

Percepción de los Cuidadores Informales, frente a la Experiencia de Cuidado de una Persona
Adulta, en Cuidado Paliativo con Patología Oncológica, asistentes al Centro Javeriano de
Oncología (CJO), durante el Periodo de Junio y Julio del Año 2016

Stephany Calderón Rocha

Jessica Alejandra Cardona Chávez

Daniela Echenique Ramos

Angie Lorena Fonseca García

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Enfermería

Programa de Enfermería

Bogotá, D. C.

2016

Percepción de los Cuidadores Informales, frente a la Experiencia de Cuidado de una Persona
Adulta, en Cuidado Paliativo con Patología Oncológica, asistentes al Centro Javeriano de
Oncología (CJO), durante el Periodo de Junio y Julio del Año 2016

Stephany Calderón Rocha

Jessica Alejandra Cardona Chávez

Daniela Echenique Ramos

Angie Lorena Fonseca García

Trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Enfermeras

Asesora

María Elizabeth Gómez Neva

Docente

Pontificia Universidad Javeriana

Facultad de Enfermería

Programa de Enfermería

Bogotá, D. C.

2016

Nota de aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá, D. C., Septiembre 13 de 2016.

Nota de Advertencia

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velara porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo por buscar verdad y justicia”.

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de julio de 1946

Pontificia Universidad Javeriana

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer especialmente a Dios por haber guiado nuestro proceso académico, representar en nosotras ejemplo de fortaleza y perseverancia para lograr culminar todos y cada uno de los objetivos propuestos.

A nuestras familias, por su apoyo incondicional, dedicación y confianza permanente en este proceso; fueron ellos quienes estuvieron presentes en momentos de dificultad brindando palabras de aliento con el fin de culminar satisfactoriamente esta etapa y acompañarnos en este nuevo comienzo como profesionales.

A nuestra asesora María Elizabeth Gómez Neva, por sus orientaciones, conocimientos, persistencia, paciencia y motivación, que han sido fundamentales para nuestra formación como investigadoras. Ha inculcado en nosotras un sentido de seriedad, responsabilidad y rigor académico que sin ellos no hubiésemos podido tener un desarrollo profesional integral.

Agradecemos a la Pontificia Universidad Javeriana por haber aceptado hacernos parte de ella y abrirnos las puertas de su seno científico para estudiar nuestra carrera, así como también a los diferentes docentes que brindaron sus conocimientos y su apoyo para seguir adelante día a día.

Las Autoras

Contenido

	Pág.
Introducción	10
1. Planteamiento y justificación del problema	11
2. Pregunta de investigación	15
3. Marco teórico	15
3.1 Contexto epidemiológico del cáncer	15
3.2 Evolución del cuidado paliativo	16
3.3 El cuidador como eje fundamental del cuidado paliativo	18
3.4 Tipos de cuidadores	19
3.5 Características del cuidador informal	20
3.6 Manifestaciones físicas y psicológicas del cuidador informal	21
3.7 Sentimientos que puede experimentar el cuidador informal	22
3.8 Alteraciones de la salud del cuidador informal	24
3.9 Apoyo de enfermería al cuidador informal	25
4. Objetivo.....	26
4.1 Objetivo general	26
4.2 Objetivos específicos	26
5. Metodología	26
5.1 Tipo de estudio	26
5.2 Población	27
5.3 Proceso de aprobación del proyecto	27
5.4 Búsqueda del participante.....	28

5.5 Recolección de datos	28
5.5.1 Instrumento.	28
5.5.2 Rol del investigador	29
5.5.3 Desarrollo de la entrevista.	29
5.6 Análisis de la información	29
6. Resultados	30
6.1 Perfil de los participantes	30
6.2 Análisis de la información	32
6.2.1 Sentimientos.....	32
6.2.1.1 Desesperanza.....	32
6.2.1.2 Sufrimiento.....	34
6.2.1.3 Tristeza	35
6.2.1.4 Amor	36
6.2.1.5 Preocupación.....	38
6.2.2 Red de apoyo	40
6.2.2.1 Apoyo familiar	41
6.2.2.2 Apoyo profesional.....	44
6.2.2.3 Apoyo externo.....	48
6.2.3 Economía	49
6.2.3.1 Interrupción del trabajo	49
6.2.3.2 Cambios en la dinámica laboral	51
6.2.4 Fe y espiritualidad.....	52
6.2.5 Alteraciones de la salud	54

