

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE CUIDADORES FAMILIARES DE  
PACIENTES ADULTOS CON CÁNCER EN CALI

DANIELA GARCÍA VALENCIA  
ANA LUISA SAAVEDRA VALLEJO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOLOGÍA  
SANTIAGO DE CALI, 2020

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE CUIDADORES FAMILIARES DE  
PACIENTES ADULTOS CON CÁNCER EN CALI

DANIELA GARCÍA VALENCIA  
ANA LUISA SAAVEDRA VALLEJO

Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de Psicóloga

María del Pilar Molano Vallecilla

Directora de Trabajo de grado

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOLOGÍA  
SANTIAGO DE CALI, 2020

**ARTICULO 23** de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación

---

---

---

---

---

---

---

María del Pilar Molano Vallecilla

DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

---

Diego Emiro Correa

JURADO

---

Juliana Ramírez

JURADO

Santiago de Cali, 2020

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
MÉTODO	23
Tipo de investigación	23
Participantes	24
Categoría de análisis	25
Instrumentos	27
Procedimiento	28
Consideraciones éticas	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
34	RESULTADOS
DISCUSIÓN	49
REFERENCIAS	62
ANEXOS	

## **LISTA DE TABLAS**

Tabla 1. Clasificación de etapas del cáncer.

Tabla 2. Modelos de calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla 3. Categorías y subcategorías de la Calidad de vida relacionada con la salud.

Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de la población.

Tabla 5. Perfil de los participantes del estudio.

Tabla 6. Números de citas por subcategoría.

## **LISTA DE ANEXOS**

Anexo 1. Consentimiento informado.

Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada previa a validación de expertos.

Anexo 3. Formato de validación de instrumento.

Juez experto 1.

Juez experto 2.

Prueba piloto.

Anexo 4. Guía de entrevista semiestructurada después de validación.

## RESUMEN

En la actualidad, las enfermedades crónicas no transmisibles, representan uno de los mayores retos en el ámbito de salud pública a nivel mundial, entre las que se destaca el cáncer, debido a la complejidad de sus tratamientos y deterioro que conllevan los diferentes síntomas a los pacientes que la padecen, como por la importancia y necesidad de que los pacientes sean asistidos por un otro, quien en su mayoría es un familiar quien suple las necesidades del paciente, tanto funcionales, como emocionales, ocasionando que dedique una cantidad de tiempo significativa a desempeñar este rol, dejando al lado atender sus propias necesidades. Por ello, la presente investigación tuvo como objetivo caracterizar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de cuidadores de pacientes adultos con cáncer. Se realizó un estudio cualitativo con diseño fenomenológico utilizando como instrumento una entrevista a profundidad, realizada a 4 cuidadores de pacientes con cáncer de la ciudad de Cali; para ello se tuvo en cuenta la exploración de las diferentes dimensiones que componen la CVRS: bienestar físico, psicológico y social. Los datos se analizaron por medio del software Atlas ti, y se obtuvo como resultados que los cuidadores en su mayoría eran mujeres, quienes presentaron afectación a nivel social en cuanto a sus redes de apoyo y minimización en sus encuentros sociales, en lo psicológico, la aparición de sentimientos de impotencia, tristeza y ansiedad y alteración en sus patrones de sueño y alimentación; adicionalmente, se encontró que la situación de COVID 19 incluyó significativamente en cada una de estas dimensiones. Se concluye que es importante abordar y profundizar el aspecto psicológico emocional de los cuidadores, generando espacios que propicien su bienestar emocional, además de brindar acompañamiento de tipo social, ya que el aspecto psicosocial de los cuidadores, influyen significativamente en su percepción ante su calidad de vida relacionada con la salud.

Palabras claves: Calidad de vida, cuidadores, pacientes con cáncer, bienestar social, bienestar psicológico, bienestar físico.



## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, las enfermedades crónicas no transmisibles, representan uno de los mayores retos en el ámbito de salud pública a nivel mundial a causa de diferentes razones: el gran número de casos presentados, su creciente incidencia, su contribución a la mortalidad general, por ser la causa más frecuente de discapacidad y por las complicaciones a nivel médico-hospitalario que se pueden generar; además, la presencia de las enfermedades crónicas en la población, pueden provocar un impacto - en su mayoría negativo-, a nivel de cambios sociales, culturales, políticos y económicos dentro de las condiciones de vida de un gran porcentaje de la población (Serra et al., 2018); rebasando así, los marcos institucionales sanitarios e impactando la vida cotidiana de la persona así como sus redes sociales (Roca, 2007 citado en Ledon, 2011).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2017) define a las enfermedades crónicas como el grupo de enfermedades de larga duración que no han sido causadas principalmente por una infección aguda y cuya progresión es lenta. Entre las enfermedades crónicas más comunes y las cuales son las principales causas de fallecimiento a nivel mundial, se encuentran las enfermedades cardiovasculares con 17,7 millones de fallecimientos cada año, seguidas del cáncer (8,8 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la diabetes (1,6 millones), afectando a todos los grupos de edad y a todas las regiones y países, no obstante, los datos muestran que 15 millones de todas las muertes atribuidas por este tipo de enfermedades, se producen entre los 30 y los 69 años de edad (Organización Mundial de la Salud [OMS.], 2017).

Teniendo en cuenta lo anterior, se destaca el impacto del diagnóstico de cáncer en la población a nivel mundial, siendo la segunda enfermedad crónica con mayor índice de mortalidad

en personas menores de 70 años, donde el 70% de casos de fallecimientos se registran en países de ingresos medios y bajos según los datos de Global Cancer Observatory (GCO, 2018) y donde tan solo en el 2018 -año más reciente para el cual hay datos disponibles- alrededor de 9,6 millones de personas murieron por esta causa (OMS, 2020). Adicionalmente a esto, durante el año 2018 se detectaron 18.078.957 casos de cáncer en el mundo, siendo más frecuentes el cáncer de pulmón con 2.093.876 (11,6%) casos, y el de mama, con 2.088.849 (11,6%).

En el contexto colombiano, se identifica que el cáncer es una enfermedad crónica que afecta a una gran parte de la población; entorno a esto, durante los últimos años se ha registrado un incremento en el número de casos reportados entre el 2015 al 2018 de personas en condición de esta enfermedad. Según la evolución del último periodo registrado, se reportaron 172.897 casos en el 2015 y 9.778 en el 2016, luego, se registraron 229.374 en el 2017 y, por último, se reportaron 275.348 en el 2018. A causa de esto, también se evidencia un aumento en la tasa de mortalidad por cáncer puesto que las cifras indican que en el 2015 fallecieron 15.750 personas, 17.359 en el 2016, 18.071 durante el 2017 (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2019).

En esta misma línea, se detectaron 101.893 personas que fallecieron en el año 2018, de los cuales 47.876 eran hombres y 54.017 mujeres, por esto, la tasa de mortalidad por esta enfermedad en el país fue de 46.057 personas fallecidas, donde 13.380 (13.1%) fueron registrados por cáncer de mama y 12.712 (12.5%) casos por cáncer de próstata. En este sentido, el tipo de cáncer más frecuente que padecen las mujeres son el de mama, colon y tiroides; mientras que para los hombres son el de próstata, estómago y colon (GCO, 2019). Por último, los departamentos principales del país, tales como Antioquia, Cundinamarca y Valle del Cauca, es donde se concentra un mayor número de casos de mortalidad a causa del cáncer; el departamento de Antioquia contó con 9.038 personas fallecidas a causa del cáncer, Cundinamarca con 9.370 y Valle del Cauca con 6.316 (Instituto Nacional de Cancerología [INC.], 2018).

A nivel local, la mortalidad presentada a causa del cáncer en la ciudad de Cali entre los años 2014 a 2018, fue de 14.070, en donde 6.623 eran hombres y 7.447 eran mujeres (Registro

Poblacional de Cáncer de Cali, 2018). Así mismo, el tipo de cáncer que mayor número de incidencias tiene es el cáncer de próstata por parte de los hombres, con 1.081 casos; y el cáncer de mama por parte de las mujeres con 698 casos registrados durante el 2019, cuyo rango de edad fue de mujeres entre los 20 a 80 años (Registro Poblacional de Cáncer de Cali, 2018).

El diagnóstico de cáncer es reconocido dentro de la sociedad por su impacto a nivel físico, social y emocional en quienes lo padecen, como también en sus familiares; quienes debido a las exigencias que presenta el proceso de enfermedad y sus tratamientos, asumen el rol de cuidadores dado a que las terapias requeridas para afrontar esta enfermedad, son brindadas cada vez más de manera ambulatoria, por lo que se exige un mayor compromiso y dedicación por parte de la persona que desempeñe este nuevo rol (Puerto, 2014). Así pues, según un estudio presentado por el Instituto Nacional de Cáncer (2016), los cuidadores de personas con cáncer informan una mayor carga (62%) frente a cuidadores de enfermos sin cáncer (42%), dedicando 32,9 horas semanales al cuidado de sus familiares con esta enfermedad, dejando a un lado el cuidado y la atención de sí mismos, generando así que su calidad de vida disminuya.

Ahora bien, en relación a los datos acerca de las personas que asumen el rol de cuidador, se identifica que entre el 80% y el 90% de los cuidados que requieren personas con discapacidad, adultos mayores con enfermedades crónicas como el cáncer, se desarrolla hoy en día en el ámbito del hogar por cuidadoras y cuidadores informales, dado que la gran demanda por dichos cuidados, hasta el momento no ha sido posible abordarla desde el personal profesional en cuidados; por ello, el sistema sanitario depende en gran medida del trabajo de los cuidadores informales (Casella y García, 2020). Además, dicho familiar es quien, sin haberlo decidido explícitamente, brinda los recursos necesarios que permite promover - en una medida muy limitada- la independencia de su familiar, así como el asumir la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar (López, 2016).

Un estudio realizado por National Alliance for Caregiving (NAC) en el 2016, da cuenta que el 88% de las personas que cuidan al paciente con cáncer son parientes cercanos, de los cuales el 39% conviven en la misma casa y el 50% desempeñan su rol como cuidador mientras que laboran en diferentes ocupaciones. Adicionalmente, se observó que la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, con el 58%; afirmando que son ellas las que padecen en mayor proporción las

consecuencias de la carga que genera el cuidar a otro en ámbitos informales, debido a que, sumado a cumplir con el rol de cuidador, se encuentran las desigualdades ya existentes a nivel económico y social entre los dos sexos (Casella y García, 2020).

Así mismo, es importante tener en cuenta que quienes asumen principalmente el rol de cuidador, son hijos o hijas del paciente 40,3 % y pareja de la persona con la enfermedad 30,6%. En cuanto a la distribución de edad de los cuidadores, un estudio realizado en Colombia mostró que el 2,2% es menor de 35 años, el 52,5% está entre 36 a 59 años, el 31,2% entre 60 y 74 años y el 1,9% es mayor a 75 años (Herrera et al, 2015). También se identifica que el cuidado de una paciente con cáncer dura un promedio de dos años, en donde por lo menos el 50% de los cuidadores refieren tener estrés emocional relacionado con el cuidado, especialmente en aspectos relacionados a problemas financieros y en la toma de decisiones respecto a procesos médicos en la etapa final de vida del familiar (NAC, 2016).

Por otra parte, se considera que la posición económica o social influye en gran medida en los recursos o calidad de los tratamientos dirigidos al paciente, por lo que aumenta el nivel de sobrecarga del cuidador ya que las familias que tienen ingresos más bajos y opciones financieras limitadas hacen que los pacientes busquen o accedan a alternativas más económicas de tratamientos contra el cáncer diferentes a las indicadas por el médico (Instituto Nacional de Cáncer, 2016).

Cuidar de alguien que tiene cáncer puede ser una labor muy estresante debido a la cantidad de tareas que realiza el cuidador, tales como: preparar los alimentos, limpiar, hacer diligencias, mantener el contacto con el equipo de atención médica, encargarse de manejar los asuntos con la compañía de seguro médico, administrar los medicamentos y de ayudar a decidir si un tratamiento es eficaz, por lo que se considera que el cuidador se convierte en parte del equipo de atención contra el cáncer; la gran carga que requiere cuidar tantas horas a un pacientes con cáncer, causa en la mayoría de casos que la persona que asume este rol, no tenga tiempo para atender sus propias necesidades (American Cancer Society, s.f.). Así mismo, la falta de habilidades y conocimientos que posee el cuidador frente al nuevo rol ocasiona el aumento de sobrecarga durante el proceso de enfermedad, así como el sentimiento de incertidumbre en el cuidado por no saber si logrará desempeñar adecuadamente su rol, en pro al cuidado de su familiar (Cantillo et al. 2018).

Adicional a esto, se conoce que las necesidades del cuidado van cambiando a lo largo del proceso de enfermedad de su familiar, ya que este transita del período de detección, al de diagnóstico, luego al de tratamiento y a la supervivencia a largo plazo o a la etapa final de la vida por lo que a medida que los requerimientos del paciente cambian, las necesidades de su cuidador también, no obstante, se identifica que persiste la necesidad de tener información adecuada respecto a los diferentes procesos de la enfermedad, así como herramientas que favorezcan el afrontamiento de la misma (Instituto Nacional de Cáncer, 2016). Además, a medida que aumenta el tiempo en que se desempeña como cuidador, se incrementa el nivel de sobrecarga. Esto puede deberse a: las demandas de cuidado del paciente, los períodos largos asumiendo la responsabilidad y a los riesgos y complicaciones de la enfermedad, debido a que con el transcurrir del tiempo hay más posibilidad de encontrar recaídas, recidivas e incluso metástasis del cáncer primario; aspectos que sumados al hecho de tener el parentesco de madre o padre del enfermo confluyen y alteran la dinámica afectiva de los cuidadores familiares (Ahumada et. al, 2020).

Por tanto, se evidencia que la sobrecarga del cuidador se intensifica cuando entre el cuidador y el paciente existen lazos afectivos y de consanguinidad, por lo que sienten como suyos cada avance y cada retroceso o agravamiento de la enfermedad. Esto provoca en el familiar una reacción de miedo e incertidumbre sobre sus capacidades y sobre su rol, porque, a diferencia de los cuidadores formales, no cuentan con la formación necesaria para establecer desde dónde o hasta dónde los resultados visibles en el paciente son producto del avance de la enfermedad, y no, un efecto de sus funciones como cuidador (Díaz et al., 2015)

Las estadísticas presentadas demuestran que es un hecho que el cáncer es una de las principales enfermedades crónicas responsables de la muerte de personas a nivel mundial (OMS, 2017). Lo que evidencia que existe un mayor número de personas que requieren del apoyo y la asistencia de un cuidador. Por tanto, se convierte en una necesidad de salud pública contar con personas con una calidad de vida que se desempeñen en esta labor (Expósito, 2014).

En el contexto social colombiano, la labor del cuidador es indispensable debido a que es este el que se encarga de cumplir y satisfacer todas las necesidades físicas, psicológicas y emocionales del paciente oncológico que puedan surgir por la enfermedad, que en su mayoría no

cuentan con los recursos necesarios para una atención óptima y completa (Instituto Nacional de Cáncer, 2016).

De esta forma, es necesario comprender el concepto de calidad de vida relacionada con la salud y las experiencias de cuidado en el proceso de una enfermedad oncológica, por lo que se llevó a cabo una revisión de investigaciones teóricas y empíricas a nivel internacional, nacional y local. Es por esto, que a continuación serán presentados los estudios encontrados acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores no formales, los cuales se encuentran organizados por temáticas en común que se destacaron.

A nivel internacional se encontró un estudio descriptivo correlacional con metodología mixta, realizado por Martínez et al., (2019) acerca de la carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana, en el cual se encontró que los cuidadores primarios de los pacientes son en su mayoría mujeres que asumen el rol de cuidador sin experiencia previa y con muy poca información de la enfermedad, lo cual conlleva a experimentar sentimientos negativos y de sobrecarga durante el cuidado. Así mismo, los autores recomiendan profundizar en futuras investigaciones, teniendo en cuenta aspectos tales como, el motivo por el que se asume el cuidado, redes de apoyo y características de la personalidad de las cuidadoras, para poder diseñar e implementar programas psicoeducativos que permitan regular la sobrecarga de las cuidadoras de pacientes con cáncer.

En esta misma línea, el estudio comparativo, prospectivo y transversal de Díaz y Rodríguez (2014) cuyo objetivo fue comparar el grado de la calidad de vida y la sobrecarga entre los cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta en un instituto en ciudad de México, destaca la importancia de apoyar al cuidador por medio de la implementación de intervenciones psicoeducativas, sociales y psicológicas, con el fin de minimizar el desgaste del cuidador en cuanto a su calidad de vida, debido a que uno de los factores que ocasionan que la sobrecarga disminuyera la calidad de vida de los cuidadores fue la falta de conocimiento y habilidades que tenían estos frente al proceso de enfermedad y a como desempeñar el rol de cuidador adecuadamente.

Otro estudio realizado en México por Velasco et al. (2015), de método descriptivo con corte transversal, cuyo objetivo fue evaluar el nivel de repercusión total del cuidar, e identificar las repercusiones en las 14 necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales, se encontró que el asumir el rol de cuidador primario de un paciente crónico, es una experiencia que conlleva al deterioro de la calidad de vida de quien lo asume: en los aspectos familiar, social, físico y emocional; lo expone a manipulaciones y conflictos, además de alteraciones en la comunicación, que vulneran su integridad personal y social.

Así pues, teniendo en cuenta que el aspecto social se considera uno de los factores más importantes en el diario vivir del ser humano, se ha evidenciado según el estudio realizado por Díaz y Expósito (2018) de tipo cuantitativo, descriptivo transversal llevado a cabo en Barranquilla, que las relaciones sociales y el apoyo social siendo un factor de relevancia en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer, se ven considerablemente más afectados en la vida de los cuidadores durante el proceso de la enfermedad. Adicionalmente, Carreño y Chaparro (2016) en la investigación cualitativa con método de investigación meta síntesis realizada en Colombia, encontraron que el significado de calidad de vida en cuidadores de personas con enfermedades crónicas se construye a partir del significado que estos les den a diferentes factores; tales como la espiritualidad, el tiempo y el soporte social que los cuidadores reciben. Ante esto, Hu et al. (2018) en la investigación cuantitativa de corte transversal llevada a cabo en China con el objetivo de investigar el estado de carga y los factores relacionados a éste entre los cuidadores familiares de pacientes con cáncer de pulmón, sugiere que la dimensión de apoyo social es un área potencial para intervenciones futuras respecto a el estado de carga en los cuidadores de pacientes con cáncer.

Con relación a lo anterior, la investigación de Puerto y Carrillo (2015) de método cuantitativo con corte transversal llevado a cabo en Santander, Colombia con el objetivo de determinar la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, obtuvo como resultado la importancia de abordar el soporte social que reciben los cuidadores como factor relevante en el fortalecimiento de su calidad de vida; además, se destaca que quienes desempeñan el rol de cuidador junto al sustento económico del hogar son en su mayoría mujeres, siendo hijas, madres, hermanas o tías.

Resultados similares fueron encontrados por Vento et al. (2015) en la investigación cuantitativa descriptiva realizada en la Habana, cuyo objetivo fue describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado, donde quienes asumen el rol de cuidador eran en su mayoría mujeres sin experiencia previa y con poca información sobre la enfermedad. Por ello, este estudio sugiere estudiar el motivo por el que las mujeres son quienes asumen el cuidado para diseñar e implementar programas psicoeducativos que permitan regular la sobrecarga.

En esta misma línea, en el estudio cuasi experimental llevado a cabo en Nigeria por Olatunji y Mayers (2019), acerca de la implementación y evaluación de la efectividad de un programa de intervención psicosocial sobre la calidad de vida y la carga de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de seno, en el que se sugieren al personal de cuidados paliativos, realizar campañas de promoción para promover la cultura de cuidado y apoyo hacia el paciente con cáncer y su cuidador, teniendo en cuenta los aspectos emocionales que implica el cuidado para un mejor desempeño en el rol de cuidador. Recomendaciones similares se encontraron en tres estudios realizados en Corea del Sur, Irán y Taiwán por Rha et al. (2015), y Lee et al. (2017), respectivamente, en los que se enfatiza la necesidad de buscar cuidados de apoyo para aliviar la carga y mejorar la calidad de vida de los cuidadores, especialmente de los pacientes hospitalizados y brindar atención especializada en cualquier problema de salud mental emergente en los cuidadores durante el cuidado del paciente, especialmente los trastornos depresivos. También, indicaron que después de intervenir a los cuidadores en aspectos sobre el cáncer, las emociones y estrategias de afrontamiento, la calidad de vida de los cuidadores mejoró significativamente en la carga mental/emocional y adaptación positiva, en comparación con el grupo control a través del tiempo.

Por otra parte, en diversos estudios se ha indagado acerca del impacto de asumir el rol de cuidador en la dimensión psicológica de los mismo, tal como los hallazgos obtenidos en el estudio que Ávila y Vergara (2014) realizaron en Montería, Colombia una investigación de la cual se obtuvo como resultado que los cuidadores percibían su salud psicológica en deterioro, señalando un nivel de afectación generado por la experiencia de cuidar, debido a la exigencia que esta actividad conlleva y a la modificación de los roles individuales; esto podría inducir a que los participantes se sientan insatisfechos y deficientes funcionalmente. En esta misma línea, se hallaron resultados semejantes en las investigaciones de Escobar (2012), en su estudio descriptivo llevado



a cabo en Medellín, con el objetivo de describir la percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas adultas con cáncer, en donde se manifiesta que a nivel psicológico, los participantes cuidadores de pacientes con cáncer se sienten más afectados en los asuntos relacionados con la aflicción, la angustia que produjo el diagnóstico del paciente con cáncer -que en su mayoría era su pariente, el proceso de tratamiento y la responsabilidad que conlleva el cuidar una persona con enfermedad crónica; también, los cuidadores llegaron a experimentar el sentimiento de miedo respecto a la recurrencia y propagación de la enfermedad. Entendiendo esto, se podría afirmar que el incremento de pacientes con cáncer ha dado lugar a un deterioro de la salud mental (ansiedad y depresión) entre los cuidadores familiares (Kanaabi y Kizza, 2019).

