma, dando así paso hacia la necesidad de conocer como perciben los cuidadores familiares el proceso de cuidado y acompañamiento de familiares con enfermedad oncológica en el municipio de Quimbaya, Quindío. Por lo anterior, se da respuesta a los objetivos planteados:

Se identifica la presencia de una creencia familiar, la cual se asocia al vínculo de consanguinidad con el familiar enfermo, donde se determina una responsabilidad adquirida por la existencia de una relación afectiva entre cuidador familiar y paciente. Desde las creencias sociales, se asocian los conocimientos y las habilidades que se adquieren para acompañar el proceso de cuidado, y en las creencias religiosas, existe una espiritualidad fortalecida que facilita el acompañamiento al familiar enfermo. Es entonces que, las creencias permiten al cuidador darle una visión del proceso de acompañamiento, desligando desde su comprensión, la educación inculcada y el amor hacia su ser querido, el deber de acompañar y cuidar a su familiar enfermo.

Al describir el vínculo del cuidador familiar frente al paciente oncológico en el proceso de cuidado y acompañamiento de la enfermedad, se analiza, desde las narrativas, el vínculo que se estructura como una relación afectiva, interpuesta por aprendizajes, experiencias y emociones adquiridas desde el núcleo familiar, permitiendo que se desarrolle una afinidad compartida que otorga un mayor nivel de retribución, compromiso y protección asumido por el cuidador. Al

existir una enfermedad con un diagnóstico complejo, como el cáncer, el nivel de retribución, junto con el compromiso aumentan exponencialmente, pues el cuidador busca, no solo satisfacer una necesidad dentro del proceso de cuidado, sino permear al paciente de un ambiente de bienestar que le facilite llevar un proceso ameno y tranquilo.

Por otro lado, para identificar los valores presentes que tiene el cuidador familiar frente al proceso de cuidado y acompañamiento de su familiar con enfermedad oncológica, se encuentra que, los cuidadores familiares tienen una relación interdependiente hacia el proceso de cuidado y acompañamiento que sostienen con su familiar enfermo, por lo cual, la situación de salud de su familiar se repercute hacia el bienestar de la familia, en especial del cuidador, es por eso que, permitirse vivenciar el cuidado desde una visión más positiva, estructura un desarrollo de aspectos gratificantes, como el aumento del afecto y la empatía, así como una relación más estrecha donde se evidencia el respeto y la responsabilidad que adquiere cada cuidador.

En relación a la afectividad, se ve la necesidad de conocer el impacto físico-emocional del cuidador familiar inmerso en el proceso de cuidado y acompañamiento hacia a su familiar con enfermedad oncológica del municipio de Quimbaya, Quindío. Dentro de la parte afectiva-emocional, los cuidadores actúan frente a una respuesta interna que se desliga ante una noticia que pueden considerar dolorosa, frustrante y debastadora. La tristeza, el miedo y la rabia se tornan como respuestas a situaciones que se puede llegar a pensar que están fuera de control, y por las que se puede llegar a padecer un sentimiento de impotencia. Por consiguiente, esa respuesta afectiva varía según las circunstancias, en especial, cuando se puede ver reflejada en situaciones que prevén mejora o un incremento del bienestar, como es la alegría y sentimientos de tranquilidad y gratitud. Por otro lado, desde la esfera física, el cuidador familiar puede estar

ligado a un desgaste paulatino dentro del proceso del cuidado, en circunstancias donde el apoyo de un círculo familiar sea poco o nulo, generando posibles sobrecargas en el acompañamiento que le direccionan a su familiar, permitiendo que perciban el proceso con dificultad.

Así como, se buscó conocer las actitudes frente al proceso del cuidado y el acompañamiento del cuidador familiar hacia su familiar enfermo en el municipio de Quimbaya, Quindío. Es entonces que, existe un predominio en las actitudes positivas, las cuales permiten que se sobrelleven situaciones complejas, facilitando un acercamiento, una comprensión y un compromiso con su familiar enfermo. La esperanza, como la paciencia, son disposiciones que nacen desde una intención con amor, la cual busca permitir que la otra persona, en este caso el familiar enfermo, pueda visualizar la situación con mayor confianza y entusiasmo, previniendo un decaimiento que pueda afectar el proceso o el avance que se ha conseguido.