PERCEPCIÓN DE CUIDADORES INFORMALES FRENTE A LA EXPERIENCIA DE CUIDADO DE UNA PERSONA ADULTA EN CUIDADO PALIATIVO CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA, ASISTENTES AL CJO	8
6.2.5.1 Alteraciones físicas	54
7. Discusión.....	55
8. Conclusiones	59
9. Consideraciones Finales.....	60
10. Consideraciones éticas	61
11. Impacto ambiental	62
12. Definición operacional de términos	63
Referencias.....	66
Anexos.....	74

Lista de Anexos

	Pág.
Anexo 1. Categorías y subcategorías del análisis de la información	74
Anexo 2. Consentimiento informado	79

Introducción

Para el desarrollo del objetivo de investigación la población estudio se basó en el cuidador informal; éste es aquella persona que no cuenta con una capacitación o preparación previa para ejercer cuidado si no aquel que asume el rol en función de cariño, compromiso y/o por dependencia emocional, generalmente son familiares o conocidos que asumen esta labor sin recibir retribución económica; los cuidadores informales convenientes para esta investigación son aquellos que estén brindando atención a pacientes en cuidado paliativo con patología oncológica que asistan al CJO en el transcurso de junio y julio del 2016.

Surge el interés de estudiar esta población dado que se considera pertinente que los profesionales de enfermería conozcan las percepciones de los cuidadores informales en relación a su experiencia de cuidado; con el fin de llevar a cabo el objetivo de la investigación se empleó un estudio cualitativo de enfoque descriptivo e interpretativo, el cual permitió reconocer e interpretar las experiencias de las personas que desempeñan este rol, se realizó una entrevista semiestructurada para la recolección de la información, la cual facilitó una libre expresión de ideas, pensamientos y sentimientos de los participantes. Posteriormente se realizó el análisis de las entrevistas lo que permitió la interpretación de las percepciones referidas por los cuidadores informales, los resultados son presentados en el desarrollo del presente estudio. (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

1. Planteamiento y justificación del problema

En Colombia el cáncer (CA) representa un problema importante en el área clínica y de salud pública dado que esta patología está creciendo de manera significativa. El Plan Decenal para el Control del Cáncer en el año 2000 a 2006 reporta cerca de 70.887 nuevos casos de CA por año en Colombia; en hombres reportan una tasa de 186,6 y en mujeres de 196,9 por cada 100.000 habitantes. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

En el año 2010 se registraron en Colombia 33.450 defunciones por cáncer en adultos, que representa el 16.9% del total de las defunciones en este año, siendo víctimas 16.381 hombres (72,9 por cada 100.000 habitantes) y 17.069 mujeres (74,1 por cada 100.000 habitantes). (Ministerio de Salud y Protección Social, 2 de mayo de 2013).

La patología oncológica no discrimina personas, sexo o edad, esta puede presentarse en cualquier momento de la vida, afectando la salud física, social y emocional de quien padece la enfermedad. (Baider, 2003).

El diagnóstico de una patología oncológica afecta de manera significativa tanto a la persona que la padece como a la estructura y funcionamiento de su grupo familiar; dentro los cambios se encuentra que una persona tiene que asumir el rol como cuidador informal el cual es un eje fundamental en el proceso de cuidado, sin embargo, en ocasiones es común que los profesionales de la salud centren sus esfuerzos y cuidados en quien padece la patología oncológica, olvidando al cuidador informal (García, 2011).

Una vez diagnosticada la patología oncológica los esfuerzos por recuperar el estado de salud y prolongar la vida no se limitan, este tratamiento es un proceso agotador que el sujeto con CA y su cuidador viven día a día, desafortunadamente no todos los tratamientos y esfuerzos por erradicar el CA son posibles, en ocasiones la carrera contra el CA se pierde, es allí cuando

se debe proporcionar a la persona con patología oncológica, dentro de lo posible, una vida con calidad, libre de dolor y sufrimiento; a este proceso se le conoce como cuidado paliativo, que tiene en cuenta necesidades físicas, psicológicas, espirituales y familiares. (Asociación Española contra el Cáncer, 2015).

Los profesionales de la salud, en especial enfermería, en el cuidado de la persona con patología oncológica en cuidado paliativo, reconocen la necesidad de identificar las percepciones de los cuidadores. El propósito del presente estudio es proporcionar unas bases conceptuales para investigaciones posteriores encaminados a trabajar en posibles soluciones que permitan mitigar el disconfort y mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales. (Fuentes, 2013).