Del mismo modo, Alfheim et al. (2019) en la investigación cuantitativa de diseño longitudinal realizada en Oslo, indicó que tener un mayor nivel de síntomas de estrés postraumático se asocia significativamente con la calidad psicológica de la vida de los cuidadores, específicamente durante el primer año después del ingreso del paciente a la UCI, dado que se requiere una mayor atención del cuidador ante las labores, las cuales en la mayoría de casos disminuye a medida que avanza el proceso de enfermedad; no obstante, la minimización o no de la sobrecarga del cuidador ante su rol, depende principalmente de la gravedad de la enfermedad y de la complejidad de sus tratamientos.

Valencia, et al. (2017) en la investigación llevada a cabo en Ciudad de México, se encontró que el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado, influyen en la percepción de una mala calidad de vida por parte del cuidador. De igual manera, en el estudio correlacional realizado por Romero, Rodríguez y Pereira (2015) en Cartagena, Colombia, se halló que la sobrecarga de los cuidadores afectaba su dimensión física, psicológica y social principalmente; al contrario de la dimensión espiritual, la cual no presenta una relación significativa. Contrario a esto, Galvis et al. (2016) en su investigación descriptiva realizada en Villavicencio, Colombia, y cuyo objetivo fue determinar la percepción de la calidad de vida de cuidadores informales de adultos que padecen enfermedad crónica, expresan que al evaluar la calidad de vida, encontraron que en la mayoría de los cuidadores los dominios de bienestar físico y social no se encuentran afectados, y las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están en nivel medio, al igual que la calidad de vida. Por ende, proponen capacitaciones para fortalecer las habilidades de cuidado y promover la salud y el bienestar; logrando así, un mejor desempeño.

Por su parte, Viveros (2019) en el estudio cualitativo llevado a cabo en la ciudad de Cali, y cuyo objetivo fue describir la percepción de calidad de vida de los cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedades crónicas y diagnosticadas con cuadros depresivos, se encontró que la sobrecarga en los participantes era poca debido al constante apoyo que reciben los cuidadores por parte de su familia haciendo que su calidad de vida fuera adecuada; además, se encontró que el trato recibido por la EPS y la agilidad con la que acepten los diferentes procedimientos y tratamientos, influye en que la experiencia del cuidador sea buena o no.

Un estudio de diseño mixto realizado en Cali por Ramírez y Trujillo (2016), con el propósito de analizar la relación entre el afrontamiento de cuidadores (padres) y el ajuste de los pacientes oncológicos (niños), obtuvo como resultados que los estilos de afrontamiento que estaban positivamente correlacionados con mayores niveles de ajuste fueron: la expresión de la dificultad de afrontamiento, la búsqueda de apoyo profesional, y la solución de problemas. Por lo que los autores recomiendan, brindar una mayor importancia a crear espacios en donde los cuidadores puedan expresar sus emociones, preocupaciones y dudas ante el proceso de enfermedad, para así facilitar la búsqueda de posibles soluciones ante los problemas que tengan los cuidadores.

Por otro lado, debido a que las causas para que se presente sobrecarga o dificultad en la calidad de vida y sus dimensiones en los cuidadores son muy diversas, retomando nuevamente a Díaz y Rodríguez (2014), en el estudio comparativo, prospectivo y transversal llevado a cabo en México, recomiendan usar el método cualitativo de investigación para estudiar la sobrecarga y la calidad de vida en los cuidadores, dado que de esta forma se permite ahondar en los factores culturales, las concepciones de roles y aspectos físicos y emocionales que influyen en las experiencias y percepciones del cuidador.

De acuerdo con la revisión bibliográfica planteada anteriormente, se encuentra una mayor predominancia hacia la mujer como principal cuidadora del familiar oncológico, quienes no tenían experiencia previa y poca información acerca de la enfermedad, además de ser quienes asumen otras labores y responsabilidades fuera del ser cuidador. Así mismo, se logra identificar que los diferentes estudios encontrados abordan temas relacionados con las diferentes dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud, como lo son bienestar físico, bienestar social y bienestar psicológico y de los cuales se presentarán las conclusiones en común a las que llegaron los autores

citados en los antecedentes previamente mencionados; estas conclusiones se plasmarán a partir de las categorías de bienestar físico, bienestar social y bienestar psicológico.

Así pues, a nivel del bienestar físico se encuentra que diversos autores exponen en sus resultados sobrecarga y desgaste físico en el cuidador debido al cambio de hábitos al momento de asumir el rol como cuidador, evidenciándose en falta de sueño, alteración en su alimentación y presencia de síntomas de estrés postraumático. En cuanto al bienestar social, los autores concluyen que las relaciones y el apoyo social son un aspecto fundamental que puede afectar considerablemente la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores; por lo que, el soporte social es relevante para el fortalecimiento y la promoción de la calidad de vida. Por lo cual, la mayoría de los autores proponen la necesidad de intervenir y buscar apoyo social para aliviar la sobrecarga y sentimientos depresivos que se puedan presentar en los cuidadores. En este sentido, los estudios plantean que la sobrecarga puede disminuir debido al apoyo social constante de familiares hacia los cuidadores.

Respecto al bienestar psicológico los autores mencionan que los cuidadores perciben un deterioro en su salud psicológica debido a la angustia que experimentan y a la responsabilidad que implica el cuidado. Los cuidadores de pacientes con cáncer se sienten más afectados en los asuntos relacionados con la aflicción, la angustia que produjo el diagnóstico del paciente con cáncer -que en su mayoría era su pariente, el proceso de tratamiento y la responsabilidad que conlleva el cuidar una persona con enfermedad crónica; también, los cuidadores llegaron a experimentar el sentimiento de miedo respecto a la recurrencia y propagación de la enfermedad. Entendiendo esto, se podría afirmar que el incremento de pacientes con cáncer ha dado lugar a un deterioro de la salud mental (ansiedad y depresión) entre los cuidadores. Además, el estilo de afrontamiento, el apoyo profesional y la solución de problemas puede influir en su bienestar.

En conclusión, los estudios planteados evidencian que los cuidadores de pacientes oncológicos son más propensos a tener sobrecarga en su labor, debido a la afectación observada en sus diferentes dimensiones - física, psicológica y social- propiciando el deterioro de su calidad de vida relacionada.

Si bien existe una amplia literatura de estudios de investigación en torno a la calidad de vida relacionada con la salud, estos son presentados desde una mirada cuantitativa y no cualitativa, debido a que se basan en presentar la calidad de vida de los cuidadores a partir de los resultados obtenidos por diversos cuestionarios y no desde el discurso narrativo de los participantes (Puerto y Carrillo, 2015). Por lo cual, Díaz y Rodríguez (2014) sugieren en su estudio, que el método cualitativo de investigación permite ahondar desde una mirada más subjetiva la sobrecarga y la percepción de la calidad de vida de los cuidadores, lo cual es ideal para profundizar en las experiencias vividas desde el cuidador.

Así mismo, a través de la exploración de los diferentes artículos de investigación, se evidenció una escasa elaboración de investigaciones a nivel local, por lo que se considera importante abordar el tema de calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer desde la perspectiva de la ciudad de Cali. También, se evidencia que los cuidadores no suelen ser abordados frente a los conocimientos que deben tener para el cuidado de otro y desconocen cómo estos pueden influir en su desempeño como cuidador; por ello, en la presente investigación se pretende resaltar la necesidad de psicoeducar al cuidador en temas como la definición del cáncer, la clasificación de sus etapas, los síntomas físicos y psicológicos que se generan; además de las habilidades que se requieren para ser cuidador, tales como tener un adecuado conocimiento en relación a las necesidades de la enfermedad y de su familiar, como así como también en la importancia de tener en cuenta al familiar cuidador en los procesos de tratamientos.

En esta misma línea, se encontró la necesidad de explorar de forma más detallada las experiencias de los cuidadores entorno a las diferentes dimensiones de su vida, como lo son su estado físico, social y psicológico, - las cuales, han sido estudiadas de manera independiente- a partir de su discurso narrativo, el cual permite ahondar en la complejidad de acompañar y auxiliar a aquellas personas que transcurren por un proceso de enfermedad. Además, que, por medio de la realización del presente estudio, se posibilita visualizar el impacto a nivel emocional que genera asumir el rol de cuidador durante la enfermedad de un ser querido y con ello dar voz a aquellas personas que afrontan este reto, y de las que se cree que ha sido minimizada su labor, teniendo en cuenta lo manifestado en su discurso, tales como sus emociones, sentimientos y preocupaciones frente al desconocimiento del cáncer y de su labor como cuidador. Adicionalmente, esto permite

propiciar un proceso de reconocimiento y reflexión acerca del estado de las diferentes esferas de la calidad de vida del cuidador, el cual favorece el tomar acción frente al autocuidado de sí mismo.

El presente estudio plantea que la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer se encuentra afectada porque es una población que se enfrenta continuamente a demandas sociales y cuidados, lo que los conduce a padecer problemas físicos y psicológicos para los que se cree a partir de los antecedentes revisados que probablemente no reciben apoyo ni atención; así mismo, se espera que un mayor porcentaje de las personas que desempeñan este rol sean mujeres, lo cual da pie para dar cuenta del problema actual a nivel social acerca de la feminización de las labores de cuidado. Por otra parte, si bien se conoce que el asumir este nuevo rol genera un desgaste físico y alteración en la rutina diaria, se espera encontrar que los cuidadores informales que son familiares del paciente con cáncer se vean afectados a nivel emocional, teniendo frecuentemente sentimientos de tristeza, angustia y estrés a la experiencia el proceso de enfermedad de su ser querido, en el cual se hace presente el dolor físico y pérdida de la funcionalidad del paciente. Asimismo, en las dimensiones de bienestar social, se pretende hallar lo importante de tener redes de apoyo social para el abordaje de ser cuidador, y como estas en sí mismas influyen en la sobrecarga del cuidador.

Por tanto, se convierte en una necesidad preocuparse por la calidad de vida de las personas que desempeñan estas labores de cuidado primario como familiares, desde una mirada que permita profundizar el impacto que ha tenido el rol de cuidador en aquellas vivencias del proceso de enfermedad, así como el fortalecer estrategias y promover sus factores protectores; así mismo, se percibe la necesidad de psicoeducar a los cuidadores acerca de la enfermedad que tiene el paciente, como también de fomentar los conocimientos en relación al cómo cuidar y lo requerido para hacerlo, ya que a causa de la inexperiencia y las habilidades que posee la persona que asume este nuevo rol, el cuidador está frente a una posición de vulnerabilidad en cuanto a la sobrecarga y sentimientos de frustración que pueden surgir a medida que asume su nuevo rol (Olatunji y Mayers, 2019); así pues, estima que profundizar en planteado anteriormente será posible ante el método cualitativo de investigación.

Con base en esto, conocer cómo es la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares permite reconocer las necesidades que también presentan los cuidadores al

asumir su nuevo rol durante el proceso de enfermedad y el impacto que trae consigo en los diferentes aspectos de su vida, desde lo físico, psicológico y social. Por esto, se considera que el ahondar en lo anterior mencionado, promueve conocimiento a nivel social, con relación a la importancia de ser cuidador en una sociedad donde cada vez es mayor el número de personas con enfermedad crónica, más aún en momentos donde se destaca el cuidado ambulatorio, cediendo así, la responsabilidad acerca del bienestar del paciente, a su cuidador.

De esta forma, la importancia de profundizar en este tema a nivel teórico consiste en que la realización de este estudio brinda información situada y reciente respecto a la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores adultos de pacientes con cáncer en la ciudad de Cali. Además, de que permite realizar una recolección de conceptos y teorías acerca de calidad de vida relacionada con la salud y ahondar en sus diferentes esferas, para posibilitar la organización y combinación de la información recogida y así, permitir profundizar en el complejo mundo del cáncer y, sobre todo, en lo que significa y repercute el asumir el rol de cuidador.

Por consiguiente, la relevancia científica a nivel metodológico es que por medio del método cualitativo y el diseño narrativo se permitirá conocer las historias de vidas y experiencias de los cuidadores de pacientes con cáncer, posibilitando a su vez profundizar en su calidad de vida y en las diferentes dimensiones que esta contiene, brindando datos de forma descriptiva, al retomar lo expresado por los participantes por medio de sus discursos. Esto, a su vez, posibilita enfocar el problema planteado en el estudio desde el punto de vista individual del participante, facilitando abordar los significados que cada individuo atribuye al acercamiento con la enfermedad, así como las situaciones vividas a partir de esta. Adicionalmente, por medio de este método se propicia entablar un acercamiento más humano y cálido con los participantes, facilitando la apertura por parte de estos a través de su discurso.

Es por eso por lo que este estudio se propone responder ¿Cómo es la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Cali? Por consiguiente, el objetivo general consiste en caracterizar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Cali.

Para llevar a cabo el cumplimiento de este objetivo general, se plantean tres objetivos específicos, los cuales son; en primer lugar, describir el bienestar físico de los cuidadores de pacientes con cáncer; en segundo lugar, describir el bienestar psicológico de los cuidadores; en tercer lugar, describir el bienestar social.

De acuerdo con el planteamiento del problema, se espera encontrar que la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que cuidan a sus familiares adultos con cáncer haya tenido un impacto negativo desde que iniciaron sus labores como cuidadores hasta la actualidad, generando así en sus vidas, cambios y alteraciones respecto a su bienestar físico, psicológico y social. Entre estos cambios negativos, se espera encontrar que el cuidador presente una carga mental y emocional mayor, poca adaptación positiva a su nuevo rol, afectación con relación a la realización de proyectos personales y alteración en la autopercepción de las habilidades que se requieren para asumir el nuevo rol de cuidador. También, se espera que los cuidadores hayan disminuido el número de actividades físicas que realizan, están experimentando un aumento de sedentarismo y dispongan poco tiempo para cuidar de sí mismos a nivel físico y emocional. Así mismo, se estima encontrar que los participantes hayan experimentado cambios en sus actividades de rutina, hábitos alimenticios, recursos económicos y disponibilidad, pues se espera que dispongan de un tiempo menor para realizar actividades de entretenimiento y socialización, especialmente ahora en medio de la pandemia donde la salud del familiar con cáncer es prioridad y el distanciamiento social es un aspecto fundamental para la salud de todos.

La temática de investigación a desarrollar, Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer, se articula con el grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SYCV) debido a que contribuye con la creación de conocimientos en el campo de la salud, que permiten desarrollar programas de intervención en un futuro, teniendo en cuenta la relación existente entre los factores psicosociales y ambientales que se presentan en el impacto de una enfermedad crónica; adicionalmente, este grupo de investigación trabaja con líneas de estudio referentes a enfermedades crónicas, salud y estilos de vida. De esta forma, el tema de este proyecto se vincula con la Psicología de la Salud debido a que estudia e influye en aspectos psicológicos inherentes al ser humano; tales como, las actitudes, concepciones, conductas, valores y hábitos que facilitan una vinculación cercana entre el equipo de salud y la población (Torres y Beltrán, 1986).

De acuerdo con el Colegio Colombiano de Psicólogos (2019), esta disciplina se encarga de la investigación de factores emocionales, cognitivos y conductuales que experimentan las personas en relación con el surgimiento y mantenimiento de una enfermedad mental o física. Por consiguiente, los psicólogos profesionales especializados en el área de salud mental, se deberán desempeñar en labores tales como, la “investigación acerca de las relaciones existentes entre personalidad y susceptibilidad a la enfermedad o habilidad para enfrentarla, orientación a familias con problemas, diseños educativos para facilitar el control de enfermedades, enseñanza a los médicos y otros profesionales de la salud para que se comuniquen de forma tal que faciliten la adherencia a los tratamientos, trabajo con organizaciones de cuidado de la salud, entre otros” (Stone, 1988, p.15).

En consecuencia, teniendo en cuenta que el planteamiento problema de la presente investigación corresponde a la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer, se considera que la disciplina científica a partir de la cual se aborda el problema planteado es la Psicología de la Salud, puesto que es el área que se encarga de investigar la calidad de vida de las personas, teniendo en cuenta sus diferentes dimensiones: físico, psicológico y social y ahondando en los contenidos de ellos. Además, dado que la investigación pretende conocer el impacto de una enfermedad crónica como el cáncer en la vida de las personas que desempeñan el rol de cuidador de los pacientes con esta enfermedad, se estima que el profundizar desde la mirada de la Psicología de la Salud, permite promover el conocimiento respecto al tema presente, vislumbrar los factores que más se destacan en el proceso de cuidar a un paciente con cáncer, para así tenerlos en cuenta en la creación de herramientas de intervención.

Ahora bien, a continuación, se presentará el marco conceptual, iniciando con la definición del cáncer como enfermedad, la clasificación de sus etapas y la definición de cada una de estas. Posteriormente se presenta el concepto de cuidador según los autores consultados, el significado del término de calidad de vida, calidad de vida relacionada con salud, la definición de salud y los modelos que fueron hallados en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud. Adicionalmente, se describen los estados de calidad de vida relacionada con la salud, iniciando por el estado de bienestar físico, estado de bienestar psicológico, estado de bienestar interpersonal y estado de bienestar social.



La enfermedad crónica de cáncer se define como el conjunto de enfermedades relacionadas, en donde las células cancerosas crecen descontroladamente, originándose en cualquier parte del cuerpo, superando el número de las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería, y a su vez, se corre el riesgo de que aquellas células empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan en los tejidos de sus alrededores (American Cancer Society, s.f). Por ello, dependiendo del nivel de diseminación que se presente en la persona diagnosticada con cáncer y por el tamaño de su tumor, es que se clasifican sus etapas o fases, las cuales permiten diferir el tipo de tratamiento que se debe aplicar, entre los que se destacan las quimioterapias, radioterapias y cirugías. Según lo referido por la Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.) las fases del cáncer van desde que se producen las primeras mutaciones de las células hasta que la enfermedad llega a su etapa final y se clasifican de la siguiente forma: etapa 0, etapa IA, etapa IIA, etapa IIIA y metástasis y etapa IV. Cada una de estas etapas en mención de clasificación para el cáncer se encuentra definida a continuación. (Ver tabla 1)

Tabla 1

*Clasificación de etapas del cáncer.*

<b>Etapas</b>	<b>Características</b>
<b>Etapas 0</b>	“Se caracteriza por ser la etapa inicial y la más larga de la enfermedad, ocasionando la propagación de las células malignas, más no generando tumor, siendo de difícil diagnóstico y asintomática”.
<b>Etapas IA</b>	“Se caracteriza por la existencia de la lesión cancerosa microscópica localizada en el tejido donde se ha originado. En ella, tampoco aparecen síntomas o molestias en el paciente. En determinados casos como en el cáncer de mama, cuello uterino o colon, la enfermedad se puede diagnosticar en esta fase mediante técnicas que permiten su detección”.

---

**Etapas IIA y IIIA**

“En esta etapa la lesión comienza a extenderse fuera de su localización de origen e invade tejidos u órganos adyacentes; esta es, la fase de invasión local”.

---

**Metástasis**

En esta etapa es en donde la enfermedad se disemina fuera de su lugar de origen, apareciendo lesiones tumorales a distancia; por ende, es la etapa de invasión a distancia y la sintomatología que presenta el paciente suele ser compleja.

---

**Etapa IV o fase terminal**

“En esta etapa la enfermedad oncológica está totalmente avanzada, progresiva e irreversible (incurable). En este momento ya no se responde a los tratamientos empleados habitualmente y se brinda el apoyo desde la medicina paliativa o medicina del dolor; esta fase es acompañada de múltiples síntomas que provocan gran malestar en el enfermo disminuyendo su calidad de vida y la de la familia”.

---

Nota. La información fue tomada de la Asociación Española Contra el Cáncer (s.f.). Fuente: Elaboración propia.

Entendiendo esto, desde el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y en todas las etapas evolutivas de la enfermedad, el paciente y la familia sufren un estrés psicológico prolongado como consecuencia de los síntomas, el conocimiento y el pronóstico del cáncer, así como de su estigmatización (Zapatero y Pérez, 1998 citado en Zorrilla, 2007).

Así pues, para fines de esta investigación se considera necesario definir el concepto de cuidador, el cual ha sido ampliamente abordado por diferentes autores. Iniciando con el término de Reyes (2001) citado en Rivas y Ostiguin (2010), quien refiere la palabra cuidador a aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Por otra parte, Ángulo y Ramírez (2016), definen el término de cuidador como aquella

persona que asiste o cuida de otra que se encuentra afectada por cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo habitual de sus actividades ya sean vitales o sociales. Pasar de ser el familiar de una persona sana, a ser el cuidador primario de una persona que presenta una enfermedad crónica, trae consigo la asimilación de un nuevo rol, el cual, a su vez, implica cambio en las relaciones, expectativas y habilidades en la vida de la persona (Barrera et al. 2011, citado en Carreño y Chaparro, 2018).

Por su parte, Barron y Aguilar (2009) definen este término, y con el cual se basará la presente investigación, como persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Por tanto, este cuidado continuo también afecta las diferentes dimensiones de la salud de los familiares cuidadores poniéndoles en un mayor riesgo de estrés emocional y diversas enfermedades tanto físicas como mentales. Así pues, el cuidador es entendido como un agente susceptible y vulnerable producto del desgaste de su actividad, por esto, estos autores lo plantean como un enfermo potencial.

Considerando que los familiares que asumen el rol de cuidador reorganizan las obligaciones y actividades diarias que desempeñan, es fundamental definir y tener en cuenta el concepto de calidad de vida relacionada con la salud para profundizar en el estado de ésta y sus dimensiones. Para ello, es importante empezar definiendo el concepto de calidad de vida en términos generales, el cual es definido por la OMS (1994) citado en Botero y Pico (2007) como "la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (p.16); tratándose de un concepto muy amplio, estando influido por la salud física, estado psicológico y el nivel de independencia, redes sociales y la interacción con el entorno del sujeto (Anarte et al., 2010).

Otra definición de calidad de vida general es la planteada por Ferrans (1990) citado en Urzúa (2012), en la cual define como "el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella" (p. 62). O por su parte, Bigelow et al. (1991) citado en Urzúa (2012) refiere el término de calidad de vida como la "ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar" (p. 62).

Sin embargo, el incremento de enfermedades crónicas en la mayoría de países y en su población adulta, para la que el objetivo principal de sus cuidados es la disminución de síntomas,

evitar complicaciones en el tratamiento y mejorar su bienestar tanto físico como emocional, ocasiona que las medidas clásicas brindadas de la medicina (morbilidad y expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la calidad de vida de las personas (Botero y Pico, 2007); por ello es necesario la implementación de un nuevo concepto que permita con mayor exactitud, la evaluación de la calidad de vida en pacientes y sus cuidadores en el contexto de enfermedad, por lo que se planteó el concepto de Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS), la cual ha sido definida por varios autores durante los últimos años, y la cual, es considerada por diversos investigadores clínicos como un apropiado indicador de evaluación, en las enfermedades crónicas ya que, las mediciones clínico/fisiológicas tradicionales, se limitan a brindar información a las personas dedicadas al ámbito clínico, dejando a un lado el interés del paciente o de su familiar (Urzúa., 2010).