Por último, en el procedimiento de análisis de la información se encuentra como categoría emergente la adquisición de conocimientos y habilidades en el cuidado, pues, existe un reconocimiento hacia la adaptación que se genera una vez se establece un proceso de acompañamiento, donde los cuidadores encuentran necesario adquirir y fortalecer capacidades de escucha y comunicación, las cuales les permite que se torne un proceso benevolente, tanto para el enfermo como para sí mismo.

Recomendaciones

Dentro del proceso de análisis y descripción de la información encontrada, se ve la necesidad de establecer unas recomendaciones desde la perspectiva profesional, institucional y académica. Siendo así, como:

Se recomienda fortalecer un apoyo multifuncional desde las EPS hacia el cuidador familiar, donde se le instruya, desde la visión psicológica, pautas para el reconocimiento, aceptación y adaptación de las emociones y sentimientos inmersos en el proceso, así como las que se van desarrollando en el acompañamiento, permitiéndole el manejo y control de la frustración, la tristeza y el abatimiento emocional, en el momento en que el cuidador lo solicite.

Se ve la necesidad de implementar, desde la visión de instituciones de salud, guías y talleres, con población médica, acerca de los cuidados paliativos en la atención primaria para enfermedades crónicas como el cáncer, donde se fortalezca la atención al cuidador, permitiéndoles humanizar el proceso e identificar la necesidad en el acompañamiento de quien apoya el proceso de cuidado de un enfermo oncológico.

Se recomienda fortalecer y ampliar la visión investigativa, proporcionando una mirada hacia la percepción del cuidado y acompañamiento, incluso en etapa terminal, donde, por igual, se pueda identificar los factores inmersos en el proceso, y como apoyar a quien acompaña al paciente oncológico, identificando sus necesidades para lograr brindar un mejor soporte, pues cerca del 78% de enfermedades oncológicas registradas, solo el 14% recibe asistencia paliativa.

Referencias

- Alfaro, C. (2022). El sufrimiento de las familias de los enfermos con Cáncer. Published: February 3, 2022 7.50pm GMT. <https://theconversation.com/el-sufrimiento-de-las-familias-de-los-enfermos-con-cancer-176168#:~:text=El%20sufrimiento%20de%20las%20familias%20de%20los%20enfermos,entre%20cuidar%20y%20mantener%20el%20proyecto%20vital%20>
- Alonso G., José I., Alonso G. Angel, Aspizua A. Maria A., Irabien José F., Bereziartua A. Minguéz O. Gotzan M. (2004) Psicología, Edit. Mc Graw Hill, México.
- Alves De Alameda, H. R. Freitas de Melo, C. (2019). Orthotanasia and dignified death in cancer patients: The perception of health professionals. *Psicooncología*; Tomo 16, N.º 1: 143-160. <https://www.proquest.com/openview/ece24a9776eb36bcf9240c75e8ed30ca/1?pq-origsite=gscholar&cbl=54850>
- Barchinefonte, C. (2014). Problemas atuais de Bioética. São Paulo. *Rev. bioét. (Impr.)* ; 27(3): 439-445, jul.-set. 2019. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZvSBP75G4dywpTNjXbRzyRf/?lang=pt>
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Instituto nacional de cancerologia de México. 39-46. <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Batista Santana J. C., Santana Dutra B., Janaína Machado C., Assis De Barros J.K (2017) Ortotanasia en las unidades de cuidados intensivos: percepciones de los enfermos. *Rev. bioét. (Impr.)* 25 (1): 158-67. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251177>
- Bejarano, M., Fuchs, V., Fernández, N., & Amancio, O. (2009). Impact of family support over food intake and depressive status in cervical cancer patients during hospitalization. *Nutrición Hospitalaria*, 24(2), 182-186. Recuperado en 10 de noviembre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000200012&lng=es&tlng=en.
- Boechat Cabral, H.L.T. (2017) ortotanasia: “permitir morir” no significa sencillamente “dejar morir”. *Revista en internet. Derecho y cambio social*. <https://www.derechoycambiosocial.com/revista047/ortotanasia.pdf>