El cuidar a una persona en cuidado paliativo, genera cambios abruptos en la vida, en la cotidianidad, desequilibrio y deterioro en las relaciones interpersonales, actividades diarias como proyectos laborales, economía y tiempo requerido en su autocuidado; como consecuencia lleva a que el cuidador desarrolle el síndrome del cuidador caracterizado por alteraciones físicas - dolores osteomusculares, alteraciones psíquicas – estrés, alteraciones sociales – aislamiento, problemas laborales, pérdida del puesto de trabajo, entre otros (Hernández, Claudia, & Barragán, 2014), por tanto es importante que los cuidadores reciban apoyo psicológico y emocional para disminuir los riesgos en la salud y eviten el abandono de las actividades. (InocentiI, Rodrigues, & Miasso, 2009).

Es evidente que esta patología es un gran problema a nivel social, cultural, emocional, económico, personal, familiar y de salud; por ello se genera el interés de trabajar este tema desde las percepciones que tienen los cuidadores informales al momento de brindar apoyo a la persona en cuidado paliativo. (InocentiI, Rodrigues, & Miasso, 2009).

Teniendo en cuenta todos los aspectos abordados es importante mencionar al personal de salud y a los también llamados cuidadores formales dado que es compromiso del profesional de enfermería proporcionar alivio del dolor y del sufrimiento a las personas con CA, estas acciones no son fáciles de realizar por lo que es fundamental conocer sus características culturales, personales y de su entorno; contar con un equipo interdisciplinario también es crucial para fortalecer el bienestar no solo de la persona sujeto de cuidado sino de su cuidador (Martins, 2007); es importante que el profesional de enfermería motive al cuidador informal para brindar atención, apoyo y acompañamiento a su familiar, ya que de este modo se puede lograr que el cuidador se sienta importante en el proceso de cuidado y así mismo favorecer que el cuidado que brinde sea integral. (Miranda, de Moura, Nunes, & Mourinho, 2010).

Adicionalmente, el profesional de enfermería debe dar pautas de autocuidado, contemplar al cuidador informal como sujeto participe en el cuidado, reconociéndolo como un ser de vivencias e interacciones que tienen necesidades físicas, sociales, emocionales y espirituales; las percepciones que tiene el cuidador informal son un campo importante por conocer, dado que a partir de las mismas es posible identificar el imaginario que él tiene sobre el rol de cuidador. (Martins, 2007).

Se espera que los cuidadores, y en especial los informales, otorguen una serie de cuidados de forma continua, eficiente, caritativa, bondadosa y por supuesto sin esperar nada a cambio; pero si se estudia con detenimiento la expresión se puede llegar a la siguiente reflexión: ¿Quién cuida al cuidador?; tanto la sociedad, como los profesionales de la salud, se centran en la atención y seguimiento de la persona enferma en situación de necesidad y asistencia por parte de otros; sin embargo, pocas veces se repara en la figura del cuidador informal. (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2007).

El cuidador informal en este proceso experimenta sentimientos tales como dolor, desesperación, soledad y sufrimiento, en ocasiones los profesionales de la salud no parecen percibirlos debido a las múltiples tareas y responsabilidades que tienen a su cargo, sin embargo, vale la pena cuestionarse, ¿Qué siente el cuidador?, ¿Tendrá el cuidador una red de apoyo en este proceso? (Pérez & Rodríguez, 2006). Los profesionales de enfermería deberían plantearse estas y muchas más preguntas, antes de establecer un orden de prioridades, encaminar una intervención o proporcionar cuidado; el conocer el punto de vista de un cuidador informal, cuya experiencia de vida lo ha obligado a desempeñarse como este, da lugar a preguntarse ¿Qué se puede hacer como profesionales para ayudar a quien ofrece un cuidado informal a la persona en cuidado paliativo? (Pérez & Rodríguez, 2006).

Es el cuidador informal el “gran olvidado”, y quizás no se le presta la atención ni se le da la importancia que merece. Para el desarrollo de este trabajo, se ha seleccionado al cuidador informal, como aquella persona que lucha por llevar a un familiar a la recuperación, que desafortunadamente concluye sin éxito, a pesar de las múltiples tareas que hace para brindar bienestar al paciente.