Antes de ahondar en las definiciones brindadas por diferentes autores con relación al concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se considera necesario definir a su vez el concepto de salud, el cual, según la OMS (1946), "es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades". Por otro lado, Martín y Pastor (1998) citado en Valenzuela (2015) "señalan que la salud es un momento relativo, es decir, un período de salud-enfermedad cambiante, variable, individual y colectivo, producto de todos los determinantes sociales genéticos, biológicos y ecológicos que se originan en la sociedad, se distribuyen socialmente y se enuncian en nuestra biología" (p. 55). Así pues, se estima que el concepto de salud está determinado por el contexto histórico, social y cultural, así como por las condiciones de vida de las personas, lo cual lo hace un concepto dinámico y en constante cambio (San Martín, 1981 citado en Gavidia y Talavera, 2012).

Teniendo en cuenta lo anterior, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se define en un primer momento como el resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida; tales como, la enfermedad específica y elementos generales (Echteld et al., 2003, como se citó en Urzúa, 2010). Así mismo, Patrick y Erickson (1993, como se citó en Urzúa, 2010) definieron este concepto como "el valor otorgado a la duración de la vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades sociales que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o políticas públicas" (p. 359). Por otra parte, Schwartzmann (2003) citado en Quiceno y Vinaccia (2012)

define el término de Calidad de Vida relacionada con la salud como “la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico, emocional, y social” (p. 125).

Por otra parte, para tratar de comprender a mayor profundidad la calidad de vida relacionada con la salud, diversos autores han planteado diferentes modelos. (Ver tabla 2)

Tabla 2

*Modelos de calidad de vida relacionada con la salud.*

Autores	Modelos
<b>Ware (1984)</b>	Propuso un modelo de relación progresiva entre la enfermedad y los campos de CV, en el que la enfermedad se encuentra en el centro de círculos concéntricos donde la influencia en los resultados de la CVRS es más fuerte en aquellos resultados más próximos a la enfermedad, tales como el funcionamiento personal. El impacto de la enfermedad se extendería a otros resultados de la CVRS tales como la incomodidad psicológica y el bienestar, luego a las percepciones sobre salud en general y finalmente al funcionamiento del rol social.
<b>Wilson y Cleary (1995)</b>	Este modelo lineal de CVRS integra aspectos del modelo biomédico y del paradigma de las ciencias sociales y clasifica las variables de resultado de los pacientes en cinco niveles: 1. factores biológicos y fisiológicos (nivel más aproximado); 2. síntomas; 3. estado funcional; 4. salud general percibida; y 5. CV global (nivel más distal). Proponiendo una relación causal lineal entre los cinco niveles en la cual las variables de un nivel

---

**Brenner et al. (1995)**

Proponen un modelo lineal continuo que va desde los síntomas y señales de la enfermedad hasta el bienestar general, pasando por niveles intermedios: funcionamiento relacionado con la enfermedad y funcionamiento general.

---

**Sprangers y Schwartz (1999)**

Incorporan la noción de “cambio de respuesta” que es un catalizador que desencadena un proceso de acomodación en la CV, predicen que un deterioro del estado de salud conduciría a una disminución en la CV. Si ocurre una acomodación como un afrontamiento exitoso, entonces la CVRS mejorará. Sin embargo, si la acomodación conduce a un cambio de respuesta la CVRS puede permanecer igual.

---

Nota. Información tomada del estudio realizado por Quiceno y Vinaccia (2012). Fuente: Quiceno y Vinaccia (2012)

Por otra parte, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud incluye en sí mismo, una amplia lista de campos, funciones, estados o dimensiones, -nombrados dependiendo del autor que los defina- que sirven para especificar los diferentes aspectos de la vida, en los que este término impacta. Inicialmente, en el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se encontraban los campos de salud física y mental, definidos por RAND, 1992; Ware y Sherbourne, 1992 citados en Padilla., 2005, como: “la salud física como funcionamiento físico, limitaciones de rol debidas a la salud física, dolor corporal y salud general, y describió a la salud mental como energía/fatiga, funcionamiento social, limitaciones de rol debidas a problemas emocionales, y bienestar emocional” (p. 82). Posteriormente, en la definición brindada por Padilla et al. 1990, se proponen tres dimensiones que influyen en la calidad de vida relacionada con la salud; dimensión física, la cual refiere acerca del funcionamiento y efectos colaterales del tratamiento médico; dimensión psicológica, la cual contiene los atributos afectivos cognitivos, afrontamiento, significado del dolor/cáncer, y la dimensión bienestar interpersonal, en la que se encuentra el apoyo social, función de rol social.

En este sentido, algunos autores exponen que la calidad de vida relacionada con la salud anteriormente incluía un solo campo, el cual era la función física, pero desde entonces se han expandido para incluir multi-dimensiones de función y bienestar. Conforme a esto, un estudio

realizado por Padilla et al. 1990, de pacientes de cáncer con dolor arrojó tres nuevas dimensiones de bienestar; tales como; el bienestar físico, que refiere al funcionamiento y los efectos colaterales del tratamiento; el bienestar psicológico, que indica atributos afectivos cognitivos, afrontamiento y significado del dolor/cáncer; y, por último, el bienestar interpersonal, referido al apoyo social y la función del rol social. Posteriormente, estos investigadores extendieron los tres campos previos y añadieron una dimensión espiritual, refiriendo la función-física a la fuerza, fatiga, el sueño y apetito; la psicológica a la ansiedad, depresión, el disfrute, ocio, dolor, molestia por el dolor, miedo, felicidad y cognición; la social a la carga de la persona encargada del cuidado del enfermo, roles o relaciones, afecto, función sexual y apariencia; por último, surgió la función espiritual, indicando el sufrimiento, significado del dolor, religiosidad y trascendencia (Padilla, 2005).

Retomando el concepto brindado por Schwartzmann (2003) acerca de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud; y, sobre el que se construirá esta investigación, es conveniente definir los estados de calidad de vida relacionada con la salud planteados por el autor: estado de bienestar psicológico, físico y social, las cuales, a su vez, se relacionan entre sí y permiten medir distintos aspectos de la vida. Para fines de esta investigación, se retoman los conceptos planteados por Shumaker y Naughton (1995) acerca de las dimensiones previamente mencionadas. En consecuencia, a lo anterior, el estado de bienestar físico consiste en el grado de realización de las actividades cotidianas (tanto de autocuidado como instrumentales) relacionadas con la propia autonomía, independencia y competencia (Shumaker y Naughton,1995). Así mismo, dentro del concepto de bienestar físico, se encuentra el término de autocuidado, el cual refiere a la práctica de actividades físicas que los individuos jóvenes y adultos mayores inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar (Orem, 1993). De igual forma, el estado de bienestar físico contiene el concepto de salud general, la cual hace referencia a la valoración personal en el estado de salud, que incluyen la situación actual y las perspectivas futuras y resistencia a enfermar (Ware y Sherbowne, 1992, citados en Padilla., 2005).

El estado de bienestar psicológico hace referencia a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general (Shumaker y Naughton,1995). A su vez, en el estado de bienestar psicológico, está el término de satisfacción por la vida y se define como la evaluación positiva que cada persona hace acerca de la calidad de sus experiencias; un indicador del bienestar

subjetivo que se da a conocer a través de la propia evaluación que el sujeto expresa (Watanabe, 2006). En esta misma línea, dentro del bienestar psicológico se encuentra el término de autorrealización, el cual hace referencia a un ideal al que todo hombre desea llegar, satisfaciéndose mediante oportunidades para desarrollar el talento y su potencial al máximo, expresando ideas y conocimientos, creciendo y desarrollándose como una gran persona. En este contexto, el individuo precisa de trascender creando su propia obra. (Maslow, 1991 citado en Castro, 2018). Por último, se encuentra el término de percepción de habilidades, el cual, para su definición es necesario especificar cada elemento que lo componen: por un lado, desde la Gestalt se define la percepción como una tendencia al orden mental. Inicialmente, la percepción determina la entrada de información; y, en segundo lugar, garantiza que la información retomada del ambiente por parte de las personas permita en ellas la formación de abstracciones y representaciones (juicios, categorías, conceptos, etc.) (Oviedo, 2004).

Por otra parte, las habilidades son un grupo de competencias psicosociales y habilidades interpersonales que ayudan a las personas a tomar decisiones bien informadas, comunicarse de manera afectiva y asertiva, y desarrollar destrezas para enfrentar situaciones y solucionar conflictos, contribuyendo a una vida saludable y productiva (OMS y UNICEF, citado en Fe y Alegría Colombia, 2005).

Teniendo en cuenta las definiciones de los conceptos anteriores, para este estudio el concepto de percepción de habilidades estaría definido como el proceso de selección y formación de representaciones mentales que realizan las personas frente a sus competencias para comunicarse asertivamente, resolver problemas y tomar decisiones.

Por otra parte, (Shumaker y Naughton, 1995) refieren que el concepto de bienestar social “hace énfasis en la presencia de problemas en la ejecución de las actividades sociales cotidianas y deseadas, así como los efectos en la limitación de realización de los roles sociales de cada uno y la falta de redes de apoyo”. El concepto red de apoyo es definido por Abelló y Madariaga (1997) citado en Orcasita y Uribe (2010) como el conjunto de personas o individuos que, debido a su cercanía e importancia dada por la persona, constituyen su ámbito social primario y son capaces de causar un impacto en la vida. Así mismo, dentro del estado de bienestar social se encuentra el concepto de ambiente social, el cual es definido por Granada (2001) como el “tipo de interacción que se establece un sujeto social con otro u otros respecto de ciertas propiedades, características o



procesos del entorno y de los efectos percibidos sobre el mismo según roles y actividades desarrolladas por los sujetos” (p. 390).

## MÉTODO

### Tipo de investigación

El presente estudio se abordó desde un enfoque cualitativo de la investigación, el cual está caracterizado por indagar acerca de lo singular referente a un fenómeno, sin esperar predicciones o cuantificaciones exactas (Salgado, 2007), lo cual refiere a que en este estudio se propone ahondar en las experiencias de los participantes.

Por medio del enfoque cualitativo, se permitió abordar la calidad de vida relacionada con la salud desde una perspectiva que reconoce la variabilidad y la intersubjetividad en un mundo constituido por símbolos que cada individuo interpreta de forma distinta, lo que permite reconocer las distintas interpretaciones que varían sujeto a sujeto sin la necesidad de que exista una única verdad (Salgado, 2007). Del mismo modo, Jiménez y Domínguez (2000) citados en Salgado (2007) señalan que los métodos cualitativos parten del supuesto de que el mundo y la realidad social se construye de significados y símbolos, por lo que, la intersubjetividad es pieza clave y es el punto de partida de los estudios cualitativos para captar reflexivamente los significados sociales, en ese sentido, la investigación cualitativa tiene como fin el intento de obtener una comprensión profunda de los significados y definiciones de la situación tal como nos la presentan las personas, más que la producción de una medida cuantitativa de sus comportamientos. Con base a esto, se origina la importancia de la intersubjetividad en la investigación como un elemento promotor en la comprensión y reflexión de los significados que el otro ha ido construyendo a partir de sus vivencias personales. Así, esto permite enfatizar las experiencias de cada participante, como un

aporte para la comprensión de cómo han ido significando su calidad de vida en relación con su salud y las diferentes dimensiones que ella contiene, a partir de asumir el rol como cuidador de una persona adulta con cáncer.

Por este motivo, tener en cuenta la historia relatada por cada participante sobre sus experiencias entorno a su calidad de vida de vida relacionada con la salud, propicia momentos de reflexión y comprensión de lo que se requiere, conlleva e impacta al asumir el rol de cuidador de una persona adulta con cáncer, por lo que se considera adecuado que este estudio esté guiado por un diseño narrativo, el cual permita recolectar información clave respecto a la historia de vida y los acontecimientos de los participantes respecto a su calidad de vida relacionada con la salud.

Este diseño permite una reconstrucción de los sucesos que han acontecido en la historia de vida de los cuidadores, lo cual permite explorar el desarrollo e influencia que tiene el objeto de estudio en sus vidas (Salgado, 2007). La narración de cada cuidador sobre su historia posibilitó la caracterización de los aspectos de su vida que respondan a los objetivos planteados en la presente investigación.

## **Participantes**

Para la presente investigación se contó con la participación de 4 personas, un hombre y tres mujeres entre los 18 a 70 años que son o fueron cuidadores de familiares de pacientes adultos con cáncer. Para la selección de dichos participantes se tuvo en cuenta como criterio de inclusión que lleven desempeñando su labor como cuidadores por mínimo seis meses, esperando que, durante ese tiempo, hayan tenido un acercamiento importante con el proceso de enfermedad del paciente y conozcan las herramientas y los recursos requeridos para asumir el rol como cuidado; así mismo, en caso de que su familiar con diagnóstico haya fallecido, se esperó que el tiempo de fallecimiento de la persona sea hasta un año antes de la entrevista, debido a que es necesario que el cuidador pueda evocar el recuerdo de su experiencia con la mayor claridad posible. Adicional a esto, los cuidadores debían estar de acuerdo con su participación en el estudio, constatando su aceptación por medio de su firma en el consentimiento informado (Ver anexo 1). Ante esto, se tuvo en cuenta

que dicha firma se realizó por medio de una firma virtual, -teniendo en cuenta el problema de salud mundial por el Covid-19-. Por otro lado, se tuvo como criterio de exclusión que los participantes sean cuidadores de familiares que sean pacientes de cuidados paliativos, se encuentren en un rango de edad menor o igual a los 18 años o ejerzan el cuidado como profesionales del personal de salud. Los participantes fueron seleccionados a partir de un muestreo por conveniencia, el cual se caracteriza por escoger voluntariamente a aquellos sujetos que por cercanía se considere que representan el fenómeno a investigar (Mendieta, 2015).

### **Categoría de análisis**

A partir de la revisión teórica de estudios previos y por medio de la elaboración de objetivos, se plantean tres categorías de análisis temático para la realización de esta investigación: bienestar psicológico, bienestar social y bienestar físico. La primera está compuesta por las subcategorías de satisfacción ante la vida, autorrealización y percepción de habilidades. La segunda categoría se compone por las subcategorías de red de apoyo y ambiente social; y, por último, la tercera categoría planteada de bienestar físico contiene las subcategorías de autocuidado y salud general. Así pues, a continuación, se presentan a modo de tabla las definiciones de cada categoría junto a sus subcategorías de análisis. Ver Tabla 3.

Tabla 3

*Categorías y subcategorías de la Calidad de vida relacionada con la salud.*

<b>Categorías</b>	
<b>Bienestar Psicológico</b>	
Hace referencia a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general (Shumaker y Naughton, 1995).	
<b>Subcategoría:</b> <b>Satisfacción por la vida</b>	Se define como la evaluación positiva que cada persona hace acerca de la calidad de sus experiencias; un indicador del bienestar subjetivo que se da a conocer a través de la propia evaluación que el sujeto expresa (Watanabe, 2006)

---

**Subcategoría:**  
**Autorrealización**

Hace referencia a un ideal al que todo hombre desea llegar, satisfaciéndose mediante oportunidades para desarrollar el talento y su potencial al máximo, expresando ideas y conocimientos, creciendo y desarrollándose como una gran persona. En este contexto, el individuo precisa de trascender creando su propia obra. (Maslow, A. 1991 citado por Castro 2018).

---

**Subcategoría:**  
**Percepción de habilidades**

De acuerdo con la Gestalt, la percepción se define como una tendencia al orden mental. Inicialmente, la percepción determina la entrada de información; y, en segundo lugar, garantiza que la información retomada del ambiente por parte de las personas permita en ellas la formación de abstracciones y representaciones (juicios, categorías, conceptos, etc.) (Oviedo, 2004).

Por otra parte, las habilidades son un grupo de competencias psicosociales y habilidades interpersonales que ayudan a las personas a tomar decisiones bien informadas, comunicarse de manera afectiva y asertiva, y desarrollar destrezas para enfrentar situaciones y solucionar conflictos, contribuyendo a una vida saludable y productiva (OMS y UNICEF, citado en Fe y Alegría Colombia, 2005).

Teniendo en cuenta las definiciones de los conceptos anteriores, para este estudio el concepto de percepción de habilidades estaría definido como el proceso de selección y formación de representaciones mentales que realizan las personas frente a sus competencias para comunicarse asertivamente, resolver problemas y tomar decisiones (Autoría propia).

---

**Bienestar Social**

Hace énfasis en la presencia de problemas en la ejecución de las actividades sociales cotidianas y deseadas, así como los efectos en la limitación de realización de los roles sociales de cada uno y la falta de redes de apoyo” (Shumaker y Naughton,1995).

---

---

<b>Subcategoría:</b>  <b>Red de apoyo</b>	<p>Se define como el conjunto de personas o individuos que, debido a su cercanía e importancia dada por la persona, constituyen su ámbito social primario y son capaces de causar un impacto en la vida (Abelló y Madariaga,1997. citado en Orcasita y Uribe, 2010)</p>
---	---

---

<b>Subcategoría:</b>  <b>Ambiente social</b>	<p>El ambiente social podría entenderse como el tipo de interacción que establece un sujeto social con otro u otros respecto de ciertas propiedades, características o procesos del entorno y de los efectos percibidos sobre el mismo según roles y actividades desarrolladas por los sujetos (Granada, 2001).</p>
--	---

---

**Bienestar Físico**

---

Consiste en el grado de realización de las actividades cotidianas (tanto de autocuidado como instrumentales) relacionadas con la propia autonomía, independencia y competencia (Shumaker y Naughton,1995).

---

<b>Subcategoría:</b>  <b>Autocuidado</b>	<p>Refiere a la práctica de actividades físicas que los individuos jóvenes y adultos mayores inician y realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar (Orem, 1993)</p>
--	---

---

<b>Subcategoría:</b>  <b>Salud general</b>	<p>Hace referencia a la valoración personal en el estado de salud, que incluyen la situación actual y las perspectivas futuras y resistencia a enfermar (Ware y Sherbowrne, 1992, citados en Padilla., 2005).</p>
--	---

---

Nota. Información tomada de diferentes autores. Fuente: Autoría propia.

## **Instrumentos**

La recolección de información para esta investigación se llevó a cabo a través de una entrevista individual semiestructurada a cada participante, la cual permitió profundizar en las experiencias y vivencias de los cuidadores, respecto a los temas planteados anteriormente; así mismo, este instrumento posibilitó que los entrevistadores tuvieron un adecuado manejo y orden

de las preguntas, para que por medio de estas se pudiera obtener la resolución de los objetivos planteados, sin eliminar la flexibilidad de poder reorganizar las mismas preguntas de acuerdo a las necesidades y curso que vaya tomando la entrevista. Así pues, con esta técnica se da la posibilidad de adaptarse a la narración y discursos de los sujetos, permitiendo que el interlocutor aclare términos, identifique ambigüedades y reduzca los formalismos propios de una entrevista estructurada (Díaz et al., 2018). Dicha narración fue clasificada a partir de categorías y subcategorías previamente planteadas, las cuales permitieron organizar y responder al problema de investigación expuesto en la investigación.

De esta forma, se creó un instrumento de 49 preguntas que sirvieron como base para recolectar la información brindada por los participantes. Dichas preguntas están clasificadas en un primer momento por: 10 preguntas de orden sociodemográfico, para ahondar en aspectos generales de la vida de los participantes, tales como; su edad, ocupación, profesión, entre otros. El segundo momento del instrumento, consta de 38 preguntas relacionadas con las temáticas de análisis, las cuales están divididas en las siguientes categorías: bienestar psicológico, la cual consta de 12 preguntas; bienestar social, contiene 16 preguntas y como última categoría, se encuentra el bienestar físico con 11 preguntas. Las preguntas anteriormente propuestas fueron validadas por dos expertos en el tema, quienes calificaron el instrumento a partir de los criterios de pertinencia, claridad, ubicación y suficiencia; a partir de las recomendaciones realizadas por los jueces, las preguntas fueron modificadas en cuanto a ubicación y redacción, de forma que estas pudieran ser comprendidas por cada uno de los participantes. Posterior a su corrección, se procedió a validar el instrumento por segunda vez por medio de una prueba piloto, la cual consistió en realizar la entrevista semiestructurada a un cuidador familiar de paciente oncológico que cumpliera con todos los requisitos planteados; ante esto, se identificó la necesidad por ahondar acerca de la capacidad funcional del paciente que es cuidado por el participante, debido a que a partir de esta información se logra esclarecer si las necesidad que supe el participante cuidador en términos de asistencia a nivel funcional en cuanto actividades de cuidado personal. Por esto, se elaboraron dos preguntas adicionales en el instrumento, con el objetivo de profundizar en lo anteriormente planteado; la primera pregunta fue incluida en la categoría de datos sociodemográficos o generales y la segunda en la categoría de Estado psicológico, subcategoría de percepción de habilidades (ver anexo 3).

### **Procedimiento**

La presente investigación tuvo las siguientes cuatro fases para llevar a cabo su desarrollo:

**1. Fase de preparación conceptual y metodológica del estudio.**

La fase inicial consistió en la preparación conceptual y metodológica del estudio, la cual se caracterizó por la realización de búsqueda de diferentes artículos investigativos, datos y estadísticas acerca de cuidadores de pacientes con cáncer, que permitan ahondar en los hallazgos, conceptos y contexto del tema de interés, posibilitando la elaboración del planteamiento del problema junto a sus objetivos. Así mismo, permitió dar cuenta de la brecha que existe en los estudios previamente revisados, en donde se destaca la importancia de profundizar acerca de los conocimientos de los cuidadores en relación con la enfermedad del paciente al que cuidan, explorar desde una mirada cualitativa las experiencias de los cuidadores entorno a las dimensiones de su vida: social, física y psicológica, y por último, el aporta conocimiento respecto a la calidad de vida relacionada con la salud a nivel local, debido a que se encuentra los estudios a nivel de Cali son muy limitados.

En esta fase inicial también se llevó a cabo el proceso de revisión y validación del instrumento por los jueces del estudio, posteriormente se realizaron los cambios sugeridos para este. Así mismo, se realizó una prueba piloto con una persona quien cumpliera con todos los criterios de evaluación, para así validar en un segundo momento el instrumento propuesto.