- Botero-Flórez, C. (2018). Ciencia, fe, cultura y vida en la educación superior: dialécticas alternativas entre ciencia y religión. *Revista de Investigaciones UCM*, 18(32), 25-37
- Burutxaga Carles P. T., Ibáñez M., Sergi D., Golanó M., Ballús E, Castillo J. (2018) Apego y vínculo: propuesta de delimitación y diferenciación conceptual.
DOI: [i.-burutxaga-c.-pérez-testor-m.-ibáñez-s.-de-diego-m.-golanó-e.-ballús-j.a.-castillo.-apego-y-vínculo..pdf](https://doi.org/10.1016/j.tad.2018.08.001) (temasdepsicoanalisis.org)
- Calvache J. A., Gil F., de Vries, E. (2020) ¿Cuántas personas requieren cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en un país de ingresos medios? Análisis de datos de mortalidad. Departamento de Anestesiología, Centro de Epidemiología y Bioestadística, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. *Rev. colomb. anesthesiol.* vol.48 no.4 Bogotá Oct./Dec. 2020 Epub Nov 20, 2020.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-33472020000400201&script=sci_arttext&tlng=es#t
- Carreño-Moreno, Sonia, Chaparro-Díaz, Lorena, & López-Rangel, Rocío. (2017). Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 43-47.
Recuperado en 17 de octubre de 2022, de
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010&lng=es&tlng=es.
- Circular No. 022 de 2016. [Ministerio de Salud y Protección Social]. Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor. 19 de abril de 2016.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/ride/de/dij/circular-022-2016.pdf>
- Combata-Zambrano AM, Chaparro-Díaz L (2021) Vínculo de la persona con cáncer- cuidador familiar (diada) durante la hospitalización: teoría fundamentada. *Duazary*. 2021 enero; 18(1): 45-56. <https://doi.org/10.21676/2389783X.3830>
- Condori, R. y Gamarra, Y. (2017). Compromiso familiar y rendimiento académico en los estudiantes del 4to año de secundaria de la i.e. javier heraud del distrito de laberinto – 2015”.

- <https://repositorio.unamad.edu.pe/bitstream/handle/20.500.14070/363/004-1-5-004.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Consejo Nacional de Fomento Educativo. (2008). Valores y relaciones familiares. México, D.F. p, 8. valores-rel-familiares.pdf (www.gob.mx)
- Contreras Roció C. y Polo Scott M. A. (2010), Institución mexicana de Psicooncología. Propuesta de legislación para la aplicación de la ortotanasia en México. [Artículo 3.][p. 38] https://www.impo.org.mx/pdf/Propuesta_de_Ley_ortotanasia.pdf
- Dallos, R (1996). Sistema de creencias familiares. Terapia y Cambio. July 9, 1996. Ediciones Paidós Iberica
- Delgado, L. y Serna, S. (2019). Cuidando al Cuidador del paciente oncológico. https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14056/1/2019_cuidador_oncologico_primario.pdf
- Escalante Gómez E., Repetto A. M., Mattinello G. (2012). Exploración y análisis de la actitud hacia la estadística en alumnos de psicología. Liberabit. Revista Peruana de Psicología, 18(1),15-26. [fecha de Consulta 9 de marzo de 2022]. ISSN: 1729-4827. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68623931003>
- Esterberg, K. (2002) Qualitative methods in social research
- Fajardo Rocha H, Montalvo Prieto A. (2019) Competencias del cuidador familiar para cuidar a su familiar que recibe quimioterapia. Rev. cienc. ciudad. 2019; 16(2): 95-107. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7490974.pdf>
- Gaitero, A. (2012) El estigma del cáncer. El sociólogo Fernando Gil Villa desenmascara la falta de normalización social de una enfermedad que cada vez tiene más supervivientes. 31/05/2012. <https://es.scribd.com/document/394409780/El-Estigma-Del-Cancer>
- Gallego V. (2018). Percepción de sentido de vida en pacientes oncológicos en remisión completa en Armenia - Quindío. <http://hdl.handle.net/20.500.12749/310>
- Garassini M. E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. CES Psicología, 8(2),76-102. [fecha de Consulta 28 de febrero de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423542417005>
- Guía de práctica clínica (2016) Circular 022 de 2016. Lineamientos y directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor. 21 de abril de 2016.

- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/gpc-completa-cuidados-paliativos-adopcion.pdf>
- Hemilse Acevedo, M. (2011) El proceso de codificación en investigación cualitativa, en *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, mayo 2011. www.eumed.net/rev/cccss/12/
- Harris, M. (1991). *Introducción a la antropología general*. Madrid. Alianza editorial. Pp. 310-337.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4th ed.). México: McGraw-Hill.
- Hernández Sampieri R., Fernández Collado C. y Lucio Baptista P. (2014) *Metodología de la investigación* 6ª Edición. México D.C. 92, p.
- Ley 1090 de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología. 6 de septiembre del 2006. D.O. 46383.
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Ley 1581 de 2012. Por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales. 18 de octubre de 2012. D.O. 48587.
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1581_2012.html
- Lopes, M., Toledo, E., Moura, D., Marco Pinto, A., Andrade, A. y Rodrigues, A. (2020). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*. 2021;37(2):e3679.
<http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.35580.26241>
- Medina, K. (2020). La importancia de la familia en el paciente diagnosticado con cáncer.
https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/33137/4/2020_familia_paciente_cancer.pdf
- Ministerio de Salud. (Agosto 5, de 1994) Resolución número 5261. *Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema General de Seguridad Social en Salud*.
https://minalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/RESOLUCI%C3%93N%205261%20DE%201994.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social (2016). *Guía completa de cuidados paliativos*. Adopción. <https://www.minsalud.gov.co>

- Ministerio de Salud y Protección Social (2021) Cáncer-Prevención del cáncer. [p. 1.2] [Revista digital]
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Prevenciondelcancer.aspx>
- Moreno, A. (2013). La protección familiar en España: Un reto aplazado. Instituto de estudios fiscales. 71/2013: 223-239. https://www.researchgate.net/profile/Almudena-Moreno-2/publication/273380715_La_proteccion_familiar_en_Espana_Un_reto_aplazado/links/54ff67260cf2eaf210b9fff2/La-proteccion-familiar-en-Espana-Un-reto-aplazado.pdf
- Moreno González M. M, Salazar Maya A. M, Tejada Tayabas L. M. (2018) Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. 18(1): 56-68. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.
- Murcia E, Aguilera J, Wiesner C, Pardo C. Oncology services in Colombia. Colomb Med (Cali). 2018; 49(1): 89-96. DOI: 10.25100/cm.v49i1.3620
- Ortíz Ávila E. (julio-diciembre, 2018). Derecho a morir dignamente desde la perspectiva del derecho disciplinario en Colombia. Revista Diálogos de Saberes, (49) 43-67. Universidad Libre (Bogotá). <https://doi.org/10.18041/0124-0021/dialogos.49.2018.5244>.
- OMS (20 de agosto de 2020) Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Oviedo G. (2004) La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. Revista de Estudios Sociales, no. 18, agosto de 2004, 89-96.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-885X2004000200010
- Pillou J.F (22 de diciembre de 2014) Definición de cuidador. SCM Salud.
<https://salud.ccm.net/faq/20673-cuidador-definicion#definicion>
- Pinoargote, N., M. y Triviño, J., R. (2019) Experiencias de familiares en el acompañamiento de pacientes oncológicos del Área de Cuidados Intensivos del Hospital de Solca-Portoviejo. Vol. 10, Nº. 1, 2019, págs. 269-282.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7242302>
- Pino Gómez K. Murillo Hurtado y Suárez Bedoya, L.F. (2019) Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. Poiésis, [S.l.], n. 36, p. 126-146, apr.

ISSN 1692-0945. Fecha de acceso: 23 sep. 2021 DOI:

<https://doi.org/10.21501/16920945.3194>.

Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 4 de octubre de 1993.

<https://www.minsalud.gov.co/normas>

Rodríguez Domínguez Z., Méndez P. R., Jiménez O., Casado Tamayo P. J., Magadán C. E (2015) Percepción familiar del enfermo terminal sobre la distanasia y ortotanasia en la Atención Primaria. RM [revista en Internet]. [citado 2 Sep. 2021];, 19(1):[aprox. 0 p.]. <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/499>.

Roig Castro, I.S. Rodríguez Sánchez P, Méndez Jiménez O, Soler Sánchez Y, García Moreno A. Percepción familiar sobre la ortotanasia y distanasia en cuidadores de pacientes oncológicos. MULTIMED [revista en Internet]. 2021 [citado 9 Mar 2022]; 25 (6) Disponible en: <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/2321>

Rojas posada S. (2008) Cuidados paliativos en pacientes de cáncer: medicina paliativa - terapias complementarias. rev.fac.med [en línea]. 2008, vol.16, n.2 [citado 2022-03-07], pp.261-262. http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562008000200015&lng=en&nrm=

Seoane, J y Garzón, A. (1989). Creencias sociales contemporáneas. Boletín de Psicología, No. 22, Marzo 1989, 91-118.

https://www.uv.es/seoane/publicaciones/Creencias_Sociales_Contemporaneas.pdf

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) Guía de cuidados paliativos. [Revista Digital] Definición de enfermedad terminal, Objetivos y bases terapéuticas [p. 2.3] Madrid. https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica

Taberner J. (2021) Que es el cáncer, síntomas y tratamiento. [Revista digital][p. 1-15] Hospital Quíterón, Barcelona. <https://www.infosalus.com/enfermedades/oncologia/cancer/que-es-cancer-42.html>

Universidad Antonio Nariño (2013). Plan de estudios psicología distancia.

<https://www.uan.edu.co/psicologia-plan-de-estudio/distancia>

- Valbuena C, Chaparro-Díaz L. Carga del cuidado en la vida en situaciones de cáncer. *PSIC*. 2018 Sep;15(2): 361-372. Disponible en:<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/61441>
- Varguillas Carmona C. y Ribot de Flores S. (2007). Implicaciones conceptuales y metodológicas en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Revista de Educación Laurus*, 13(23),249-262. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=76102313>
- Villoro, L. (2008). Creer, saber, conocer. 18ª ed. México. Siglo XXI.
- Zuleta Escobar A. M. (2015) El sentido de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. Universidad de San Buenaventura, Medellín, Colombia. http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/3242/1/Sentido_Vida_Cuidadores_Zuleta_2015.pdf

Apéndices

Apéndice 1. *Consentimiento Informado*

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PERCEPCIÓN DEL CIUDADO Y ACOMPAÑAMIENTO EN FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LA CIUDAD DE ARMENIA, QUINDÍO

Yo _____ Identificado con CC ()
 No. _____, expedida en _____, en mi calidad de
 ciudadano del municipio de _____ con residencia en
 _____, teléfono _____ de _____ años de edad, manifiesto
 que he sido informado sobre el estudio que la estudiante Natalia López Murillo identificada con
 CC (1007269291) de IX semestre, con carnet estudiantil número 20251819607 y perteneciente
 al Programa de Psicología de la Universidad Antonio Nariño Sede Armenia, va a realizar. Como
 directora de esta investigación se encuentra a cargo la docente Laura Alejandra Gallego
 Echeverry, Psicóloga Magister en gerencia del talento humano identificada con CC.
 1094897957, Directora del trabajo de grado de la estudiante. En este orden, la investigadora me
 ha explicado y he entendido las condiciones generales que se encuentran en este documento que
 describe la actividad que se desarrollara.

Tengo conocimiento y acepto que se me realizará la aplicación de una entrevista
 semiestructurada, la cual será de uso académico, que puede ser grabada, exclusivamente, con la
 intención de permitir digitalizar las respuestas dadas. Entiendo que toda la información
 concerniente que daré es de carácter confidencial y no será divulgada ni entregada a ninguna otra
 institución o persona sin mi consentimiento expreso.