Los sentimientos que puede experimentar un cuidador informal conduciendo a la persona sujeto de cuidado dignamente hacia el final, deben ser expresados y conocidos por los profesionales que han adquirido el compromiso de cuidar la salud de las personas; se convierte una prioridad cuidar a quien proporciona cuidado, en especial a quien ejerce cuidado de manera voluntaria. (Expósito, 2008).

Este estudio pretende, conocer las percepciones de las personas que se dedican al cuidado de un ser querido en cuidado paliativo; con el fin de proporcionar unas bases conceptuales para que próximos estudios se encaminen a mejorar el bienestar del cuidador

informal, mediante la identificación de necesidades del mismo, para lograr establecer diagnósticos e intervenciones que mejoren día a día su calidad de vida.

Se considera este trabajo como un homenaje y conmemoración a la labor que tienen estos cuidadores informales de las personas que asisten al Centro Javeriano de Oncología, además para los profesionales de la salud y para la sociedad.

2. Pregunta de investigación

¿Cuál es la percepción de los cuidadores informales, frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta, en cuidado paliativo con patología oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO), durante el periodo de Junio y Julio del año 2016?

3. Marco teórico

3.1 Contexto epidemiológico del cáncer

Según la Organización Mundial de la Salud el cáncer es un término que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo (OMS, 2015); es caracterizado por el crecimiento rápido de células neoplásicas (hiperplasia) y descontrolado (hipertrofia); en algunos casos debido al proceso de la enfermedad se puede generar metástasis, proceso en el cual las células se multiplican de manera rápida y anormal, extendiéndose más allá de sus límites habituales y propagándose a otros órganos. (Porth, 2006).

En Colombia el CA representa un problema en salud clínica y pública progresivo, de acuerdo con cifras de mortalidad del Globocan 2012 se reporta que en el país cerca de 104 personas fallecen al día por patología oncológica, esto es derivado de diversos factores que incluyen malos hábitos alimenticios, consumo elevado de tabaco, sobrepeso y alcoholismo; a

pesar de que existen estrategias de prevención, detección temprana, tratamiento y cuidados paliativos la incidencia del cáncer sigue siendo muy alta. (Ospina, Huertas, Montaña, & Rivillas, 2015). Según Globocan 2012 cada año en el mundo 14 millones de personas presentan esta patología, la mayor incidencia es el CA de mama, seguido por el de próstata y pulmón; así mismo estos representan 8 millones de defunciones anuales. En Colombia el número de personas con CA y de defunciones por esta patología ha ido aumentando progresivamente en los últimos años, es decir en el 2012 se reportaron 71.000 casos nuevos y 38.000 defunciones por la enfermedad, lo que representa que 195 personas son diagnosticadas y 104 fallecen por esta patología. (Ospina, Huertas, Montaña, & Rivillas, 2015).

Los casos más comunes de cáncer para los hombres en Colombia son: Próstata 19.5%, estómago 10,2%, colón 3,6%, recto 3.3% y pulmón con 2,8%; en Colombia las neoplasias malignas en mujeres más frecuentes son: mama 19.4%, cuello uterino 7.4%, estómago 4.9%, colon 2.7% y recto de 2.1%. (Ospina, Huertas, Montaña, & Rivillas, 2015).

Teniendo en cuenta las cifras mencionadas de incidencia y mortalidad es importante y significativo reconocer los factores de riesgo asociados a la aparición de CA; el Instituto Nacional de Cancerología en el año 2011 reporta las principales causas que aumentan la probabilidad de padecer esta patología, estas son: alcohol 4 a 6%, historia familiar 5 a 10%, obesidad 10 a 20%, infecciones de 15 a 20%, tabaco 25 a 30% y dieta 30 a 35%. (Pardo & Cendales, 2015).

3.2 Evolución del cuidado paliativo

Según la OMS citada por Figueredo (2011): “El cuidado paliativo es aquel cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas, su

fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes considerando también problemas psicológicos, sociales y espirituales”.

En el siglo IV A.C se pensaba que brindar cuidado al enfermo en su etapa final no era ético, por ello los médicos de esta época se abstenían de hacerlo por temor a ser juzgados, sin embargo, tiempo después cuando apareció la doctrina religiosa se estableció el deber de ayudar al enfermo que se enfrentaba a la muerte.