**2. Fase de acercamiento a la población.**

La fase de contacto con los participantes se define en tener un acercamiento con la población, la cual consistió en entablar comunicación con los participantes de la investigación, que son los cuidadores familiares de los pacientes adultos con cáncer. Dicho contacto con los participantes se vio mediado por el respeto y la solicitud cordial y voluntaria de ser parte de la investigación. Así mismo, una vez se entabló la comunicación con los participantes, se les fue explicado en qué consiste la investigación y cuáles serán sus riesgos y alcances, permitiendo al participante potencial conocer acerca de la investigación de forma general. Adicionalmente, dadas las condiciones actuales por el COVID 19, se informó a los participantes sobre la posibilidad de que la entrevista sea a través de medios virtuales, dando la opción a que opten por la modalidad en que se sientan más cómodos, ya sea a través de los aplicativos Skype, Times, Zoom, videollamada, entre otros medios virtuales. Lo anterior se vio constatado a través del consentimiento informado que cada participante debió firmar.



### **3. *Fase de recolección de información.***

En un tercer momento, se llevó a cabo la fase de recolección de la información a través de la entrevista semiestructurada previamente construida y validada por los expertos, con sus respectivas preguntas realizadas a partir de las categorías planteadas para el estudio. Esta fase consistió en la aplicación de la entrevista a los participantes previamente contactados, en donde para llevarla a cabo se tuvieron en cuenta los siguientes pasos: a) Citación previa del participante en un horario y espacio adecuado, en donde se propicie un ambiente de seguridad y privacidad; b) Exposición detallada al participante cuidador del instrumento planteado, con sus respectivos elementos a tratar y la función del consentimiento informado con el objetivo de que los participantes confirmen el permiso para llevar a cabo la entrevista. Se citó virtualmente al participante en un horario adecuado por medio del aplicativo virtual de su preferencia y comodidad, en donde, igualmente se propició un ambiente de seguridad y privacidad.

### **4. *Fase de sistematización y análisis.***

Posteriormente, se realizó el análisis e interpretación de los resultados obtenidos por parte de los participantes, en donde fue necesario transcribir las grabaciones de las entrevistas de ellos, para así codificar los elementos en el discurso de cada cuidador que se relacionen con las categorías preestablecidas para el estudio. Para esto, cada investigador realizó la codificación de las entrevistas de forma individual a través de una transcripción imparcial y una lectura consciente para seleccionar las citas que refieren a cada una de las categorías conceptuales; una vez fue realizado esto, se procedió a revisar el análisis previamente hecho, desde la crítica de los investigadores, llegando a un consenso grupal de dicho análisis, y así realizar la respectiva discusión, junto a las conclusiones y recomendaciones en relación con el problema planteado, partiendo de los hallazgos por medio del discurso de los participantes con los elementos teóricos previamente revisados. Así mismo, como herramienta para facilitar este proceso se hizo uso del ATLAS-TI. Por último, se tuvo en cuenta los elementos que no se relacionen con las categorías planteadas, pero que se consideren de gran importancia resaltar, para la creación de nuevas categorías emergentes.

### **5. *Fase de socialización de los resultados.***

Una vez la investigación esté avalada por los jurados, los investigadores responsables del estudio se dispondrán para reunirse y socializar el estado final del estudio, las conclusiones y recomendaciones pertinentes a cada participante involucrado.

### **Reflexividad**

Durante el desarrollo de la actividad investigativa, es normal que el investigador se sienta conectado en alguna medida con el estudio que se está llevando a cabo, dado que, en su interés por profundizar y características la situación, permite inmiscuirse de forma más cercana al "mundo" que está interesado por analizar (Aull, 1999). Es por ello, que es importante realizar un ejercicio de reflexividad constante a lo largo de la investigación, la cual es entendida como una herramienta que es utilizada para analizar cómo la subjetividad y la intersubjetividad influyen en el proceso de la investigación; hacer consciencia de cómo mis pensamientos, emociones, preconcepciones, entre otros, influyen durante el desarrollo del estudio cualitativo (De la Cuesta, 2011), ya que por medio de esta herramienta, permite desligar en gran medida la influencia que pueda generar el investigador, en su objeto de estudio y así no interferir en los posibles resultados de su investigación.

Por lo tanto, al momento de asumir el rol de investigador de la presente investigación, se hizo un proceso de insight, en donde desde la fase inicial de planteamiento de problema, cada investigador dio cuenta a partir del reconocimiento del por qué se sentían interesados y/o motivados a nivel personal en llevar a cabo la investigación. Así mismo, se realizó un proceso crítico en relación con el impacto que cada entrevista tuvo sobre los participantes, teniendo en cuenta aspectos tales que qué tono de voz se usó, cómo fue la expresión corporal, generando un espacio de retroalimentación entre las investigadoras, posterior a cada entrevista realizada, iniciando desde la prueba piloto. También se tuvo en cuenta el saber cómo las investigadoras se vieron movilizados ante las narraciones de las experiencias de vida que cada cuidador compartía; para esto, se crearon espacios de expresión emocional de las cuidadoras, quienes lograron compartir y retroalimentar entre sí, cada aspecto movilizador de la investigación para que esto no afectará en los resultados.

En este sentido, las investigadoras se movilizaron al identificar que el aspecto socioeconómico del cuidador es un elemento fundamental pues favorece el proceso de cuidado y aumenta las posibilidades de vida para el familiar en condición de cáncer debido a que, al contar con los

recursos se puede consultar especialistas y hacer uso de tratamientos especializados que tienen un valor económico elevado. También, fue impactante reconocer que, debido al sistema de salud en el contexto colombiano, los pacientes en condición de cáncer tienen una mayor probabilidad de no ser atendidos a tiempo, debilitando así su calidad de vida y desvaneciendo su esperanza de vida; además de no contar con un plan de atención que cubra el estado psicológico y físico del cuidador, quien se ve afectado por todo lo que acontece en su labor.

### **Consideraciones éticas**

Esta investigación se desarrolló teniendo en cuenta los lineamientos para la investigación con seres humanos que se consigna en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, la cual regula los aspectos éticos de las investigaciones realizadas en seres humanos y en el ámbito de la salud, descritos en los artículos 5, 6 y 10, ratificando que en este estudio con método cualitativo prevalece el respeto a la dignidad, la protección de los derechos humanos y el bienestar de los participantes. Así mismo, la presente investigación se acoge a los lineamientos del código deontológico y bioético del profesional en Psicología, por medio de la ley 1090 del 2006, la cual regula el ejercicio de la psicología en Colombia y resalta el deber de psicólogo de no afectar el bienestar de los participantes ya sea de forma directa o indirecta, al momento de estudiar procesos de desarrollo cognoscitivos, emocional y social del ser humano. Por ello, como deber profesional de futuros psicólogos de velar por el bienestar de las personas -y teniendo en cuenta que para los participantes el evocar sus vivencias como cuidadores de seres queridos puede generar movilización a nivel emocionalmente-, se plantea propiciar un espacio de escucha activa y empática en el cual se pueda validar las emociones de los participantes.

Por consiguiente, esta es una investigación con riesgo mínimo con la que se obtuvo un registro de datos a través de entrevista, en la que no se manipularon las conductas de los sujetos (Resolución 8430, 1993). Es decir que, los datos personales y la información obtenida por parte de los participantes son completamente confidenciales, por tanto, se hizo uso de pseudónimos para proteger el nombre real de estos; además, en el transcurso del estudio los participantes podrán solicitar información actualizada sobre el mismo y podrán retirarse en cualquier momento si así lo desean, agradeciendo la información de las razones de su retiro voluntario (Ley No. 1090, 2006). Se brindó una explicación clara desde el inicio respecto al tema a tratar, profesionales, cuidados en

el proceso de la entrevista, la forma como se plantean las preguntas, haciendo énfasis en el derecho de no responder a aquello que pueda causar malestar. De igual manera, se constató que por medio de esta investigación no se recibirá ningún pago, siguiendo el principio de beneficencia. Todo lo anteriormente mencionado fue constatado por medio de la firma de los participantes del consentimiento informado (Ver Anexo 1), el cual los investigadores se encargaron de presentar y explicar a los participantes antes de iniciar la entrevista. Por último, una vez que el consentimiento informado fue firmado por los involucrados, se guardó una copia original de este.

## RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos para la investigación que tuvo como objetivo general caracterizar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Cali. Esta información fue recolectada de forma virtual por medio de videollamadas con los participantes debido a la situación de pandemia por Covid-19, entre los meses de marzo y abril del año 2021.

Cabe recordar que la información acerca de los participantes será presentada sin una organización jerárquica que influya en la misma, por lo que sólo se tendrá en cuenta la asignación de nombres con los cuales se identificará cada participante, cuidando de su confiabilidad para narrar su experiencia vivida e historias movilizantes manteniendo en todo momento el anonimato. Los nombres designados para identificar cada cuidador son: Cuidador 1 (C.1), cuidador 2 (C.2), cuidador 3 (C.3) y cuidador 4 (C. 4). En un primer momento, se mostrarán las características sociodemográficas de los participantes (ver tabla 4), en donde se plasmaron aspectos tales como su edad, género, formación académica, estrato socioeconómico, parentesco con familiar oncológico y etapa del cáncer en que se encontraba familiar. Asimismo, se expondrá lo encontrado en cada categoría y subcategoría a partir de los relatos de cada participante, retomando lo más relevante en sus discursos.

Tabla 4.

*Caracterización sociodemográfica de la población.*

	<b>Edad</b>	<b>Género</b>	<b>Formación académica</b>	<b>Estrato socioeconómico.</b>	<b>Parentesco con paciente</b>	<b>Etapa de cáncer</b>
<b>Cuidadora 1</b>	43 años	Femenino	Tecnología en comercio.	3	Sobrina	Etapa III
<b>Cuidador 2</b>	38 años	Masculino	Comunicador social.	4	Hijo	Etapa II
<b>Cuidadora 3</b>	67 años	Femenino	Ingeniera topográfica.	4	Hermana	Etapa V o terminal. Familiar fallecido.
<b>Cuidadora 4</b>	19 años	Femenino	Bachiller incompleto.	1	Hija	Etapa de metástasis.

Tabla 5.

*Perfil de los participantes del estudio.*

	<b>Edad</b>	<b>Con quién vive</b>	<b>Situación laboral</b>	<b>Descripción de sí misma</b>
<b>Cuidadora 1</b>	43 años	Con sus dos hijas.	Asesora comercial.	Se considera una persona muy creyente y confiada en Dios. También nerviosa y con tendencia a sentir estados de pánico.

<b>Cuidador 2</b>	38 años	Madre	Profesor de inglés.	Considera que está bien, aunque evita la interacción y expresión de emociones, siente que no puede bajar la guardia y se encuentra alerta.
<b>Cuidadora 3</b>	67 años	Madre	Pensionada	Siente que su misión en la vida es muy especial y consiste en servir. Se siente satisfecha por lo que ha vivido y ofrecido como cuidadora.
<b>Cuidadora 4</b>	19 años	Madre, hermana, cuñado y sobrino.	No labora	Considera que sus proyectos laborales y académicos se interrumpieron porque debió asumir el cuidado del familiar.

En el desarrollo de las entrevistas realizadas a los cuatro participantes del presente estudio, se logró profundizar el estado de las diferentes dimensiones de su calidad de vida relacionada con la salud y conocer la influencia que ha tenido el asumir el rol de cuidador en las mismas. Por ello, se consideran importante exponer el hallazgo en relación con el predominio de las subcategorías más evocadas en el discurso de cada participante, mostrando la cantidad de citas obtenidas por cada código (subcategoría) y coocurrencias registradas.

Respecto a las subcategorías presentadas, se evidencia en el discurso de los participantes mayor coocurrencia en las subcategorías salud general y satisfacción con la vida, con un igual número de citas (27), posterior a esto, la subcategoría de red de apoyo obtuvo 25 repeticiones en los discursos de los participantes; a su vez, la subcategoría que menos menciones obtuvieron fue ambiente social y autocuidado con 13 repeticiones cada una. De las categorías resaltadas previamente, se encontró que los participantes obtuvieron un mayor número de citas fueron, en satisfacción por la vida y salud general, tuvo un mayor número de menciones, con 10 citas en relación con esta subcategoría; por parte de la subcategoría de red de apoyo, la cuidadora número cuatro fue quien evocó con mayor frecuencia esta categoría, con 8 menciones. A continuación, se presenta la relación entre las subcategorías y las citas mencionadas por los participantes en cada una de ellas (ver tabla 5).

Tabla 6.

*Número de citas por subcategoría.*

	<b>C. 1</b>	<b>C. 2</b>	<b>C. 3</b>	<b>C. 4</b>	
<b>Autocuidado</b>	3	2	5	2	13
<b>Salud general</b>	4	5	10	7	27
<b>Auto realización</b>	2	3	8	4	16
<b>Percepción de habilidades</b>	3	3	7	4	19
<b>Satisfacción por la vida</b>	4	7	10	5	27
<b>Ambiente social</b>	3	1	3	5	13
<b>Red de apoyo</b>	5	4	7	8	25
<b>Totales</b>	24	25	50	35	140

Ahora bien, teniendo en cuenta las categorías y subcategorías planteadas en el presente estudio, las cuales, responden a los objetivos propuestos, se expondrán los resultados encontrados en cada una de ellas a través del discurso de cada cuidador. Cabe resaltar, que las categorías que aquí se presentan son: bienestar físico, la cual responde al objetivo de describir bienestar físico de



los cuidadores, bienestar psicológico, con el objetivo de describir el bienestar psicológico de los participantes y bienestar social, cuyo objetivo es describir el bienestar social de los cuidadores.

### **Categoría 1. Bienestar físico.**

En el discurso de los cuidadores, surgieron dos temas de manera frecuente; en primer lugar, los cuidadores refieren acerca de los recursos o estrategias con las que cuentan para afrontar el proceso de enfermedad de su familiar, ya sean recursos en relación con los hábitos que fomentan el autocuidado o, por el contrario, hábitos pocos saludables para su autocuidado. Aquí, los participantes del estudio expresaron en las entrevistas que en ocasiones realizaban meditaciones, sesiones de acupuntura, rutinas de ejercicio, oraciones y sesiones de psicoterapia para disminuir el estrés, mantener un buen estado de ánimo y sentirse un poco más tranquilos, aunque en ocasiones no contarán con el tiempo o la energía suficiente para mantener estos hábitos saludables. Por otro lado, cada uno de los participantes indicó que durante su proceso como cuidadores descuidaban su alimentación porque en medio de sus labores olvidaban comer, perdían el apetito y consumían menos alimentos, comían a horas no habituales o preferían consumir alimentos con bajos niveles de nutrientes debido a la ansiedad o la preocupación constante que experimentaban; por lo cual, uno de los cuidadores menciona que bajó mucho de peso en aquel momento. Así mismo, los cuidadores expresaron que olvidaban visitar al médico con frecuencia para realizarse exámenes de salud debido a que su prioridad y atención estaba principalmente sobre su familiar en condición de enfermedad.

*“La meditación, el ejercicio y la oración porque soy muy creyente y confié mucho en Dios. He hecho unas terapias de acupuntura, hice psicoterapia y ya.”* (Cuidador 1)

*“Mensualmente voy a acupuntura para lo anímico, desestresarme, estar tranquilo, tener una meditación guiada que genera calma, pero lo veo más como algo preventivo.”* (Cuidador 2)

*“Considero que en términos de dieta es lo que he cambiado y que considero es muy nocivo y apenas ahora estoy retomando, pero pues te estoy hablando que desde abril hasta septiembre si comía cada dos días algo de panadería y lo veo como algo de ansiedad, que al no tener algo qué hacer o para dónde ir entonces como dulce, afortunadamente no consumí*

*chocolates o cosas que así que creo me habrían afectado un poco más por la grasa que tienen.”*

(Cuidador 2)

*“Yo tenía que estar cuidando el bienestar emocional de la paciente, de mi hermanita y la de mi mamá entonces allí en ese estar pendiente de ellas dos de pronto descuide un poquito lo mío, no mi parte emocional porque creo que la maneje bien, pero si mi salud física y por eso perdí tanto peso.”* (Cuidador 3)

En cuanto a la subcategoría de salud general, los cuidadores aseguraron que no presentan antecedentes clínicos ni enfermedades de base graves, no obstante, dos participantes mencionan que antes de ser cuidadores presentaban gastritis, complicaciones con el colón, la espalda y los niveles de colesterol y triglicéridos. Ahora bien, tres de los cuatro cuidadores mencionan que una vez asumieron su rol como cuidador experimentaron desgaste emocional y cansancio físico debido a la falta de reposo, dolores de espalda por la continua movilización de su familiar y alteraciones en su peso corporal debido a los cambios en su alimentación. De forma general, cada uno menciona que su ciclo de sueño se vio afectado o se encuentra afectado actualmente principalmente porque durante la noche se encuentran vigilantes de su familiar en caso de que sienta dolor, necesite ayuda o presente alguna crisis por la cual deban trasladarse rápidamente con él a urgencias.

*“Afortunadamente yo sí tengo un muy buen sueño, digamos que nada yo ya tengo como muy interiorizado desde lo biológico mi sueño, entonces nada yo a las diez de la noche ya tengo sueño, puedo estar estresado, pero igual me da sueño y me duermo, no me despierto a medianoche ni nada y me despierto 6 o 5:30 am que me voy levantando. Entonces el trastorno del sueño nunca me vi afectado.... Obviamente si nos vamos a los primeros días de la cirugía y la quimioterapia sí dormía con la puerta abierta por si decía algo o pasaba algo para escuchar entonces el sueño era mucho más liviano, pero digamos que se acabó el proceso de la quimioterapia y pude recobrar el sueño fácilmente.”* (Cuidador 3)

*“Dormía 4 horas, muy poco, era tan fuerte que cuando la llevábamos a urgencias y duramos dos o tres días allá, en urgencias eso es algo terrible, todos sabemos que eso es algo impresionante entonces me tocaba dormir en el piso porque yo tengo un problema de columna y no puedo dormir sentada o por lo menos no podía quedarme mucho tiempo sentada entonces yo estaba tan agotada...era del físico cansancio.”* (Cuidador 3)

*“Sí, creo que mi salud física está bien, de hecho, cuando iba por urgencias me hacían exámenes de todo tipo, electrocardiograma y demás, me mandaron hasta con psiquiatría y todo salía bien” (Cuidador 1)*

En conclusión al bienestar físico los participantes expresan que han tomado acciones para mejorar su bienestar físico y emocional, por lo que han visitado al médico recientemente, se han practicado exámenes para evaluar su estado de salud, han visitado expertos en medicina alternativa para realizar terapias y han intentado promover un hábito alimenticio saludable, esto se debe a que en el caso de algunos el familiar en condición de cáncer ha fallecido hace algunos meses y en el de otros consiste en que han logrado equilibrar su tiempo para el autocuidado y el cuidado de su familiar.

## **Categoría 2. Bienestar psicológico**

Respecto a la segunda categoría de bienestar psicológico, cuyo objetivo consiste en describir el bienestar psicológico de los cuidadores, los participantes compartieron sus experiencias alrededor de los temas que abarcan las subcategorías planteadas: autorrealización, percepción de habilidades y satisfacción por la vida. Así pues, en cuanto a la subcategoría de satisfacción por la vida se observó en lo relatado por los participantes que el asumir el rol de cuidador ha influido de forma considerable en la presencia de sentimientos generadores de malestar hacia los participantes tales como impotencia ante el manejo del paciente por el sistema de salud, incertidumbre frente a los hechos que puedan acontecer en el futuro, lástima, estrés, síntomas ansiosos, angustia y tristeza ante el dolor, los cambios y los impedimentos actuales de su familiar debido a la enfermedad. En este sentido, uno de los cuidadores ha vivenciado ataques de pánico y con estos pensamientos irracionales debido a la ansiedad que experimenta en el proceso de cuidado de su familiar.

*“Yo... llegó un punto en el que se me alteraron mucho los nervios, a mí me dio una ansiedad que estuve también de... Tuve que irme por urgencias porque no sabía qué era, al parecer era un vértigo y ya la tercera vez un médico me dijo que eso era algo emocional.”*  
(Cuidador 1)

*“Yo no quería ver a mi tía, la amo y la adoro, pero no la quería ver porque me daban ataques de pánico impresionantes.... Yo creo que todo se debió al proceso de ella y aparte que también estábamos en pandemia, todos encerrados.”* (Cuidador 1)

Por otro lado, un cuidador mencionó que se encuentra afectado y sobrecargado emocionalmente, aunque no ha tenido la oportunidad para exteriorizar sus emociones, experimenta desmotivación a la interacción social y no se enferma hace tres años porque considera que su cuerpo se halla en un estado de alerta de manera constante por lo que desea tomar distancia e iniciar un proceso de acompañamiento psicológico cuando su familiar mejore.

*“No tengo esa capacidad de expresar lo que siento a través del llanto, de la rabia, de gritar o no sé, entonces eso obviamente se va quedando en la maleta, de pronto ahora lo hago de una manera consciente pero no de una manera interrumpida...Sí, totalmente desmotivado, eh... Entonces como que en algunos círculos en los que siempre he estado con amigos los evito, me da pereza, de pronto digo que sí pero cuando entro a la casa después del trabajo digo que de ahí no me saca nadie, que en otros momentos hubiese sido diferente.”* (Cuidador 2)

Por otra parte, en la subcategoría de percepción de habilidades se identifica que todos los cuidadores refirieron no sentirse satisfechos en cuanto a la información obtenida por el personal médico encargado de brindar el diagnóstico y las recomendaciones para el cuidado, puesto que la información expresada sobre su familiar era explicada en términos técnicos por lo cual era difícil de comprender. Adicionalmente, los cuidadores consideran que el personal médico debería brindarles una orientación sobre las bases fundamentales del cuidado de su familiar en términos clínicos referentes a los horarios y las dosis que deben tener los medicamentos, los hábitos alimenticios más saludables, qué actividades se pueden desarrollar en ese estado y cuáles no, cómo realizar la movilización del paciente, el tratamiento a seguir cuando experimente dolor y los hábitos de higiene personal que promuevan la calidad de vida de su familiar.