Así mismo, manifiesto haber obtenido respuestas a todos mis interrogantes y dudas al respecto.
 Se me explicó que no existe procedimiento alternativo y estoy informado que al momento de
 querer retirarme lo puedo hacer sin ningún problema; al igual puedo solicitar información
 adicional a los avances de la investigación; igualmente se me informó que una vez culminada la
 investigación me serán socializados los resultados de esta.

La presente investigación está soportada desde la normatividad y principios éticos según el código deontológico y bioético del ejercicio de la profesión de psicología (Ley 1090 del 2006), artículo 6 que refiere fundamentación en los principios de beneficencia, respeto, justicia y dignidad; de igual forma tuvo en cuenta normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, según lo dispuesto en la resolución 8430 (1993) del Ministerio de Salud de Colombia; así como el Código de conducta de la Asociación Psicológica Americana y el reglamento de conducta Ética para el desarrollo.

De esta manera me doy cuenta de que conozco cual es el objetivo del proyecto de investigación, enfocado en Conocer la percepción del cuidado y acompañamiento en familiares cuidadores de pacientes oncológicos de la ciudad de Armenia, Quindío. En forma expresa, manifiesto al investigador que he leído y comprendido íntegramente este documento y en consecuencia acepto su contenido y las consecuencias que de él se deriven. Acepto por lo tanto la participación en el estudio mencionado. Suscrito en Armenia Quindío, a los ____ días del mes de _____ de dos mil veintidós (2022)

Firma: Participante

CC.

Firma investigadora

CC.

Apéndice 2. *Guion de entrevista semiestructurada para evaluación expertos*

Preguntas orientadoras: ¿Qué tipo de cáncer tiene su familiar?

¿Cuánto tiempo ha acompañado a su familiar en el proceso del cuidado?

¿Qué lazo de consanguinidad tiene con su familiar enfermo?

Creencias

Creencias familiares

Pregunta 1: ¿Qué piensa como cuidador acerca del proceso del cuidado y acompañamiento de su familiar diagnosticado? ¿Han cambiado algo?

Creencias religiosas

Pregunta 2: ¿Considera que a partir del diagnóstico de la enfermedad de su familiar se ha fortalecido la espiritualidad o religiosidad? ¿Sí? ¿No? ¿Por qué?

Creencias sociales

Pregunta 3: ¿Qué comentarios en el contexto social ha escuchado frente al proceso de la enfermedad y el acompañamiento de un familiar con cáncer? ¿Esos comentarios han afectado o cambiado su percepción del acompañamiento a su familiar?

Vínculos familiares

Retribución familiar

Pregunta 4: ¿Cómo ha afectado su vida personal el acompañamiento y cuidado a su familiar desde el diagnóstico?

Pregunta 5: ¿Qué significa para usted acompañar a su familiar en este proceso?

Protección familiar

Pregunta 6: ¿Cuáles han sido los medios que usted ha proporcionado para el cuidado y el acompañamiento del familiar diagnosticado? ¿Considera que estos cuidados son suficientes? ¿por qué?

Compromiso y Acompañamiento

Pregunta 7: ¿Cómo describiría el nivel de compromiso que tiene usted con el acompañamiento y cuidado de su familiar diagnosticado?

Valores familiares

Pregunta 8: ¿Cuáles son los valores que considera se han fortalecido en el proceso de cuidado que acompaña a su familiar?

Afectividad

Pregunta 9: ¿Qué emociones o sentimientos se evidenciaron ante el diagnóstico?

Pregunta 10: ¿Cuáles emociones o sentimientos se han evidenciado actualmente en el proceso de acompañamiento de su familiar?

Pregunta 11: ¿Considera que usted está preparado/a emocionalmente para acompañar el proceso de cuidado y acompañamiento de su familiar? ¿Por qué?

Actitud

Pregunta 12: ¿Qué actitudes se tornan como fortaleza en el acompañamiento de este proceso?

Pregunta 13: ¿Qué actitudes han obstaculizado el proceso de acompañamiento?