Inicialmente en Roma e Inglaterra en 1842 Jeanne Garnier crea los primeros hospicios para los enfermos y moribundos, los cuales eran recibidos como huéspedes; allí se evidenció un buen control de los síntomas, una adecuada comunicación, acompañamiento emocional, social y espiritual óptimo con el fin de mejorar el estado de salud de la persona sujeto de cuidado y brindar apoyo a las personas encargadas de su cuidado, posteriormente Mary Aikenhead funda en 1879 el Lady's Hospice, en 1893 el St Luke's Home y en 1905 es fundado por el St Joseph's Hospice en Londres donde se extiende el movimiento Hospice por todo el mundo; En 1974 en los Estados Unidos de América se instaló el primer centro de cuidados paliativos por Elizabeth Kubler Poss. (Montes de Oca, 2006).

En 1987 la OMS publica una guía de cuidado paliativo en pacientes enfermos de cáncer y se reconoce la Unidad de Cuidados Paliativos en España por la dirección del hospital INSALUD, en 1989 en la oficina regional de Europa se hace una actualización creando recomendaciones para los pacientes y sus cuidadores. Cada año se diagnostican 7 millones de casos nuevos de cáncer de los cuales 5 millones mueren a causa de un tumor, es allí donde se inicia la etapa de cuidados paliativos con el fin de brindar alivio de los síntomas para que los pacientes puedan tener una calidad vida en el final de sus días, este proceso puede durar días o años. En 1990 el departamento de Sanidad de España inicia junto con la OMS un plan de acción

de cuidados paliativos como programa piloto en Cataluña, en octubre de este mismo año el Dr. Antonio Pascual del servicio de oncología y hematología del Hospital Universitario de Valencia crea una unidad de atención específica para pacientes con patología terminal, en 1992 en Madrid se funda y se registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

En noviembre de 1993 el Ministerio de Sanidad pública la Guía de cuidados paliativos en SECPAL, en Febrero de 1994 Ángeles Amador inaugura el I congreso de cuidados paliativos, en 1995 se realiza el IV congreso de cuidados paliativos en Barcelona y finalmente en 1998 se hace un estudio de cobertura a nivel mundial evidenciando que existen 143 programas activos que atienden a 25.320 enfermos (25%) de la población total que necesita atención en cuidado paliativo.

A nivel Nacional Tiberio Álvarez fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín en 1982; en 1987 Isa Fonnegra creó la primera fundación de ayuda a la familia de personas con enfermedad terminal (Fundación Omega) en Bogotá; en 1988 Liliana De Lima introdujo el concepto de cuidados paliativos de la OMS en una fundación ya existente, La Viga, creando y coordinando el primer centro día de cuidados paliativos en Cali; sin embargo la primera entidad que comenzó la especialidad médica de clínica del dolor en Colombia fue el Instituto Nacional de Cancerología en 1995; al siguiente año el Ministerio de Salud reconoce junto con la Personería Jurídica Nacional a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos y finalmente, en 1997 se llevó a cabo el primer foro en cuidados paliativos. (Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013).

3.3 El cuidador como eje fundamental del cuidado paliativo

Cuidar es un arte que implica encaminar dedicación, tiempo y esfuerzos hacia la persona dependiente de asistencia, atención, proporcionando bienestar mediante la satisfacción de

necesidades que por su proceso patológico no pueden ser autosatisfechas, si no que se hace dependiente de otra persona para lograr satisfacer sus necesidades vitales. (Servicio de Salud del Principado de Asturias, 2006).

La persona con patología oncológica en estado terminal, desencadena innumerables signos y síntomas propios del final de la vida, que le impiden ejercer sus actividades de autocuidado y requieren de la intervención de una segunda persona conocida como “cuidador informal”; esta persona realiza todas las actividades en pro del bienestar del otro, teniendo como principios en el cuidado la delicadeza, el amor y dedicación. (Luxardo, y otros, 2009).

Todas aquellas personas que brindan atención a quienes necesitan supervisión o ayuda en la enfermedad o en discapacidad, se le denomina cuidador. El cuidador no es solo quien brinda cuidado en un hospital, sino es toda aquella persona que dedica tiempo y esfuerzo para satisfacer las necesidades que no pueden ser autosatisfechas, así como encaminar actividades que mitiguen los riesgos de una persona con alta vulnerabilidad, por ejemplo, los cambios de posición para prevenir las zonas de presión, cuando la persona no tiene la fuerza o capacidad para movilizarse en cama, la asistencia en la alimentación cuando la persona olvida hacerlo o no cuenta con la fuerza motora para realizar esta actividad; estos son ejemplos de cuidado que reflejan la importancia del cuidador en todos los espacios donde existan necesidades de intervención relacionadas con el cuidado. (Luxardo, y otros, 2009).