*“Pues los médicos explican cosas como lo de la comida, el medicamento que tiene y eso, pero como acá los que le aplican el medicamento son las enfermeras uno a veces no sabe lo de cada cuanto se lo debe de tomar. Aún no nos han explicado cómo hacer en la casa con ella, uno se las va arreglando...Si, que le explicaran a uno las cosas para poder entenderlas porque a veces uno no entiende mucho de lo que se dice, con nombres raros y así; o por ejemplo que le digan a uno como hacer para moverla de la cama y así.”* (Cuidador 4)

*“Yo pienso que es muy importante que, si haya una orientación medianamente clínica de cómo manejar la persona en cuanto a su nutrición, me parece importantísimo y eso es también parte de lo clínico, como manejar la persona en la parte emocional, eso me parece importantísimo, yo sé que yo lo hice porque afortunadamente yo tengo las herramientas, pero muchas personas no las tienen.”* (Cuidador 3)

Los participantes destacaron la importancia de haber recibido acompañamiento a nivel psicológico en el proceso de diagnóstico y desarrollo de la enfermedad de su familiar, recomendando incluso que el acompañamiento por parte de las entidades de salud debe ser no sólo en términos de explicar la patología, sino también, para acompañar tanto al paciente como a la familia en el proceso de la enfermedad.

*“que necesito alejarme y en ese momento sí consideraría tener un acompañamiento psicológico, entendiendo que ciertas circunstancias me afectaron a mí y que por la premura no se manifestaron.”* (Cuidador 3)

Así mismo, indican que al no recibir una orientación sobre cómo ejercer el cuidado de su familiar en condición de enfermedad, los cuidadores tampoco reciben un acompañamiento psicológico o recomendaciones que promuevan su autocuidado desde su rol. Por consiguiente, algunos cuidadores manifestaron que buscaban la manera de conocer herramientas respecto a cómo cuidar de su familiar desde sus posibilidades, haciendo uso de aprendizajes previos o recomendaciones de familiares y personas externas sobre cómo debe ser plan de alimentación para su familiar, cómo debe movilizar a la persona de un lugar a otro y qué medicamentos se le debe suministrar en caso de que lo necesite. También, se encontró que uno de los cuidadores afianzó su experiencia del cuidado en sus creencias espirituales a partir de las cuales sintió una mayor fortaleza para resolver cualquier tarea que emergió durante su proceso.

*“Yo pienso que es muy importante que si haya una orientación medianamente clínica de cómo manejar la persona en cuanto a su nutrición, me parece importantísimo y eso es también parte de lo clínico, como manejar la persona en la parte emocional, eso me parece importantísimo, yo sé que yo lo hice porque afortunadamente yo tengo las herramientas pero muchas personas no las tienen entonces entran en pánico y en angustia y digamos que no se toman el momento para mirar que las cosas hay que hacerlas ordenadamente, calmadamente.”*  
(Cuidador 3)

*“Para mí es muy importante tener al menos ese manejo, esa asesoría, esa orientación de que uno tiene que energética y emocionalmente estar muy bien parado para transmitirle eso al paciente y ayudarlo en su calidad de vida si es que no hay solución de nada más.”* (Cuidador 3)

Por otro lado, se observa en la subcategoría de autorrealización que tres de los participantes aplazaron sus proyectos personales debido al cuidado de su familiar. Uno de ellos tuvo que regresar a vivir con su familiar para cuidar de este e invertir sus ingresos en el cuidado y el mantenimiento de la casa por lo que ya no le es posible pagar un gimnasio para hacer deporte ni le fue posible realizar un viaje que tenía planeado ya que evita contagiarse o contagiar a su familiar de covid-19; otro participante ha presentado dificultades económicas debido a la inversión que tuvo en los cuidados de su familiar y a la falta de oportunidad laboral generada por la pandemia; en este sentido, otra cuidadora expresó que tiene dificultades económicas para cubrir la alimentación de su familia dado que cuida actualmente de su familiar en condición de cáncer y este era quien anteriormente trabajaba y llevaba el dinero a casa, por lo cual también aplazó su sueño de iniciar sus estudios académicos. Es decir que, la mayoría de los cuidadores atribuyen en gran medida el posponer sus proyectos al cuidado de su familiar y a la pausa de su trabajo a causa de la recesión económica acontecida en Colombia por la pandemia de Covid-19.

*“Digamos que en ese aspecto no he dejado de hacer nada, coincidentalmente el año pasado que estuvo todo el proceso de la quimioterapia salió todo lo del COVID y eso impidió que hiciera un viaje que tenía planeado, pero lo asocio es al COVID, no sé si es por excusarme, pero pensé que, si me contagiaba en el viaje y volver acá podía ser peligroso, pero yo considero que fue más por el COVID, por cuidarme.”* (Cuidador 2)

*“Yo me dediqué exclusivamente a ellas, cerré todo todo y me dediqué 100% a ellas.”*  
(Cuidador 3)

Por último, se concluye que los recursos económicos con los que cuentan los participantes y pacientes representan un factor importante para facilitar el cuidado y posibilitar el acceso a diferentes tratamientos tanto para el cuidador como para el paciente, tales como tratamientos homeopáticos y alternativos en caso del paciente y para el cuidador tratamientos de acupuntura, entre otros, notándose una disminución de estrés y malestar en los participantes que indicaron no presentar ninguna incidencia económica importante debido a su estabilidad económica.

*“Si nosotros tuviésemos una condición económica muy boyante podríamos decir que la llevamos a donde fuera y lo que costara, pero no la teníamos entonces teníamos que trabajar con lo que teníamos” y le decía a mi mamá “mami, vámonos preparando para la situación.”*  
(Cuidador 3)

*“Pues esa parte nos preocupa mucho lo del dinero porque a veces es muy difícil conseguir para la comida de todos, pero siempre ha sido así. Ahora más porque mi mamá no trabaja, entonces es menos plata.”* (Cuidador 4)

### **Categoría 3. Bienestar Social**

En relación con el ambiente social, se identificó que la mayoría de los participantes no se encuentran laborando actualmente puesto que algunos cesaron su trabajo debido a los acontecimientos generados por la pandemia por covid-19 o minimizaron su actividad laboral debido al cambio de rutina generado por el cuidado y las medidas de contención establecidas por la pandemia, lo cual también ocasionó una disminución en los encuentros con las redes de apoyo que ahí acontecen.

*“Por la pandemia me quedé sin empleo todo el año entonces estaba en la casa, me había puesto a hacer con mi hija un emprendimiento entonces estábamos trabajando acá desde la casa, pero tenía que estar en la clínica con ella entonces había algún pedido y no había quien lo despachara, entonces buscar quién me ayuda con mi tía, esas cosas sí generan conflicto.”*  
(Cuidador 1)

*“Es muy lindo aún en esta pandemia esas tres parejitas amistades muy queridas con las que yo tengo un momento de esparcimiento y que lo comparto con mi mamá en un lugar en el campo, nos reunimos una vez al mes, jugamos y almorzamos, pasamos rico entonces esas amistades así son muy lindas y yo sé que yo conté con ellos siempre porque ellos eran pendientes de mira, cuando veían que pasaban dos o cuatro meses donde no nos habíamos visto, amiga tienes que venir, tienes que respirar, cambiar de ambiente, romper un poquito con esa dinámica tan fuerte y me ayudaron muchísimo, son pocas amistades pero muy lindas.”* (Cuidador 3)

*“Yo no tengo otro trabajo, antes acompañaba a mi mamá a vender la fritanga y ese tipo de cosas, pero pues desde que se enfermó no pude.”* (Cuidador 3)

*“Yo me distraigo más que todo en el celular, y ya. Antes salía con mis amigas a comer o caminar por ahí, a charlar.” (Cuidador 4)*

En cuanto a las redes de apoyo, algunos cuidadores expresaron que tienen familiares a distancia de los cuales han recibido una orientación profesional, un apoyo emocional o un aporte económico que ha ayudado en el proceso de cuidado del familiar en condición de cáncer. En este caso, se encontró que un cuidador contaba con el apoyo y la orientación profesional de su hermano que es médico para aclarar dudas sobre los procedimientos y cuidados que debía tener con su familiar en condición de enfermedad. Continuo a esto, algunos cuidadores manifestaron que cuentan con un pequeño círculo de amistades con las cuales podían compartir ocasionalmente y conversar. No obstante, es posible identificar que disminuyó la frecuencia de encuentros con amigos u otros familiares pues en los discursos de los participantes sólo uno de ellos afirma que cuenta con una red de apoyo fortalecida pues tiene contacto frecuente con sus hermanos y amigos cercanos.

*“Ella solo tiene un hijo, pero trabaja y no podía dejar el trabajo porque responde por la mamá entonces nos turnábamos, pero casi todo el tiempo era yo quien me quedaba en el hospital por las cirugías y todo entonces eso me generó esa ansiedad...Pues el apoyo de mi hermano en este momento solo puede ser económico, de hecho, me ha tocado hablar con él y decirle que esté tranquilo por no poder venir al país ahora, porque él sí se siente muy mal. Él viene al país cada año y no viene desde el 2018, primero por un inconveniente en el 2019 y después ya por la situación de salud, entonces sí ha estado un poco preocupado, pero de todas maneras él sí me apoya muchísimo, en la parte económica y está muy pendiente, me pregunta qué estoy haciendo y me dice que entienda que debo seguir con mis cosas.” (Cuidador 2)*

*“Sí claro, porque uno hace lo que humanamente cree y yo sé que tratamos de hacerlo, tengo una ventaja muy grande y es que mi hermano mayor es médico y yo lo llamaba a él y era mi orientador, él me decía hazle así y así. Yo también daba gracias por eso porque yo tenía esa asesoría allí de este hermano y sabía que podía disponer de él a la hora que fuera sin embargo a mí no me gusta ser tan cansona o molestar, respeto los momentos de las personas y digamos le pedí ayuda y asesoría a él en momentos muy críticos, pero de resto yo trataba de hacer las cosas tal cual él me decía, las escribía por si algo se me olvidaba, pero sí ese apoyo lo tuve por parte de mis hermanos.” (Cuidador 3)*



*“Mi mamá y a veces mi hermana, del resto no mucho. ahh y con mis amigas que les cuento mis cosas y así, a veces mi hermano menor”* (Cuidador 4)

Adicional a esto, se halló que no todos los cuidadores contaban con una adecuada relación con su familia, debido a que presentaban situaciones psicosociales de riesgo tales como familiar drogadicto y embarazo a temprana edad, que propiciaban disfunción familiar entre los integrantes de la familia; ante esto, se destaca el caso particular de la cuidadora 4, quien tenía aproximadamente 3 meses de embarazo, lo cual no era aceptado por su familia debido a la condición de pobreza y corta edad de la cuidadora, -19 años-, lo cual generaba que no tuviera una buena relación con la mayoría de su familia.

*“Pues en estos momentos no es muy buena porque todos están enojados de que haya quedado embarazada tan joven, entonces me critican mucho, mi papá me regaña, mi hermana también y le dicen cosas a mi mamá como que yo tan irresponsable para que me ponga a tener hijos.”* (Cuidador 4)

*“Muy poca, mi hermana es la que hace la comida en la casa y ella antes cuidaba a mi mamá, pero ellas pelean mucho porque critica mucho a mi mamá y mis otros hermanos no están, uno es drogadicto y mi mamá se preocupa mucho por él, el otro está en el ejército y los demás cada uno por su lado.”* (Cuidador 4)

### **Categoría Emergente. Pandemia por Covid-19**

Una vez se realizaron las entrevistas y el respectivo análisis de los discursos de los participantes fue posible identificar que la pandemia por Covid-19 es una categoría emergente para el estudio porque ha afectado de forma directa las subcategorías y categorías planteadas para explorar la calidad de vida relacionada con la salud de los participantes. Por consecuencia a la pandemia, en cuanto a la salud en general un cuidador menciona que ha evitado asistir a la eps para realizarse chequeos médicos, otro ha aplazado un viaje que tenía planeado para proteger la salud de su familiar y la de sí mismo; además, el COVID ha generado que se sienta más ansioso. En este sentido, un cuidador expone que, por causa de la cuarentena, estar en casa en encierro total con su familiar en condición de enfermedad generó que le fuera más difícil de sobrellevar los ataques de pánico que experimentaba como síntoma a la ansiedad de estar frente al cuidado continuo.

Adicionalmente, los participantes indicaron que si bien el cuidado de su familiar les ha implicado algunas inversiones económicas y gastos inesperados para el cuidado o movilizaciones del paciente, la pandemia terminó afectando mucho más su estabilidad económica porque uno de ellos mencionó que perdió su empleo por este motivo y otros; debido a las restricciones implementadas por el sistema de salud y los dirigentes públicos para disminuir el contagio por Covid-19 tal como el distanciamiento social, han presentado dificultades para ejecutar con normalidad sus emprendimientos o actividades económicas para la sostenibilidad de sus familiares y la de ellos mismos.

*“Me descuido un poquito o yo, no sé ahora si será por la pandemia, pero por lo menos una vez al año voy a que me hagan chequeos, que me coloquen suero y una vez al año voy con los exámenes hechos a la eps para que no me hagan ir y volver”.* (Cuidador 3)

*“Digamos que en ese aspecto no he dejado de hacer nada, confidencialmente el año pasado que estuvo todo el proceso de la quimioterapia salió todo lo del COVID y eso impidió que hiciera un viaje que tenía planeado, pero lo asocio es al COVID, no sé si es por excusarme, pero pensé que, si me contagiaba en el viaje y volver acá podía ser peligroso, pero yo considero que fue más por el COVID, por cuidarme...Lo de mi mamá y lo del COVID, eso hizo que me pusiera más ansioso y el no tener un escape deportivo porque no puedo salir, no puedo pagar un gimnasio entonces la solución fue esa.”* (Cuidador 2)

*“Yo no quería ver a mi tía, la amo y la adoro, pero no la quería ver porque me daban ataques de pánico impresionantes.... Yo creo que todo se debió al proceso de ella y aparte que también estábamos en pandemia, todos encerrados.”* (Cuidador 1)

*“Yo a los hermanitos por parte de papá que ellos son más bien de escasos recursos yo tenía que darles para transporte, de alguna manera darles al-gún dinerito entonces yo no me escape en absolutamente y me quedo un hueco grande y en este momento se me está haciendo más dura con esta bendita pandemia.”* (Cuidador 3)

*“Sí, pues por la pandemia me quedé sin empleo todo el año entonces estaba en la casa, me había puesto a hacer con mi hija un emprendimiento entonces estábamos trabajando acá desde la casa, pero tenía que estar en la clínica con ella entonces había algún pedido y no había*

*quien lo despachara, entonces buscar quién me ayuda con mi tía, esas cosas sí generan conflicto.” (Cuidador 1)*

## DISCUSIÓN

La elaboración del presente trabajo surgió a partir del interés por explorar las experiencias de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, en relación a su calidad de vida relacionada con la salud, la cual es definida por Schwartzmann (2003) como la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico, emocional, y social. Así pues, se considera importante, caracterizar desde la mirada del cuidador su percepción acerca de las diferentes dimensiones de la CVRS y como se han visto afectadas al asumir el rol de cuidador, teniendo en cuenta y respetando siempre la subjetividad que brinda el método cualitativo con el que se aborda esta investigación (Díaz y Rodríguez, 2014; Puerto y Carrillo, 2015). Por lo que, para cumplir con los objetivos de este estudio se describen y se exploran las ideas y experiencias narradas por los participantes, a través de los planteamientos teóricos encontrados previamente en la revisión bibliográfica.

En un primer momento, retomando lo encontrado en los resultados acerca de los datos sociodemográficos de los participante, específicamente en relación con el género, se evidenció que los cuidadores en su mayoría eran mujeres, habiendo un solo hombre; lo cual demuestra que si existe un patrón a tener en cuenta acerca del rol que asume la mujer como cuidadora, asemejándose a lo encontrado también en los estudios de Martínez et al., (2019), Puerto y Carrillo (2015) y Cascella y García (2020), en donde la mayoría de participantes fueron mujeres cuidadoras de su familia.

Partiendo del primer objetivo, el cual consiste en describir el bienestar físico de los cuidadores de pacientes con cáncer, se determinó que los familiares que asumen el rol de cuidador, presentan alteraciones a nivel físico durante los procesos de cuidado, principalmente en los momentos en los cuales su familiar requiere más asistencia y acompañamiento, tales como el suplir las necesidades de cuidado personal como lo es la higiene, asistencia al baño, alimentación y soporte en la movilización de un lugar a otro. Dicha alteración se refleja principalmente en el patrón de sueño que tienen los cuidadores, el cual se ve considerablemente reducido en los momentos cúspides de la enfermedad y tratamiento, como lo es que el paciente se encuentre en procesos de quimioterapia y/o radioterapia, -tratamientos que debido a sus efectos secundarios, debilitan y generan malestar al paciente, limitando al momento de llevar a cabo sus actividades diarias- o en su etapa de final de vida; así mismo, a nivel físico se vio alterado los hábitos alimenticios de los cuidadores, quienes descuidan este aspecto al comer alimentos poco saludables, a deshoras, etc. Todo lo anterior concuerda con el estudio realizado por Alfheim et al. (2019) y Romero, Rodríguez y Pereira (2015), en donde se refiere que la sobrecarga física presentada en el cuidador familiar depende principalmente de la gravedad de la enfermedad y de la complejidad de sus tratamientos.

Así pues, se entiende que parte de cómo perciben los cuidadores su dimensión física en relación a la calidad de vida relacionada con la salud, está en parte supeditada a qué tantas necesidades de orden funcional deban abarcar o cubrir en el proceso de enfermedad, viéndose afectado principalmente el cubrimiento de las necesidades básicas de los cuidadores mismos, tales como su patrón de sueño y alimentación; siendo esto coherente con lo planteado por Valencia et al. (2017), quien considera que las horas de sueño y las horas de cuidado, influyen en la percepción de su calidad de vida en relación al bienestar físico.

Con lo anterior expuesto, la afectación a nivel físico debido al desajuste del patrón de sueño y alimentación, ya es significativa de un signo de alarma importante en la calidad de vida de los cuidadores, ya que el sueño y la alimentación representan dos factores esenciales en la vida y salud del ser humano, en donde por más pequeño que parezca el desajuste, podría incidir todas las esferas de la persona.

Por otro lado, la carga que presentó cada cuidador se vio reflejada en el desgaste físico los cuidadores evidenciaron en sus narraciones, mostrándose a través de las múltiples comorbilidades que propició o exacerbó el asumir el rol de cuidar a su familiar con cáncer, tales como gastritis, complicaciones con el colón, la espalda y los niveles de colesterol y triglicéridos; así pues, tanto

las condiciones médicas que afectan a algunos cuidadores, como la falta de sueño y descuido en su alimentación, generaron que en los últimos momentos del cuidado de su familiar - ya sea en etapa final de la vida o en la finalización de tratamientos- se sintieran tan agotados físicamente, que la carga del cuidador se acentuará, ocasionando que la capacidad de tolerar y afrontar las diferentes exigencias que requiere ser llevar a cabo el rol de cuidador, desempeñar sus labores personales, entre otras, disminuyera significativamente. Esto concuerda con lo mencionado por Martínez et al. (2019), quien refiere que los cuidadores experimentan sentimientos negativos y sobrecarga durante el proceso de cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior y recordando lo planteado por Barrón y Aguilar (2009) en relación con el rol del cuidador, -quien es comprendido por los autores como “un agente susceptible y vulnerable”- refieren que a causa del desgaste que implica la actividad de cuidar a un otro con cáncer, el cuidador está en riesgo de ser un enfermo potencial. Adicionalmente a esto, en las investigaciones realizadas por Alfheim et al., 2019; Valencia, et al., 2017; Escobar, 2012 se indica que tener un mayor nivel de síntomas de estrés postraumático, está directamente relacionado con el bienestar psicológico de los cuidadores, quienes presentan cuadros de síntomas relacionados; tales como alteraciones en el sueño, palpitaciones, angustia. Esto concuerda con la narrado por los participantes, particularmente la participante número uno, quien se vio afectada por asumir el cuidado de su familiar a nivel físico y emocional, requiriendo atención médica y tratamiento para síntomas físicos presentados por la ansiedad; si bien se sabe que el diagnóstico de ansiedad es de orden mental/emocional, no se puede desligar completamente esta patología de su influencia a nivel físico, debido a que se conoce que un trastorno como la ansiedad, presenta sintomatología a nivel físico, como sudoración, tensión muscular, cambio en el patrón del sueño y la alimentación, taquicardia, entre otras.

Así pues, se logra dar de cuenta que, si bien en la presente investigación se ha buscado describir las esferas de la calidad de vida casi siempre de forma individual, no se pueden desligar la una de la otra por completo, ya que cada dimensión de la vida del ser humano – en este caso de los cuidadores- ha de influir en la otra o se relacionan entre sí, resaltando la importancia de reconocer al ser humano de forma integral.

A pesar de lo expuesto previamente, la percepción de la salud general por parte de los participantes fue favorable, ya que se logró identificar que contaban en su mayoría con herramientas y hábitos adecuados que favorecen en su salud durante el proceso de enfermedad de

su familiar, disminuyendo el impacto a nivel físico, pero continuando presente el involucramiento a nivel emocional, debido a que el paciente es hermana, madre o tía.

Procediendo al desarrollo del segundo objetivo, el cual consiste en describir el bienestar psicológico de los cuidadores, y en el cual se logró identificar el impacto a nivel emocional de los participantes de este estudio, al momento de desempeñar su rol de cuidar a su familiar con cáncer, debido a que por sí solo el hecho de tener el tipo de cercanía que se da al pertenecer al mismo grupo familiar, es generador de malestar en relación a los diferentes sentimientos encontrados durante este proceso; entre los sentimientos que más se destacan fueron impotencia al no poder brindar calma a su familiar antes los efectos propios de la enfermedad y su proceso, angustia, incertidumbre y tristeza al ver a su familiar “sufrir”. Esto se relaciona con lo encontrado por Díaz et al. (2015) en su estudio, se evidenció que la sobrecarga del cuidador se intensifica cuando entre el cuidador y el paciente existen lazos afectivos y de consanguinidad, por lo que sienten como suyo cada avance y cada retroceso o agravamiento de la enfermedad. Por lo que, se puede afirmar que el hecho de que el paciente oncológico al que cuidan sea un ser querido para los cuidadores, promueve la afectación a nivel emocional.

Así mismo, se logra evidenciar en la narrativa de los participantes, la presencia de sentimientos que generan malestar, tales como la angustia ocasionada por conocer el diagnóstico de su familiar, impotencia ante los síntomas que se presentan durante el proceso de enfermedad y miedo ante la incertidumbre de no saber si se asume el rol de forma adecuada; esto se relaciona al concepto mismo de bienestar psicológico, el cual refiere a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general (Shumaker y Naughton,1995). Así mismo, concuerda con los sentimientos de los cuidadores, presentados en la investigación de Kanaabi y Kizza (2019), quienes expresaron la aflicción, angustia que produjo el diagnóstico del paciente con cáncer, el proceso de tratamiento y la responsabilidad que conlleva el cuidar una persona con enfermedad crónica. Igualmente, se expone la presencia de miedo, pero al contrario de la presente investigación que esta emoción se relaciona con la incertidumbre de no saber si se asume el rol de forma adecuada, Kanaabi y Kizza (2019), encontraron que esta emoción se vincula a la recurrencia de la enfermedad de su familiar.

Así pues, Kanaabi y Kizza (2019) afirman en su estudio que el incremento de pacientes con cáncer ha dado lugar a un deterioro de la salud mental (ansiedad y depresión) entre los

cuidadores familiares, concurriendo en los resultados de esta investigación, a nivel de la subcategoría de satisfacción por la vida, en donde se observó que una mayor parte de los cuidadores indicaron en referencia a su satisfacción por la vida que han experimentado malestar, estrés y síntomas ansiosos durante el proceso de cuidado de su familiar. Lo cual confirma los supuestos planteados al inicio de esta investigación, los cuales refieren que los cuidadores han experimentado una afectación a nivel emocional desde que empezaron su rutina de cuidado, teniendo cambios en su bienestar físico, psicológico y social. También han tenido una carga física y mental mayor, una afectación en la realización de proyectos personales y disminución en actividades para su autocuidado físico, algunos experimentan sedentarismo y cambios en sus actividades de rutina, hábitos alimenticios, recursos económicos y poca disponibilidad en cuanto al tiempo para realizar actividades laborales y de socialización.

A lo largo de esta investigación los cuidadores expresaron la importancia de recibir un acompañamiento a nivel emocional y psicológico, tanto en lo que refiere a aprender estrategias para acompañar a su familiar con cáncer y minimizar la afectación del mismo durante el proceso de enfermedad, como también, para propiciar una adecuada expresión de las emociones ante la carga de asumir este nuevo rol, - como se ha planteado en párrafos anteriores- la cual genera la presencia de emociones generadoras de malestar, según lo mencionado por los participantes. Por ello, es importante tener en cuenta implementar acompañamientos a nivel psicológico, no solo en los pacientes, sino también a sus familiares, quienes desempeñan el rol de acompañarlos durante este proceso, tal como lo sugiere Rha et al. (2015), y Lee et al. (2017) acerca de brindar atención especializada en cualquier problema de salud mental emergente en los cuidadores durante el cuidado del paciente, especialmente los trastornos depresivos.

Por ello, es importante que se empiecen a dar espacios en los que se pueda hablar e intervenir en la salud mental, resaltando la importancia de esta durante los procesos de acompañamiento de los cuidadores a los pacientes con cáncer; ya que si bien, en este aspecto psicológico-emocional existe un descuido tanto a los paciente como a los cuidadores, estos últimos se han visto invisibilizados tanto por las entidades prestadoras de salud como a nivel social, por lo que se logra dar de cuenta la necesidad que existe en brindar acompañamientos integrales, al paciente y su familiar. Así pues, al ser este último quien asume el rol de cuidador, ocasionando que se encuentre en una posición de vulnerabilidad debido a las exigencias requeridas al cuidar al otro -como se ha venido planteando anteriormente-, se debe convertir en foco de atención el



acompañar y brindar herramientas para el cuidado del cuidador durante el proceso de enfermedad, para así propiciar una buena calidad de vida en ambos – ya que la calidad de vida de cuidador-paciente están ligadas entre sí-. Así mismo, esto posiblemente disminuiría la exacerbación de síntomas ansiosos y depresivos en los cuidadores.

En cuanto a la subcategoría de percepción de habilidades, la población no se sintió o no se siente preparada ni satisfecha con la información brindada por el personal médico encargado del diagnóstico y la orientación en los cuidados necesarios para el familiar en condición de enfermedad. Esta misma falta de orientación por parte del personal de salud encargado, está relacionado con la falta de conocimiento y habilidades que tenían los cuidadores frente al proceso de enfermedad y a como desempeñar su rol adecuadamente, según plantean Díaz y Rodríguez (2014) y Hu et al. (2018).

Ante esto, Olatunji y Mayers, 2019 refieren que, a causa de la inexperiencia del cuidador hacia asumir el cuidado de su familiar, está frente a una posición de vulnerabilidad en cuanto a la sobrecarga y sentimientos de frustración que pueden surgir a medida que asume su nuevo rol. Esto se relaciona con lo planteado inicialmente, debido a que se logra observar que los cuidadores que indicaron tener menor experiencias y conocimiento en relación con la enfermedad de su familiar tienden a sentirse más sobrecargados a nivel emocional.

Aquí pues, se puede evidenciar nuevamente las falencias que están teniendo las entidades prestadoras de salud en relación a brindar un servicio integral a sus pacientes y sus familiares que desempeñan el rol de cuidador, en donde se observa la dificultad que presenta el personal de salud en brindar una psicoeducación apropiada a los cuidadores acerca de la enfermedad de su familiar y los cuidados que esta requiera, dejando en un limbo de desconocimiento al familiar que afronta esta situación desconocida. Quizá esta falta de habilidades para comunicar de forma menos técnica y con términos que favorezcan a la comprensión del cuidador acerca de la situación por la que atraviesa el paciente, se deba en sí mismo a un déficit en las habilidades de comunicación asertiva del personal médico, principalmente en la preparación poco humanizada en términos de entender o darse cuenta de las características socio educativas y culturales del paciente y su familia, en donde pareciera que se deja a un lado la empatía y tacto humano en la relación médico – paciente/cuidador; por lo que el continuar propiciando conversaciones acerca de este tema, permite dar apertura a otras necesidades que interactúan entre sí.

Otro aspecto importante que se destacó en relación a esta categoría, es que para los cuidadores fue de especial importancia el hacer uso de sus propias habilidades que tenían antes de iniciar el proceso de cuidar a su familiar; dichas habilidades se desarrollaron a partir de experiencias previas de cuidado en otros momentos de sus vidas, en donde hicieron uso de habilidades y capacidades tales como: resolución de problemas, adecuadas estrategias de afrontamiento emocional ante la enfermedad de su familiar, -tales como expresar y reconocer sus emociones, reevaluación positiva de la situación, flexibilidad ante inconvenientes y acudir a sus principales redes de apoyo para solicitar ayuda- así como un adecuado manejo de términos médicos. Acorde a esto, Ramírez y Trujillo (2016) proponen que entre más desarrolladas tengan los cuidadores habilidades de afrontamiento, mayores niveles de ajustes presentan ante el cuidado de su familiar; mencionando que las habilidades que más se destacan consisten en la expresión de emociones en relación con la situación que afrontan, la búsqueda de apoyo profesional, y la solución de problemas. Ante esto, se puede confirmar que las habilidades y capacidades obtenidas en experiencias previas, logra hacer que los cuidadores pueden afrontar de una forma más adecuada el cuidado de su familiar, minimizando sentimientos o emociones tales como frustración, tristeza e impotencia.

Con lo anterior, se puede comprender que si bien es necesario que por parte de las entidades de salud brinden una adecuada psicoeducación acerca de conceptos relacionados con la enfermedad y cuidado que requiere el paciente, también se identifica la necesidad e importancia de fomentar habilidades cognitivas y emocionales en los cuidadores, que permitan asumir el cuidado de su familiar de forma adecuada. Por lo que se consideran relevantes las recomendaciones de los autores, Ramírez y Trujillo (2016) en brindar una mayor importancia a crear espacios en donde los cuidadores puedan expresar sus emociones, preocupaciones y dudas ante el proceso de enfermedad, para así facilitar la búsqueda de posibles soluciones ante las dificultades que vayan presentando los cuidadores durante su labor.

Con relación a la autorrealización, los participantes no consideran que sus proyectos de vida fueran afectados significativamente al momento de asumir el rol de cuidador, aunque esto sí impactará directamente en su estabilidad económica al incrementar sus egresos; de este modo, se puede relacionar en cierta medida el aspecto económico como parte importante para realizar el cumplimiento de los objetivos del proyecto de vida, como se observó en la cuidadora 4, quien tuvo que posponer su deseo de continuar sus estudios debido a la falta de dinero y su responsabilidad

como cuidadora. Esto a su vez se relaciona con lo planteado por Cascella y García, 2020, quienes plantean que precisamente se presenta una mayor consecuencia en términos económicos y sociales a las mujeres que asumen el rol de cuidadora, debido a la falta de oportunidades y desigualdad en relación con el género femenino que se encuentra presente en la sociedad desde mucho tiempo atrás.

Como se observa en la presente investigación, así como en los resultados de otras, el rol de la mujer como cuidadora es un aspecto que socialmente se ha ido asumiendo sin cuestionarse, dándose casi con total naturalidad debido a que se considera a la mujer como madre, hermana e hija y ahora como cuidadora, siendo así mismo exigido social y culturalmente que sea la mujer quien se encargue de cuidar al paciente, casi minimizando sus necesidades como persona y como mujer misma. Por esto, es importante favorecer conversaciones acerca de la ideología de género en términos del cuidador/a, para dar voz y voto y resignificar el rol de cuidador y sobre todo el rol que cumple la mujer en la sociedad.

Así mismo, se considera importante tener en cuenta la posición económica de los pacientes con cáncer, debido a que, teniendo en cuenta lo mencionado por el Instituto Nacional de Cáncer (2016), la sobrecarga en el cuidador va a depender en gran medida en los recursos y la calidad de los mismos para el cuidado de su familiar, en donde las familias que tienen ingresos más bajos y opciones financieras limitadas, hacen que los pacientes busquen métodos de medicina alternativa más económicos contra el cáncer, especialmente a lo que refiere a las recomendaciones alimenticias del paciente, diferentes a los tratamientos indicados según el criterio médico. Esto se pudo observar en la percepción que cada cuidador tenía acerca de su economía, en donde entre más limitados fueran sus recursos económicos, menos posibilidades de apoyo tenían para; acceder a un cuidador profesional o auxiliar de enfermería, tener una atención y revisión médica especializada o un tratamiento efectivo para su familiar; sin embargo, contrario a lo que planteó el Instituto Nacional del Cáncer (2016), acerca entre menos recursos más acceso a alternativas más económicas, se identificó que de los cuidadores que tenían más recursos económicos, tendían a acceder con mayor frecuencia a tratamientos alternativos para su familiar, en su mayoría homeopáticos, los cuales, consideraban que eran de más ayuda que los tratamientos indicados por el médico; en cambio, los cuidadores que no contaban con tantos recursos económicos, se limitaban a recurrir a los tratamientos brindados por el médico.

Como se plantea en el párrafo anterior, la parte económica en los cuidadores durante el

proceso de enfermedad de su familiar incide significativamente tanto como se lleve a cabo el tratamiento del paciente mismo, como en los ingresos del cuidador, ya que el cuidar y suplir las necesidades de otro que está en condición de discapacidad debido a la enfermedad, implica en algunos casos una desestabilización e impacto a nivel financiero en la vida del cuidador. Adicional a el gasto que implicar ser cuidador, la situación actual con el COVID 19, ha complejizado aún más la esfera económico de los cuidadores, aumentando posiblemente el estrés en la vida de los cuidadores.

En consideración al objetivo correspondiente al bienestar social, el cual busca describir el bienestar social de los cuidadores, se halló que en el ambiente social algunos cuidadores cesaron o minimizaron sus actividades laborales y encuentros sociales; no obstante, inicialmente se creía que la disminución de estos encuentros en el ámbito social se veían afectados a causa desempeñar la labor de cuidador como lo mencionan Romero, Rodríguez y Pereira (2015) en su estudio, debido a que las responsabilidades que conlleva el suplir las necesidades de un paciente con esta enfermedad, requiere la modificación y adaptación del contexto circundante del cuidador, lo cual incluye la interacción en sus relaciones, tal como la frecuencia con la que promueve encuentro con amigos, espacios, entre otros. Sin embargo, se logró observar en esta investigación que la disminución en los encuentros con amigos, familiares, compañeros de trabajo de los cuidadores, se debe a la situación actual con la pandemia por COVID 19, la cual ha limitado los encuentros a nivel presencial de la mayoría de personas y más aún para los cuidadores de pacientes con cáncer debido a que esta enfermedad es un factor de riesgo en el contexto de la pandemia y la vulnerabilidad que representa el que sus familiares sean contagiados es mayor, por lo que los participante narraron, el especial cuidado que tuvieron en este aspecto con el COVID 19. Es precisamente por esto que surge dicha categoría emergente relacionada con el COVID 19, la cual está fuertemente ligada a implicaciones a nivel social de los cuidadores. No obstante, no se desconoce si la situación de pandemia por COVID 19 la única razón por la que los cuidadores disminuyan sus encuentros o si se trata de que el participante no logra dar cuenta o dimensionar el verdadero efecto de asumir el rol del cuidador en relación con la disminución de los encuentros con las redes sociales.

Del mismo modo, se encontró que precisamente las redes de apoyo de la mayoría de los cuidadores acompañaban al cuidador desde la distancia, brindando soporte desde lo económico con los gastos requeridos por sus familias, hasta lo emocional, brindándole un espacio de escucha y

expresión emocional. Este apoyo se genera desde la distancia, ya que muchos de los familiares del cuidador y parientes del paciente, se encuentran ya sea en otro país o ciudad, y a causa de la dificultad de movilización por el COVID 19, dan su ayuda o aporte de la forma en que mejor se les facilita. Ante esto, Puerto y Carrillo (2015), Hu et al. (2018), Díaz y Expósito (2018), Carreño y Chaparro (2016) hacen hincapié precisamente en la importancia de abordar el soporte social que reciben los cuidadores, dado que este aspecto representa un factor relevante en el fortalecimiento de su calidad de vida. Con esto, se logra evidenciar que la presencia del apoyo social hacia los cuidadores se puede presentar en diversas formas, ya sea desde la distancia, el acompañamiento presencial o económico, pero lo que realmente hace este aspecto tan importante en lo que respecta a su calidad de vida, es el respaldo que siente cada cuidador ante el proceso de enfermedad. Esto se observó principalmente en dos de los cuatro participantes de la investigación, quienes, si bien recibían apoyo de sus familiares desde la distancia, se sentían completamente acompañados por su red de apoyo, generando sentimientos de gratificación ante ellos.

Asimismo, se identificó que aquellos cuidadores que vivían en un contexto social de riesgo, como escasos recursos económicos, familiar con problemas de consumo de sustancias psicoactivas y embarazo a edad temprana, presentan poco soporte a nivel social, considerándose su red de apoyo como escasa y superficial, lo cual promovía a que se presentarán sentimientos como tristeza, incertidumbre y miedo. Por lo cual se puede reafirmar, lo propuesto por Díaz y Expósito (2018), quienes consideran que el apoyo social siendo un factor de relevancia en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer, ya que dependiendo de que, si este es adecuado o no, se va a ver afectada de forma considerable la vida del cuidador durante el proceso de cuidado. Además, se debe tener en cuenta el profundizar de los aspectos de riesgo psicosocial del cuidado, dado que estos también promueven en la afectación de la dimensión social.

Por otro lado, se debe tener en cuenta el apoyo o soporte que también puede brindar el paciente con cáncer a su familiar, dándose un apoyo mutuo en relación a la aceptación de las decisiones del cuidador, una adecuada comunicación, una adecuada relación entre paciente y cuidador; por lo que esto concuerda con lo mencionado por Carreño y Chaparro (2016), quienes indican el significado de calidad de vida en cuidadores de personas con enfermedades crónicas se construye a partir del significado que le den a el soporte social que los cuidadores reciben. Por tanto, lo anterior afirma que, por una parte lo que se planteó en un primer momento en esta investigación, se logra evidenciar la importancia e influencia que ejerce el apoyo social que reciban

o brinden los cuidadores en el proceso de acompañar a su familiar con cáncer, no obstante, adicional a esto también invita a explorar este aspecto más a profundidad, sobre todo en relación al vínculo paciente- cuidador y cómo este puede significar una parte esencial de la conformación de la red de apoyo misma del cuidador. Esto concuerda con lo recomendado por Hu et al. (2018) en su estudio, quienes indican que el apoyo social es un área potencial para intervenciones futuras respecto al estado de carga de los cuidadores.

Así pues, se logró evidenciar brevemente a través de las narraciones de los participantes, la importancia de que sus dinámicas familiares sean adecuadas, -de forma que haya buena comunicación entre los miembros de la familia, y compartan espacios de expresión emocional entre sí- ya que, esto propicia a que la percepción del apoyo social recibido sea óptima, haciendo a su vez que disminuya la carga en el cuidado debido a que el cuidador contaría con el apoyo de su familia para promover espacios de catarsis emocional, manifestar pensamientos, sentimientos y poder solicitar ayuda en los momentos que lo requiera; dicho esto, lo anteriormente presentado por lo expuesto por Díaz y Expósito (2018), quienes resaltan lo relevante de que las relaciones sociales, específicamente familiares de los cuidadores se presenten adecuadamente, y que así sirvan como herramienta para que la percepción de sobrecarga sea mínima.

Por otra parte, retomando lo mencionado anteriormente por Diaz et al. (2015) en su estudio, si bien el lazo afectivo y de consanguinidad que tengan los cuidadores con el paciente influye considerablemente en la presencia de sobrecarga y sentimientos que causan malestar, se puede deducir según lo evidenciado a lo largo de la recolección de experiencias y vivencias compartidas por los cuidadores, que el lazo afectivo que el paciente tenga con su red de apoyo, tal como amigos y familiares, permite la carga del cuidador se menor.

En esta medida, se logra concluir: primero, que el asumir el rol de cuidador, propicia que se presente afectación a nivel físico, evidenciado en la alteración de rutinas y actividades diarias, así como en la alteración del ciclo de sueño y alimentación, generando que el cuidado perciba sobrecarga en su labor. Segundo, los cuidadores durante el proceso de enfermedad de su familiar presentan emociones generadoras de malestar, tal como estrés, ansiedad, tristeza y miedo, las cuales se considera importante generar espacios de identificación, reconocimiento y expresión, a nivel familiar, como profesional por medio del acompañamiento psicológico, por lo cual se recomienda que las entidades médicas puedan brindar un abordaje más integral tanto a paciente y cuidador. Por

otro lado, se logra concluir a nivel del bienestar social, la influencia e importancia de que el cuidador reciba acompañamiento emocional e incluso económico por parte de sus familiares y amigos, sin importar si este se brinda de forma cercana o desde la distancia, ya que lo que realmente es relevante, es el propiciar ese espacio de contacto del cuidador junto a su red de apoyo. Además, debido a la implicación en términos psicosociales de los cuidadores, se considera necesario el acompañamiento por trabajo social, debido a la influencia que ejerce las relaciones familiares en la percepción de la calidad de vida en el cuidador. Por último, se tiene en cuenta las implicaciones e influencia que tuvo la situación actual del COVID 19 en la vida de los cuidadores, dado que parte de esta situación limitó a nivel social encuentros con seres cercanos, a nivel psicológico que los cuidadores fueran más vulnerables a la aparición de síntomas ansiosos y a nivel físico, disminuyó las posibilidades de asistir a tratamientos médicos y causó des acondicionamiento a nivel físico en los participantes.

Ahora bien, a partir de la necesidad identificada y expuesta a lo largo del desarrollo del presente trabajo, en relación a la importancia del acompañamiento por parte de las entidades médicas y de salud, se brinda la recomendación a los profesionales de salud de las instituciones prestadoras de salud, específicamente en el área de oncología, a fortalecer los procesos de acompañamiento de forma integral, tanto a los pacientes como a sus cuidadores, ya que la necesidad de recibir información clara y precisa acerca del diagnóstico y proceso de la enfermedad de su familiar en sus diferentes etapas se hace cada más presente en las experiencias narradas por los participantes, quienes incluyen y resaltan, la importancia también de recibir acompañamiento de forma interdisciplinaria durante este proceso, enfatizando en la asistencia a nivel psicológico. Esto permite ver que el tener en cuenta la salud tanto física como emocional del familiar que ejerce de cuidador, facilita y propicia el bienestar del paciente mismo, por lo cual el integrar y buscar estrategias que posibiliten la integración de las redes de apoyo del paciente, durante el proceso de recuperación del paciente oncológico, puede generar un impacto significativo en la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente mismo.

Por otra parte, se sugiere a los investigadores de futuros estudios sobre la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores, que profundicen en el papel fundamental que cumple el sistema de salud y sus programas en el proceso de la enfermedad del familiar debido a la inconformidad manifestada por los participantes en sus discursos, tales como sentirse

invisibilizados al momento de recibir explicaciones por parte del personal de salud, en relación a lo cuidados y diagnóstico de su familiar, ya que se usaba en su mayoría un lenguaje técnico y de difícil comprensión; también, se sugiere estudiar el hecho de que sea común que el rol de cuidador lo ejerza la mujer en el contexto Colombiano. Por último, en términos de forma y en caso de que el contexto de salud pública lo permita, se recomienda llevar a cabo las entrevistas de los participantes de forma presencial para generar un ambiente de mayor conexión con el participante y para obtener más información no verbal que sea relevante en los discursos de los cuidadores, los cuales pueden llegar a ser poco perceptibles por medio de las herramientas tecnológicas.

El presente estudio posibilitó profundizar en las experiencias de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, en relación con su calidad de vida, dar voz a sus narraciones, y así mismo tener una mayor comprensión de la manera como estos cuidadores viven esta experiencia. A su vez, este estudio permitió realizar un análisis de estas experiencias partiendo de las percepciones, capacidades y estrategias que tiene cada cuidador acerca de sus diferentes dimensiones: bienestar físico, psicológico y social. Lo anterior es importante ya que brinda información al personal de salud para realizar futuras intervenciones que incentiven y promuevan el cuidado al cuidador, como ejemplo: la realización de talleres psicoeducativos que promuevan la consolidación de hábitos saludables en los cuidadores, campañas que promuevan el bienestar y salud de cuidadores, con el fin de evitar la sobrecarga de los mismos, campañas de concientización acerca de la sobrecarga en el cuidador, que permita ser más conscientes de la presencia de la misma durante los procesos de cuidado, así como espacios o grupos de apoyo dirigidos a los cuidadores desde un abordaje integral.