3.4 Tipos de cuidadores

El cuidado puede ser brindado por dos tipos de personas, los cuales se clasifican en cuidadores formales e informales; en primera instancia el cuidador formal es toda aquella persona que brinda cuidado por una retribución económica y con conocimientos científicos de base, en este grupo encontramos el personal de la salud en donde se puede resaltar la actividad

de enfermería ya que estos cuidadores formales hacen parte del proceso asistencial de cuidados paliativos ofrecidos a personas con CA en situación terminal. (Codorniu, y otros, 2011).

En segunda instancia se encuentran los cuidadores informales quienes son definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) como aquellos que realizan todas las actividades en pro de mejorar la salud de una persona enferma, quien desempeña este rol generalmente es un familiar. Los cuidadores informales son eje fundamental en el transcurrir de la enfermedad ya que son ellos los que se encargan de brindar ayuda permanente, atención oportuna a las necesidades que presente el sujeto de cuidado sin exigir retribución económica sino por gratificación, amor, generosidad, voluntad u obligación. (Codorniu, y otros, 2011).

El cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de los cuidadores informales en la que existe una motivación intrínseca que se debe a los vínculos de parentesco, que tienen un poder significativo en el momento de ofrecer ayuda tanto física, social, psicológica y espiritual, ya que una persona en cuidado paliativo genera en su red de apoyo una responsabilidad en el momento de suplir necesidades. (García, 2011).

3.5 Características del cuidador informal

El cuidador informal es aquel cuidador principal quien brinda de forma responsable, permanente y sin retribución económica, cuidado a una persona enferma, sin tener conocimientos previos, ni experiencia en la práctica de cuidado. (Pinzón, Aponte, & Galvis, 2012).

La mayoría de las veces este rol es asumido por mujeres, influenciado por su cultura, por gratitud u obligación teniendo como objetivo evitar ser señaladas por la sociedad, dado que se cree que es responsable de ser proveedora principal de los cuidados del hogar, sin embargo,

este rol también puede ser asumido por otros miembros de la red de apoyo tales como otros familiares, amigos cercanos o vecinos. (García, 2011).

El motivo por el cual el cuidador informal brinda cuidado está altamente influenciado por un factor afectivo y moral. El cuidar implica “un fuerte componente afectivo (cariño a la persona a la cual se le brinda cuidado) y además está impregnado también de un elevado contenido moral, dado que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos de parentesco”. (García, 2011).

Otras características que se pueden mencionar con respecto a los cuidadores informales de acuerdo a la literatura que en su mayoría, tienen una edad mayor de 40 años lo que les permite reconocer factores de riesgo asociados a la salud de su familiar y así ofrecerles cuidado oportuno; su estado civil es casado o unión libre, un factor protector que los beneficiará en el manejo conjunto de emociones desencadenantes de brindar cuidado; poseen vivienda propia en estratos 1 o 2, tienen ingresos económicos variables y bajos; el nivel de escolaridad se encuentra entre primaria incompleta, bachillerato incompleto o formación universitaria sin culminar, describen no haber tenido capacitaciones previas para desempeñar el rol de cuidador informal. (Pinzón, Aponte, & Galvis, 2012)

3.6 Manifestaciones físicas y psicológicas del cuidador informal

Brindar cuidado a una persona enferma y que adicionalmente no tiene ninguna posibilidad de vida no es una actividad fácil; por ello es ideal que quien desempeñe el rol como cuidador logre dosificar el esfuerzo que utiliza al momento de brindar atención, para que de esta manera consiga expresar sus sentimientos, desahogar su tensión emocional y conservar un tiempo para sí mismo con el fin de no poner en riesgo su propia salud física y emocional. (Sociedad Americana del Cáncer, 2009).