Asimismo, cabe resaltar que este trabajo de grado evidencia factores protectores y resiliencia en los participantes, destacando en ellos recursos tanto internos como externos que potenciaron su labor de cuidado, y facilitaron su proceso adaptativo durante el curso de la enfermedad, desde una perspectiva optimista y de fortaleza. Es por esto que es importante seguir trabajando tanto en el desarrollo de investigaciones, como en el fortalecimiento de estos factores por parte de los cuidadores mismos, y de los profesionales de la salud que, dentro de su alcance de acción, puedan generar reflexiones y estrategias que posibiliten la identificación y potenciación de tales recursos, con el fin de contribuir al proceso de recuperación del paciente oncológico, y al mismo tiempo, brindar un acompañamiento integral a sus familiares y cuidadores.

Otro de los alcances de este estudio fue la posibilidad de brindar a los cuidadores



participantes, un espacio de expresión emocional que permitiera a los mismos resaltar sus voces y probablemente comprender cómo se encuentran viviendo este proceso, hacer más explícitos sus comportamientos, conceptos y creencias alrededor de su calidad de vida, junto a las dimensiones de esta. Partiendo de lo anterior, se espera también, poder promover otros espacios de acompañamiento e intervención, desde la psicología, donde se resalten las narraciones de los cuidadores durante su proceso de acompañar a su familiar con cáncer y se revisen los diferentes aspectos de dicha experiencia, conceptos, compromisos como cuidador y familiar. Lo anterior podría favorecer la adaptación de los participantes en su rol como cuidadores, ayudándoles a procesar de una mejor manera sus exigencias y desarrollar herramientas que puedan facilitar este proceso.

Respecto a las limitaciones encontradas, se considera que la poca información disponible sobre el tema de cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer a nivel local se vio limitada y dificulta la puesta en diálogo de los autores, y por tanto en obtener una mayor exploración acerca de este aspecto a nivel de Cali. Además, la investigación se vio limitada en relación con el contacto con los participantes, debido a que inicialmente se pensó acudir a instituciones prestadoras de servicios de salud y/o fundaciones que facilitaran el acercamiento a la población, sin embargo, debido a la situación por pandemia de COVID 19, se vio rechazada el acceso a la población cuando se solicitó en dichas organizaciones.

Adicional a esto, se establece como limitación para este proyecto, la pandemia por Covid-19 dado que la restricción en el contacto físico establecidas para el control y manejo de esta situación de orden público generó dificultad para la búsqueda de los participantes pues únicamente se podían localizar por medio de las redes sociales. Debido a esto, otra limitación fue que todas las entrevistas de los participantes se llevaron a cabo de forma virtual por lo que no se pudo tener una interacción presencial con las personas tal como se esperaba al inicio del estudio.

En este sentido, para contar con un mayor número de participantes en el proceso de búsqueda se sugiere como criterio de inclusión en futuras investigaciones tener en cuenta a personas que hayan sido cuidadores de un familiar en condición de cáncer que haya fallecido hace menos de un año debido a que son personas que pueden tener facilidad para recordar su vivencia como cuidadores y lo que sintieron durante ese proceso, incluso podrían tener una perspectiva más amplia frente a cómo fue su experiencia siendo cuidadores de su familiar, cómo han elaborado lo

que sintieron y cómo esto ha influenciado sus momentos de vida actual.

## REFERENCIAS

Ahumada, C., Puello, A. y Valencia, N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46 (1), 1-17. <https://scielosp.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/es>

Alfheim, H., Småstuen, M., Hofsø, K., Tøien, K., Rosseland, L. & Rustøen, T. (2019). Quality of life in family caregivers of patients in the intensive care unit: A longitudinal study. *Australian Critical Care*, 32(6), 479-485. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1036731418301656>

American Cancer Society. (s.f.). Para la persona a cargo del cuidado de alguien con cáncer. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/para-la-persona-a-cargo-del-cuidado-de-alguien-con-cancer.html>.

American Cancer Society. (s.f.). Aspectos básicos sobre el cáncer. <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20puede%20desarrollarse%20en,la%20manera%20que%20deber%C3%ADa%20hacerlo.>

Ángulo, A. y Ramírez, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana De Salud*

Ocupacional, 6(1), 20-26. <http://revistasoj.s.unilibrecali.edu.co/index.php/rcso/article/view>

Anarte, M., Machado, A. y Ruíz, M. (2010). Predictores de la calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Ciencia y Salud*, 21(1), 35-47. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180615542004.pdf>

Asociación Española Contra el Cáncer. (s.f.). Fases y etapas del cáncer. <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/fases>.

Aull, C. (1999) *Reflexive Ethnography. A guide to researching selves and others*. Routledge.

Ávila, J. y Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429. <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documento/ARTREV/4955952>

Barrón, B. y Aguilar, A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Rev Cancerología*, 4(9), 39-46. <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Botero, B. y Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la promoción Salud*, 12(1), 11-24. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012175772007000100002&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012175772007000100002&script=sci_abstract&tlng=es).

Cantillo, C., Ramírez, C. y Perdomo, A. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Ciencia y enfermería*, 24(16), 1-12. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>

Carreño, S. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

Carreño, S. y Chaparro, L. (2018). Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. *Rev. Investigaciones Andina*, 36(20), 39-54. [https://www.researchgate.net/publication/331969057\\_Adopcion\\_del\\_rol\\_del\\_cuidador\\_familiar\\_del\\_paciente\\_cronico\\_Una\\_herramienta\\_para\\_valorar\\_la\\_transicion](https://www.researchgate.net/publication/331969057_Adopcion_del_rol_del_cuidador_familiar_del_paciente_cronico_Una_herramienta_para_valorar_la_transicion).

Cascella, G. y García, R. (2020). Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. *Investigación y educación en enfermería*, 38(1), e10. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>

Castro, F. (2018). Abraham Maslow, las necesidades humanas y su relación con los cuidadores profesionales. *Cultura y Cuidados*, 22(52), 102-108. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/85314/1/CultCuid\\_52-102-108.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/85314/1/CultCuid_52-102-108.pdf)

Chun, L., Yu, L., Liang, W., Chih, C., Fu, F., & Pao, L. (2017). Depression, anxiety, quality of life, and predictors of depressive disorders in caregivers of patients with head and neck cancer: A six-month follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 100, 29-34. <https://bdbib.javerianacali.edu.co:2100/science/article/pii/S0022399917301848>

Colegio Colombiano de Psicólogos. (2019). Boletín Campo Psicología de la Salud. <https://www.colpsic.org.co/sala-de-prensa/boletines/campo-de-psicologia-de-la-salud/155/2SE>

De Psicólogos, C. C. (2009). Código deontológico y ético del psicólogo colombiano.

De la Cuesta, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *El Sevier*, 21(3), 163-167. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862111000520?via%3Dihub>

Díaz, E. y Rodríguez, M. (2014). Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. *Revista Mexicana Enfermería Cardiológica*, 22(1), 6-12. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=53303>

Díaz, D. y Expósito, C. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud* 22(2), 9-12. <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol22n2/art02.pdf>.

Díaz, Torruco, Hernández y Varela. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2 (7), 162-167. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-50572013000300009&script=sci_abstract&tlng=es)

Escobar, C. (2012). Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería*, 30(3), 320-29. <http://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/5335>.

Fe y Alegría de Colombia. (2005). *Fundamentación. En Fe y Alegría de Colombia, Habilidades para vivir. Procesos Formativos para Crecer como persona* (pp. 38-43). Bogotá D. C., Colombia: Citygraf impresores Ltda.

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2019). *Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSSS de Colombia de 2018. Periodicidad: una edición anual*. [https://cuentadealtocosto.org/site/wpcontent/uploads/2019/10/Libro\\_Situacion\\_Cancer\\_2018\\_compressed-1.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/wpcontent/uploads/2019/10/Libro_Situacion_Cancer_2018_compressed-1.pdf)

Galvis, C., Aponte, L. y Pinzón, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104-115. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972016000100011&script=sci\\_abstract&tlng=e](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972016000100011&script=sci_abstract&tlng=e)

Gavidia, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 26(1), 161-175. <https://ojs.uv.es/index.php/dces/article/view/1935/1449>

Global Cancer Observatory. (2018). *All cancers Source: Globocan 2018*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

Granada, H. (2001). El ambiente social. *Investigación y Desarrollo*, 9(1), 388-407. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=741/74144215011>

Grov, E., Dahl, A., Moum, T., & Fossa, S. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7) 1185-1191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi210>

Herrera, M. (2000). La relación social como categoría de las ciencias sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 1(90), 37-77.

<https://www.redalyc.org/pdf/997/99717877002.pdf>

Hu, X., Peng, Xingchen., Su, Y., & Huang, W. (2018). Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 37, 74-80.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388918301327>

Instituto Nacional de Cancerología. (2018). Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia.  
[https://www.cancer.gov.co/ATLAS\\_de\\_Mortalidad\\_por\\_cancer\\_en\\_Colombia.pdf](https://www.cancer.gov.co/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf)

Instituto Nacional de Cáncer. (2016). Muchas personas que cuidan a enfermos de cáncer informan no sentirse preparadas para los retos de cuidar a esos enfermos.  
<https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/necesidades-retos-cuidadores>

Kanaabi, J., & Kizza, I. (2019). The other untold burden of cancer in sub-Saharan Africa: Anxiety and depressive symptoms among family caregivers of adult cancer patients. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 11, 1-7.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139118301525>

Lee, C., Lee, Y., Wang, L., Chien, C., Fang, F. & Lin, P. (2017). Depression, anxiety, quality of life, and predictors of depressive disorders in caregivers of patients with head and neck cancer: A six-month follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 100, 29-34.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399917301848>

Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana Salud Pública*, 37(4), 488-499. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662011000400013](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013)

López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de enfermería CyL*, 8(1), 71-77.  
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>

Martínez, L., Ruiz, A. y Llanta, M. (2019). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), 126-137.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729519X2019000100126&lng=es&lng](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729519X2019000100126&lng=es&lng)

=es

Mendieta, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(30), 1148-1150. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2390/239035878001>

National Alliance for Caregiving: Cancer caregiving in the U.S.: An intense, episodic, and challenging care experience. 2016. [https://www.researchgate.net/profile/Margaret\\_Longacre/publication/318543389\\_Cancer\\_Caregiving\\_in\\_the\\_US\\_An\\_Intense\\_Episodic\\_and\\_Challenging\\_Care\\_Experience/links/596ff15da6fdc6c96c161f/Cancer-Caregiving-in-the-US-An-Intense-Episodic-and-Challenging-Care-Experience.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Margaret_Longacre/publication/318543389_Cancer_Caregiving_in_the_US_An_Intense_Episodic_and_Challenging_Care_Experience/links/596ff15da6fdc6c96c161f/Cancer-Caregiving-in-the-US-An-Intense-Episodic-and-Challenging-Care-Experience.pdf)

Nissan, K., Trevino, K., Lange, T. & Prigerson, H. (2016). Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 841-849. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006>

Observatorio Nacional de Cáncer, (2018). Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

Olatunji, I. & Mayers, P. (2019). Effects of a psychosocial intervention on the quality of life of primary caregivers of women with breast cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 38, 85-91. <https://bdbib.javerianacali.edu.co:2100/science/article/pii/S1462388918301571>

Orcasita, L., y Uribe, A. (2010). La importancia del Apoyo Social en el bienestar de los adolescentes. *Psicología: avances de la disciplina*, 4 (2), 69-82.

Orem, D. (1993). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas. 160.

Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>

Organización Mundial de la Salud. (1946). *Conferencia Sanitaria Internacional*, New York.



[https://www.who.int/es/about/who-](https://www.who.int/es/about/who-weare/constitution#:~:text=La%20salud%20es%20un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social.)

[weare/constitution#:~:text=La%20salud%20es%20un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social.](https://www.who.int/es/about/who-weare/constitution#:~:text=La%20salud%20es%20un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social.)

Organización Mundial de la Salud. (2017). Enfermedades no transmisibles. Nota Descriptiva. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/Accesso6jul2017>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Informe Mundial Del Cáncer: Cáncer. [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=4-cancer-country-profiles-2020&alias=51561-global-cancer-profile-2020&Itemid=270&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=4-cancer-country-profiles-2020&alias=51561-global-cancer-profile-2020&Itemid=270&lang=es)

Oviedo, G. (2004). La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. *Revista de estudios sociales*. <http://www.scielo.org.co/pdf/res/n18/n18a10.pdf>

Padilla, G. (2005). Calidad de vida: panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 14(1), 80-88. <https://www.redalyc.org/pdf/804/80401408.pdf>.

Padilla, G.V., Ferrell, B.R., Grant, M.M. & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13(2), 108-115. <https://europepmc.org/article/med/2331691>

Puerto, H. (2014). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 6(2), 1030-1040. [https://www.researchgate.net/publication/281981724\\_Calidad\\_de\\_vida\\_en\\_cuidadores\\_familiares\\_de\\_personas\\_en\\_tratamiento\\_contra\\_el\\_cancer/link/569cf26408ae8f8ddc710e17/download](https://www.researchgate.net/publication/281981724_Calidad_de_vida_en_cuidadores_familiares_de_personas_en_tratamiento_contra_el_cancer/link/569cf26408ae8f8ddc710e17/download)

Puerto, H. y Carrillo, G. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 125-136. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3438/343839278004>.

Quiceno, J. y Vinaccia, S. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 123-136. <https://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770004.pdf>.

Ramírez, J. y Trujillo, A. (2016). Cuidadores primarios como mediadores en el ajuste psicológico del niño diagnosticado con cáncer [ Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Javeriana Cali]. Vitela.  
[http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8383/Cuidadores\\_primarios\\_mediadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8383/Cuidadores_primarios_mediadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Registro Poblacional de Cáncer de Cali. (2018). Morbilidad por cáncer en Cali.  
<http://rpcc.univalle.edu.co/es/index.php>

Resolución No. 008430 (1993). Por la cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Colombia. 1993.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Rha, S., Park, Y., Song, S., Lee, C., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(4), 376-382.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388915000125>.

Rivas, J. y Ostiguín, R. (2010). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Revista de enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>.

Romero, E. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana De Enfermería*, 31(4).  
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>

Romero, E., Rodríguez, J. y Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4).  
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=64112>.

Ruiz, M. y Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: Definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics-Spanish Research Articles*, 2, 31-43. Doi: 10.1007/BF03320897.

Safarabadi, A., Maarefvand, M., Biglarian, A. & Khubchandani, J. (2016). Effectiveness of

a Brief Psychosocial Intervention on Quality of Life of Primary Caregivers of Iranian Children With Cancer: A Randomized Controlled Trial *European Journal Of Oncology Nursing*.  
<https://bdbib.javerianacali.edu.co:2100/science/article/pii/S088259631600004X>

Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es).

Shumaker, S., y Naughton, M. (1995). The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. *The International Assessment of Health-Related Quality of Life*, 3-10.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-12. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v9n2/art02.pdf>.

Serra, M., Serra, M. y Viera, M. (2018). Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras. *Revista Finlay*, 8(2), 140-148.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2221-24342018000200008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342018000200008)

Stone, G. (1988). Psicología de la Salud: Una definición amplia. *Revista latinoamericana de psicología*, 20(1), 15-26. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80520102.pdf>

The Global Cancer Observatory. (2019). Colombia Source: Globocan 2018. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf>

Toffoletto, M. y Reynaldos Grandón, K. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública*, 21(2), 154-160.  
<https://doi.org/10.15446/rsap.v21n2.76845>

Torres, I. y Beltrán, F. (1986). *Psicología de la Salud: campos y aplicaciones*. Xalapa: Universidad

Veracruzana.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 10(1), 61-71. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006)

Valencia, M., Meza, G., Pérez, I., Cortes, N., Hernández, J., Hernández, P., Juárez, K., Chino, B. y Romero, M. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225. <https://medes.com/publication/122528>

Valenzuela, L. (2015). La salud, desde una perspectiva integral. *Revista Universitaria de Educación Física y Deporte*, 9(9), 50-59. <http://www.revistasuacj.edu.uy/index.php/rev1/article/view/103/96>.

Velasco, J., Grijalva, M. y González, A. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146-151. <https://medes.com/publication/102415>

Vento, F., Esposito, M. y Vázquez, R. (2015). Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama y clínicas de las pacientes que atendían. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(2) 0-0. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192015000200005&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000200005&lng=es&tlng=en).

Viveros, S. (2019). Percepción de calidad de vida de cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedad crónica y diagnosticados con cuadro depresivo. Pontificia Universidad Javeriana, Cali. [http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion\\_calidad\\_vida\\_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion_calidad_vida_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Watanabe, B. (2006). Satisfacción por la vida y teoría homeostática del bienestar. *Psicología y Salud*, 15(1), 121-126. <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115113.pdf>

Xiaoyun, C. & Fenglan, L. (2020). The relationships among insecure attachment, social

support and psychological experiences in family caregivers of cancer inpatients. *European Journal of Oncology Nursing*, 44. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101691>

Zorrilla, I. (2007). Impacto social y emocional del cáncer. En Garces, V., Soler, M. y Zorrilla, I. (Eds). *Cáncer y cuidados enfermeros*. (pp. 63-91). Difusión avances de enfermería. <https://docplayer.es/8669486-Impacto-emocional-y-social-del-cancer>

## ANEXOS

### **Anexo 1. Consentimiento informado.**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Estimado(a) participante

Desde la asignatura Trabajo de Grado, a cargo de la docente María Teresa Cuervo, los estudiantes Daniela García Valencia con C.C. 1112495463 y Ana Luisa Saavedra Vallejo con C.C. 1144102805, pertenecientes a la Pontificia Universidad Javeriana Seccional Cali, están llevando a cabo la investigación “Calidad de Vida relacionada con la salud en cuidadores familiares de adultos pacientes con cáncer”, dado que es importante interesarse por la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer, puesto que la dimensión social, psicológica y física puede verse impactada al asumir el rol y la labor como cuidador por ello se plantea como objetivo general explorar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares de pacientes adultos con cáncer en la ciudad de Cali. La recolección de la información se llevará a cabo por medio de la aplicación de una entrevista semiestructurada la cual consta un total de 49 preguntas, 10 preguntas de datos sociodemográficos, y 38 preguntas divididas en tres

categorías: bienestar psicológico, la cual consta de 12 preguntas; bienestar social, contiene 16 preguntas y como última categoría, se encuentra el bienestar físico con 11 preguntas.

Antes de aceptar o rechazar su participación, debe de tener en cuenta lo siguiente:

Se pide su autorización para llevar a cabo la entrevista semiestructurada de manera presencial o virtual a través de aplicativos tales como Zoom, Skype, Meet, entre otros, dadas las condiciones actuales por el Covid 19, compuesta por 47 de preguntas. Por esto, la decisión de dar su consentimiento para participar en estas actividades es completamente personal, libre y voluntaria, lo que indica que en el transcurso de ésta usted podrá retirarse en cualquier momento. Adicionalmente, se informa que no recibirá ningún beneficio económico por su participación y

tampoco algún tipo de devolución por parte de las estudiantes.

La información sólo será recolectada por las estudiantes en mención y esta se utilizará sólo con fines académicos. Sus datos personales y la información obtenida son completamente confidenciales.

Toda la información concerniente a la entrevista, incluyendo cualquier grabación de video o reporte escrito, son confidenciales y no serán divulgadas ni entregadas a ninguna otra institución o individuo sin su consentimiento expreso, excepto cuando la orden de entrega provenga de una autoridad judicial competente.

De acuerdo con la ley 1090 del 2006, es necesario quebrantar el principio de confidencialidad en caso de presentarse situaciones que pongan en grave peligro su integridad física y mental o de alguna otra persona. Además, se remitirá el caso a un psicólogo.

La investigación se enmarca en los artículos 2, 3, 10, 15, 17, 23, 24, 29, 36, 45, 46, 47, 48, 49, 50 y 52 de la Ley 1090 del 06 de septiembre del año 2006, establecida por el Congreso de la República de Colombia, por medio de los cuales se establecen las normas pertinentes frente a aspectos científicos, técnicos y administrativos para la investigación en psicología, y los artículos 5, 8, 10, 11, 12, 14, 15 y 16 de la Resolución No. 008430 de 1993 que regula de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos en áreas de la salud.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación puede firmar el siguiente Consentimiento Informado.

Obrando en forma AUTÓNOMA Y CONSCIENTE ACEPTÓ participar en esta actividad académica. Se firma a los días \_\_ del mes \_\_ del año 2020.

---

FIRMA DEL PARTICIPANTE

Nombre:

Edad:

CC:

TELÉFONO:

---

Firma del ESTUDIANTE

Nombre: Daniela García Valencia

CC: 1112495463

CORREO:

TELÉFONO: 3232045988

---

Firma del ESTUDIANTE

NOMBRE: Ana Luisa Saavedra

CÉDULA DE CIUDADANÍA: 1144102805se

CORREO: analusaavedra4@gmail.com

TELÉFONO: 3184339443

---

Firma del docente-director encargado/a

NOMBRE DEL DOCENTE-DIRECTOR ENCARGADO/A

CÉDULA DE CIUDADANÍA



CARGO

CORREO

OFICINA

TELÉFONO

**Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada previa a validación de expertos.**

<b>Categoría de análisis</b>	<b>Preguntas</b>
Datos sociodemográficos	¿Qué edad tiene?
	Género:
	¿Cuál es su estado civil?
	¿Qué nivel educativo tiene?
	¿Dónde vive?
	¿Con quién vive?
	¿Cuál es su parentesco con el paciente?
	¿Hace cuánto su familiar fue diagnosticado de cáncer?
	¿En qué etapa del cáncer se encuentra su familiar?
Estado psicológico: Satisfacción por la vida	¿Qué tratamiento está recibiendo su familiar en este momento?
	¿cómo afectan los tratamientos que recibe su familiar a nivel funcional?
	¿Acompaña a su familiar a procedimientos o tratamientos? cuando lo hace, ¿cómo se siente?
	¿Cómo se siente frente a lo que su familiar debe afrontar?
Estado social: Red de apoyo	¿Cómo describiría la relación con su familiar diagnosticado?
Estado psicológico: Percepción de habilidades.	¿Ha recibido orientación en los cuidados de su familiar? ¿Quién le ha brindado dicha orientación?

	(en caso de no) ¿Le gustaría haber recibido orientación para cuidar a su familiar?
	¿Qué conocimientos considera que son necesarios para ser cuidador? ¿Cree usted que cuenta con aquellos conocimientos?
	¿Cuáles son las necesidades de su familiar que usted debe asistir como cuidador?
	¿Cómo se describe cómo cuidador?
Estado psicológico: Satisfacción por la vida	¿Cree que se ha visto emocionalmente afectado a causa de asumir el rol de cuidador?
Estado social: Red de apoyo	¿Recibe ayuda de parte de otras personas cercanas a usted acerca del cuidado de su familiar?
	¿Cómo se siente con la ayuda que recibe de su familia en el cuidado de su familiar con cáncer?
	¿Tiene pareja? ¿Cómo percibe su relación de pareja?
	¿Tiene hijos? ¿Cómo describe su relación con sus hijos?
	¿Cuál considera usted que es su principal red de apoyo?
	¿Cómo describe la relación con sus demás familiares?
	¿Tiene amistades? ¿Cómo describe su relación con ellas?
	A parte de las redes anteriormente mencionadas ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa, grupo o voluntariado en el que perciba apoyo de su parte?
	¿Considera que ha afectado el asumir el rol de cuidador, en su relación con amigos y familiares? si es así, ¿de qué forma ha afectado?
Estado social: Contexto social.	¿Tiene otro trabajo? ¿Cómo describe su relación con sus compañeros de trabajo?
	¿Qué actividades realiza además del cuidado?

	¿Cómo es su situación económica?
	¿Siente que su economía se ha afectado por su labor como cuidador?
Estado psicológico: Autorrealización.	¿Qué proyectos tiene para su futuro?
	¿Considera que estos proyectos se han visto afectados por su labor como cuidador?
	¿qué considera necesario para cumplir sus proyectos?
Estado físico: Salud general.	¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad?
	Si es así, ¿qué tratamientos requiere para controlar su enfermedad? ¿con qué regularidad asiste a ellos?
	¿Cada cuánto asiste a un profesional médico? ¿Qué médicos o especialistas asisten con regularidad?
	¿Cómo describe su salud física?

Salud física: Autocuidado.	¿Cómo es su alimentación?
	¿Cómo percibe su nutrición?
	¿Realiza actividad física con regularidad?
Estado social: Contexto social.	¿Qué actividades de esparcimiento práctica? ¿Con qué frecuencia las realiza?

Estado social: Red de apoyo	¿En promedio, cuántas horas por noche logra conciliar el sueño?
Estado físico: Salud general.	¿Ha experimentado cambios en su salud física con su labor de cuidador?
	¿Ha desarrollado alguna enfermedad a partir de su labor como cuidador?
	¿Qué molestias a nivel de salud se han presentado desde que es cuidador?
	¿Qué actividades le generan malestar físico, cansancio o agotamiento?

### Anexo 3. Formato de validación de instrumento.

#### Juez experto 1

Nombre de evaluador: Diego  
Emiro Correa

Ocupación:

Fecha:

Categoría de análisis	Preguntas	Criterios de evaluación				Observaciones, comentarios o sugerencias.
		Claridad	Pertinencia	Suficiencia	Ubicación	
Datos sociodemográficos	¿Qué edad tiene?	3	3	2	2	
	Género:	3	3	2	2	
	¿Cuál es su estado civil?	3	3	2	2	
	¿Qué nivel educativo tiene?	3	3	2	2	
	¿Dónde vive?	3	3	2	2	
	¿Con quién vive?	3	3	2	2	
	¿Cuál es su parentesco con el paciente?	3	3	2	2	
	¿Hace cuánto su familiar fue diagnosticado de cáncer?	3	3	2	2	
	¿En qué etapa del cáncer se encuentra su familiar?	3	3	2	2	
Estado psicológico :	¿Qué tratamiento está recibiendo su familiar en este momento?	3	3	2	2	
Satisfacción por la vida	¿Acompaña a su familiar a procedimientos o tratamientos? cuando lo hace, ¿cómo se siente?	3	3	2	2	

	¿Cómo se siente frente a lo que su familiar debe afrontar?	2	3	1	2	Creo que se debe indagar con relación a las necesidades de la persona que cuida. ¿Cómo se siente frente a las necesidades de su familiar? Porque el cuidador busca satisfacer esas necesidades
Estado social: Red de apoyo	¿Cómo describiría la relación con su familiar diagnosticado?	3	3	2	1	Creo que con esta pregunta se debe iniciar la exploración relacionada con el vínculo con el familiar. No 16

## Estado psicológico: Percepción de habilidades.

	¿Ha recibido orientación en los cuidados de su familiar? ¿Quién le ha brindado dicha orientación?	3	3	2	2	
	(en caso de no) ¿Le gustaría haber recibido orientación para cuidar a su familiar?	3	3	2	2	
	¿Qué conocimientos considera que son necesarios para ser cuidador? ¿Cree usted que cuenta con aquellos conocimientos?	3	3	2	2	
	¿Cómo se describe cómo cuidador?	3	3	2	2	

Estado psicológico : Satisfacción por la vida	¿Cree que se ha visto emocionalmente afectado a causa de asumir el rol de cuidador?	3	3	1	2	Considero que es insuficiente solo esta pregunta para indagar los cambios emocionales generados por el rol de cuidador. Si hay afectación ¿Cuáles han sido esos cambios? Descríbalos
---	---	---	---	---	---	--

## Estado social: Red de apoyo

	¿Recibe ayuda de parte de otras personas cercanas a usted acerca del cuidado de su familiar?	2	3	2	2	...para el cuidado de su familiar?
	¿Cómo se siente con la ayuda que recibe de su familia en el cuidado de su familiar con cáncer?	3	3	2	2	
	¿Tiene pareja? ¿Cómo percibe su relación de pareja?	3	3	2	2	.. y el apoyo que recibe...
	¿Tiene hijos? ¿Cómo describe su relación con sus hijos?	3	3	2	2	.. y el apoyo que recibe...
	¿Cuál considera usted que es su principal red de apoyo?	3	3	2	2	
	¿Cómo describe la relación con sus demás familiares?	3	3	2	2	
	¿Tiene amistades? ¿Cómo describe su relación con ellas?	3	3	2	2	
	A parte de las redes anteriormente mencionadas ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa, grupo o voluntariado en el que perciba apoyo de su parte?	3	3	2	2	



	¿Considera que ha afectado el asumir el rol de cuidador, en su relación con amigos y familiares? si es así, ¿de qué forma ha afectado?	3	3	2	2	
Estado social: Ambiente social.	¿Tiene otro trabajo? ¿Cómo describe su relación con sus compañeros de trabajo?	3	3	2	2	
	¿Qué actividades realiza además del cuidado?	3	3	2	2	
	¿Cómo es su situación económica?	2	2	2	2	En el caso de las preguntas 35 y 36, su pertinencia estaría relacionada con lo económico como fuente de autorrealización. En ese caso se debe replantear la redacción del ítem
	¿Siente que su economía se ha afectado por su labor como cuidador?	2	3	2	2	
	¿Qué proyectos tiene para su futuro?	3	3	2	2	
	¿Considera que estos proyectos se han visto afectados por su labor como cuidador?	3	3	2	2	
	¿qué considera necesario para cumplir sus proyectos?	1	2	2	2	<b>Considero que tomando en cuenta las preguntas 37 y 38, esta pregunta se debería orientar a explorar ¿Qué cambios considera debe hacer en su labor como cuidador para poder cumplir sus</b>

					proyectos?
Estado físico: Salud general					
	¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad?	3	3	2	2
	Si es así, ¿qué tratamientos requiere para controlar su enfermedad? ¿con qué regularidad asiste a ellos?	3	2	2	2
	¿Cada cuánto asiste a un profesional médico? ¿Qué médicos o especialistas asisten con regularidad?	3	3	2	2
	¿Cómo describe su salud física?	3	3	1	2
					Teniendo en cuenta que los estudios con cuidadores reportan que uno de los cambios importantes es la pérdida de energía, vitalidad y vigor, y la presencia de agotamiento, sugiero incluir preguntas. ¿Cómo describe su energía y vitalidad actualmente?

Estado físico: Autocuidado

	¿Cómo es su alimentación?	3	3	1	2	Considero que se debe indagar más este aspecto. Los cuidadores alteran las dinámicas de aspectos alimentarios por la labor que realizan. Optan por pedir comida o no se alimentan en forma saludable. Qué cambios se han realizado en este aspecto por su labor de cuidado.
	¿Cómo percibe su nutrición?					Considero que tiene la misma intencionalidad de la pregunta anterior. Se debe eliminar
	¿Realiza actividad física con regularidad?	3	3	2	2	
Estado social: Ambiente social.	¿Qué actividades de esparcimiento práctica? ¿Con qué frecuencia las realiza?	3	3	2	2	
Estado social: Red de apoyo	¿En promedio, cuántas horas por noche logra conciliar el sueño?	1	3	1	2	Considero que no se trata de indagar por las horas de sueño solamente, es importante como la persona evalúa la calidad de su sueño.
Estado físico: Salud general.	¿Ha experimentado cambios en su salud física con su labor de cuidado?	3	3	2	2	
	¿Ha desarrollado alguna enfermedad a partir de su labor	3	3	2	2	

como cuidador?					
¿Qué molestias a nivel de salud se han presentado desde que es cuidador?	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	
¿Qué actividades le generan malestar físico, cansancio o agotamiento?	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	¿Actividades relacionadas con el cuidado?

### Juez experto 2.

		Nombre de evaluador: MARIA TERESA VARELA		Ocupación: DOCENTE E INVESTIGADORA		Fecha: NOVIEMBRE 6 / 2020	
Categoría de análisis	Preguntas	Criterios de evaluación				Observaciones, comentarios o sugerencias.	
		Claridad	Pertinencia	Suficiencia	Ubicación		
Datos sociodemográficos	¿Qué edad tiene?	3	3	3	2		
	Género:	1	3		2	¿Le preguntarán género o sexo? ¿O lo asumirán ustedes?	
	¿Cuál es su estado civil?	3	3		2		
	¿Qué nivel educativo tiene?	3	3		2		
	¿Dónde vive?	3	3		2		
	¿Con quién vive?	3	3		2		
	¿Cuál es su parentesco con el paciente?	3	3		2		
	¿Hace cuánto su familiar fue diagnosticado de cáncer?	3	3		2		
	¿En qué etapa del cáncer se encuentra su familiar?	3	3		2		
	¿Qué tratamiento está recibiendo su familiar en este momento?	3	3		2	es pertinente la pregunta, pero ésta no pertenece a la categoría estado psicológico, sino más bien a datos sociodemográficos	
¿Acompaña a su familiar a	3	3	2	revisar mejor el			

procedimientos o tratamientos? cuando lo hace, ¿cómo se siente?					concepto de satisfacción por la vida, que no me parece que se aborde suficientemente
¿Cómo se siente frente a lo que su familiar debe afrontar?	3	3		2	
¿Cómo describiría la relación con su familiar diagnosticado?	3	3		2	Las preguntas de red de apoyo aparecen en varias partes. Teniendo en cuenta eso las preguntas me parecen suficientes en su conjunto

## Estado psicológico: Percepción de habilidades.

¿Ha recibido orientación en los cuidados de su familiar? ¿Quién le ha brindado dicha orientación?	3	3		2	
(en caso de no) ¿Le gustaría haber recibido orientación para cuidar a su familiar?	3	3	3	2	
¿Qué conocimientos considera que son necesarios para ser cuidador? ¿Cree usted que cuenta con aquellos conocimientos?	3	3		2	
¿Cómo se describe como cuidador?	1	3		2	puede ser pertinente pero no ser clara. Se refieren a si considera que cuida bien a su familiar, a si es paciente, si es amoroso, ¿si tiene conocimientos para cuidarlo?

Estado psicológico : Satisfacción por la vida	¿Cree que se ha visto emocionalmente afectado a causa de asumir el rol de cuidador?	2	3	3	2	pregunta cerrada. Sugiero "cómo lo ha afectado emocionalmente ..." para que la persona no conteste solo "si" o "no"
Estado social: Red de apoyo	¿Recibe ayuda de parte de otras personas cercanas a usted acerca del cuidado de su familiar?	3	3	3	2	preguntar de quiénes, ¿cada cuánto, para qué?
	¿Cómo se siente con la ayuda que recibe de su familia en el cuidado de su familiar con cáncer?	3	3		2	
	¿Tiene pareja? ¿Cómo percibe su relación de pareja?	3	3		2	si no la relacionan con lo que vienen preguntando, puede quedar suelta esta pregunta. Lo que pueden hacer es cambiar el tema y decirle que ahora hablarán sobre sus relaciones familiares o sociales y luego sí preguntarle
	¿Tiene hijos? ¿Cómo describe su relación con sus hijos?	3	3		2	
	¿Cuál considera usted que es su principal red de apoyo?	3	3		2	
	¿Cómo describe la relación con sus demás familiares?	3	3		2	

	¿Tiene amistades? ¿Cómo describe su relación con ellas?	3	3		2	
	A parte de las redes anteriormente mencionadas ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa, grupo o voluntariado en el que perciba apoyo de su parte?	3	3		2	
	¿Considera que ha afectado el asumir el rol de cuidador, en su relación con amigos y familiares? si es así, ¿de qué forma ha afectado?	3	3		2	
Estado social: Ambiente social.	¿Tiene otro trabajo? ¿Cómo describe su relación con sus compañeros de trabajo?	2	3	3	2	Además de cuidar a su familiar enfermo, ¿trabaja?
	¿Qué actividades realiza además del cuidado?	3	3		2	
	¿Cómo es su situación económica?	3	3		2	
	¿Siente que su economía se ha afectado por su labor como cuidador?	3	3		2	
Estado psicológico : Autorrealización.	¿Qué proyectos tiene para su futuro?	3	3	3	2	
	¿Considera que estos proyectos se han visto afectados por su labor como cuidador?	3	3		2	



	¿qué considera necesario para cumplir sus proyectos?	3	3		2	
Estado físico: Salud general.	¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad?	3	3	3	2	
	Si es así, ¿qué tratamientos requiere para controlar su enfermedad? ¿con qué regularidad asiste a ellos?	3	3		2	
	¿Cada cuánto asiste a un profesional médico? ¿Qué médicos o especialistas asisten con regularidad?	3	3		2	
	¿Cómo describe su salud física?	3	3		1	esta podría ir primero que las de enfermedades
Salud física: Autocuidado.	¿Cómo es su alimentación?	3	3	1	2	sería pertinente preguntar por autocuidado médico, si hace cosas en pro de su bienestar
	¿Cómo percibe su nutrición?	3	3		2	
	¿Realiza actividad física con regularidad?	3	3		2	
Estado social: Ambiente social.	¿Qué actividades de esparcimiento práctica? ¿Con qué frecuencia las realiza?	3	3	3	2	esta categoría se evalúa suficientemente con las preguntas que ya hicieron sobre ambiente social

Estado social: Red de apoyo	¿En promedio, cuántas horas por noche logra conciliar el sueño?	3	3	1	2	El sueño no hace parte de la red de apoyo. Creo que hay errores en la categoría. Esto podría ir en autocuidado
Estado físico: Salud general.	¿Ha experimentado cambios en su salud física con su labor de cuidado?	3	3	3	2	
	¿Ha desarrollado alguna enfermedad a partir de su labor como cuidador?	3	3		2	
	¿Qué molestias a nivel de salud se han presentado desde que es cuidador?	3	3		2	
	¿Qué actividades le generan malestar físico, cansancio o agotamiento?	3	3		2	sería útil indagar qué actividades le generan bienestar o satisfacción

### Prueba piloto

Categoría de análisis	Preguntas
Datos sociodemográficos	¿Qué edad tiene?
	Género:
	¿Cuál es su estado civil?
	¿Qué nivel educativo tiene?
	¿Dónde vive?
	¿Con quién vive?
	¿Cuál es su parentesco con el paciente?
	¿Hace cuánto su familiar fue diagnosticado de cáncer?
	¿En qué etapa del cáncer se encuentra su familiar?
Estado psicológico: Satisfacción por la vida	¿Qué tratamiento está recibiendo su familiar en este momento?
	¿cómo afectan los tratamientos que recibe su familiar a nivel funcional?
	¿Acompaña a su familiar a procedimientos o tratamientos? cuando lo hace, ¿cómo se siente?
	¿Cómo se siente frente a lo que su familiar debe afrontar?
Estado social: Red de apoyo	¿Cómo describiría la relación con su familiar diagnosticado?
Estado psicológico: Percepción de habilidades.	¿Ha recibido orientación en los cuidados de su familiar? ¿Quién le ha brindado dicha orientación?

	(en caso de no) ¿Le gustaría haber recibido orientación para cuidar a su familiar?
	¿Qué conocimientos considera que son necesarios para ser cuidador? ¿Cree usted que cuenta con aquellos conocimientos?
	¿Cuáles son las necesidades de su familiar que usted debe asistir como cuidador?
	¿Cómo se describe como cuidador?
Estado psicológico: Satisfacción por la vida	¿Cree que se ha visto emocionalmente afectado a causa de asumir el rol de cuidador?
Estado social: Red de apoyo	¿Recibe ayuda de parte de otras personas cercanas a usted acerca del cuidado de su familiar?
	¿Cómo se siente con la ayuda que recibe de su familia en el cuidado de su familiar con cáncer?
	¿Tiene pareja? ¿Cómo percibe su relación de pareja?
	¿Tiene hijos? ¿Cómo describe su relación con sus hijos?
	¿Cuál considera usted que es su principal red de apoyo?
	¿Cómo describe la relación con sus demás familiares?
	¿Tiene amistades? ¿Cómo describe su relación con ellas?
	A parte de las redes anteriormente mencionadas ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa, grupo o voluntariado en el que perciba apoyo de su parte?
	¿Considera que ha afectado el asumir el rol de cuidador, en su relación con amigos y familiares? si es así, ¿de qué forma ha afectado?
Estado social: Contexto social.	¿Tiene otro trabajo? ¿Cómo describe su relación con sus compañeros de trabajo?
	¿Qué actividades realiza además del cuidado?
	¿Cómo es su situación económica?
	¿Siente que su economía se ha afectado por su labor como cuidador?
Estado psicológico: Autorrealización.	¿Qué proyectos tiene para su futuro?

	¿Considera que estos proyectos se han visto afectados por su labor como cuidador?
	¿qué considera necesario para cumplir sus proyectos?
Estado físico: Salud general.	¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad?
	Si es así, ¿qué tratamientos requiere para controlar su enfermedad? ¿con qué regularidad asiste a ellos?
	¿Cada cuánto asiste a un profesional médico? ¿Qué médicos o especialistas asisten con regularidad?
	¿Cómo describe su salud física?
Salud física: Autocuidado.	¿Cómo es su alimentación?
	¿Cómo percibe su nutrición?
	¿Realiza actividad física con regularidad?
Estado social: Contexto social.	¿Qué actividades de esparcimiento práctica? ¿Con qué frecuencia las realiza?
Estado social: Red de apoyo	¿En promedio, cuántas horas por noche logra conciliar el sueño?
Estado físico: Salud general.	¿Ha experimentado cambios en su salud física con su labor de cuidado?
	¿Ha desarrollado alguna enfermedad a partir de su labor como cuidador?
	¿Qué molestias a nivel de salud se han presentado desde que es cuidador?
	¿Qué actividades le generan malestar físico, cansancio o agotamiento?

**Anexo 4. Guía de entrevista semiestructurada después de validación.**

Categoría de análisis	Preguntas
Datos sociodemográficos	¿Qué edad tiene?
	Género:
	¿Cuál es su estado civil?
	¿Qué nivel educativo tiene?
	¿Dónde vive?
	¿Con quién vive?
	¿Cuál es su parentesco con el paciente?
	¿Hace cuánto su familiar fue diagnosticado de cáncer?
	¿En qué etapa del cáncer se encuentra su familiar?
	¿Qué tratamiento está recibiendo su familiar en este momento?
	¿cómo afectan los tratamientos que recibe su familiar a nivel funcional?
	¿Acompaña a su familiar a procedimientos o tratamientos? cuando lo hace, ¿cómo se siente?
	¿Cómo se siente frente a lo que su familiar debe afrontar?
	¿Cómo describiría la relación con su familiar diagnosticado?
	¿Ha recibido orientación en los cuidados de su familiar? ¿Quién le ha brindado dicha orientación?
	(en caso de no) ¿Le gustaría haber recibido orientación para cuidar a su familiar?
¿Qué conocimientos considera que son necesarios para ser cuidador? ¿Cree usted que cuenta con aquellos conocimientos?	

¿Cuáles son las necesidades de su familiar que usted debe asistir como cuidador?
¿Cómo se describe cómo cuidador?
¿Cree que se ha visto emocionalmente afectado a causa de asumir el rol de cuidador?
¿Recibe ayuda de parte de otras personas cercanas a usted acerca del cuidado de su familiar?
¿Cómo se siente con la ayuda que recibe de su familia en el cuidado de su familiar con cáncer?
¿Tiene pareja? ¿Cómo percibe su relación de pareja?
¿Tiene hijos? ¿Cómo describe su relación con sus hijos?
¿Cuál considera usted que es su principal red de apoyo?
¿Cómo describe la relación con sus demás familiares?
¿Tiene amistades? ¿Cómo describe su relación con ellas?
A parte de las redes anteriormente mencionadas ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa, grupo o voluntariado en el que perciba apoyo de su parte?
¿Considera que ha afectado el asumir el rol de cuidador, en su relación con amigos y familiares? si es así, ¿de qué forma ha afectado?
¿Tiene otro trabajo? ¿Cómo describe su relación con sus compañeros de trabajo?
¿Qué actividades realiza además del cuidado?
¿Cómo es su situación económica?
¿Siente que su economía se ha afectado por su labor como cuidador?
¿Qué proyectos tiene para su futuro?
¿Considera que estos proyectos se han visto afectados por su labor como cuidador?
¿qué considera necesario para cumplir sus proyectos?
¿Tiene o ha tenido alguna enfermedad?

Si es así, ¿qué tratamientos requiere para controlar su enfermedad? ¿con qué regularidad asiste a ellos?
¿Cada cuánto asiste a un profesional médico? ¿Qué médicos o especialistas asisten con regularidad?
¿Cómo describe su salud física?
¿Cómo es su alimentación?
¿Cómo percibe su nutrición?
¿Realiza actividad física con regularidad?
¿Qué actividades de esparcimiento práctica? ¿Con qué frecuencia las realiza?
¿En promedio, cuántas horas por noche logra conciliar el sueño?
¿Ha experimentado cambios en su salud física con su labor de cuidador?
¿Ha desarrollado alguna enfermedad a partir de su labor como cuidador?
¿Qué molestias a nivel de salud se han presentado desde que es cuidador?
¿Qué actividades le generan malestar físico, cansancio o agotamiento?