Cuando el cuidador no es capaz de cumplir con las características anteriormente mencionadas, es posible que el desempeñar esta tarea traiga consigo diversas manifestaciones físicas y psicológicas que surgen de la ejecución de un conjunto de actividades como los tramites hospitalarios, traslados a centros hospitalarios o centros médicos, administración de medicamentos, labores de higiene, cambios de posición, entre otras, ocasionando afectaciones en su salud, que a nivel psicológico pueden ser depresión, ansiedad, nerviosismo, estrés e irritabilidad, las cuales necesitan ayuda profesional; dentro de las alteraciones físicas que comúnmente presentan son dolor de cabeza, dolores musculares, alteraciones del patrón del sueño, fatiga y cansancio. (Galindo, y otros, 2015); (Sociedad Americana del Cáncer, 2009); (Ávila & Vergara, 2014).

3.7 Sentimientos que puede experimentar el cuidador informal

Los cuidadores informales desempeñan diversos roles que les dejan experiencias ya sean positivas o negativas; en algunos casos los cuidadores expresan que la patología genera unión familiar dado que se reúnen en pro de realizar un acompañamiento a la persona creando un espacio propicio para la misma. (Codorniu, y otros, 2011). Por otra parte, el cuidador informal se siente aislado por su grupo social dado que ya no realiza las mismas actividades que antes, no frecuenta los mismos lugares, existen cambios en la dinámica laboral y familiar, debido a que el cuidado que brinda abarca completamente su tiempo. (Codorniu, y otros, 2011).

Según las fases de la enfermedad (pre patogénico, patogénico, prodrómico, clínico y de resolución) se pueden establecer también las fases del cuidado: la fase diagnóstica es cuando se confirma la presencia de una enfermedad neoplásica; este tipo de situaciones genera incertidumbre tanto en la persona que padece la enfermedad como en su entorno familiar dando origen a muchas inquietudes tales como ¿Cuántos días le quedan de vida? ¿Va a sufrir cuando

le inicien el tratamiento? ¿Cuánto tiempo dura el tratamiento? ¿Se va a curar? (Pérez & Rodríguez, 2006).

Luego del diagnóstico de la persona con patología oncológica, se da inicio a la segunda fase de cuidado, es en esta donde la red de apoyo comienza una etapa de duelo la cual está conformada por tres sub-etapas que son: crisis, ajuste y adaptación; además de iniciar esta etapa también empieza el proceso de afrontamiento tanto de la persona sujeto de cuidado como el del cuidador ya que impacta directamente en la cotidianidad del núcleo familiar. (Pérez & Rodríguez, 2006).

El proceso de afrontamiento se caracteriza porque el cuidador informal expresa ansiedad, tristeza, conductas sobreprotectoras hacia la persona que cuida y preocupación por lo que sucederá en el transcurso de la enfermedad; es común encontrar que los cuidadores informales busquen afrontar la situación a través de creencias religiosas, apoyo espiritual y meditación con el fin de recuperar la tranquilidad y sentir la capacidad de tomar decisiones adecuadas en cuanto al tratamiento médico indicado, pronóstico, curación y sobrevida. (Pérez & Rodríguez, 2006).

Desde el diagnóstico una persona de la red de apoyo toma la responsabilidad de desempeñarse como cuidador; la persona que adquiera el rol empieza a asumir cambios en su vida ya sean económicos, físicos, emocionales y psicológicos; es por esto que es importante que los profesionales de la salud brinden información sobre el autocuidado a los cuidadores informales con el fin de mitigar los riesgos que se pueden desencadenar al brindar cuidado. (Vanegas, 2008).

Finalmente se encuentra la tercera fase de cuidado que corresponde a la fase terminal. Es aquí donde la persona con patología oncológica ya no tiene posibilidad de cura, sus

familiares y cuidadores se niegan a una realidad dolorosa dado que la persona está próxima a la muerte, invierten más tiempo y dedicación a los cuidados ofrecidos, intentan afianzar más las relaciones espirituales, destinando las oraciones a la persona que se encuentra en cuidado paliativo y esto permite que el núcleo familiar tenga tranquilidad a nivel espiritual, creando lazos que no la desliguen de los últimos recuerdos con esta persona. (Vanegas, 2008).

3.8 Alteraciones de la salud del cuidador informal

Desde el momento del diagnóstico, atravesando por el proceso de aceptación y tratamiento oncológico tanto la persona sujeto de cuidado como el cuidador informal suelen presentar diversas alteraciones en la salud, estas alteraciones se presentan debido al temor y la ansiedad que genera tener un familiar en cuidado paliativo, debido a que el cuidado informal se cuestiona acerca de qué va a suceder, de cómo, cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar diferentes situaciones, se ha evidenciado científicamente que las personas con cansancio físico y emocional tienen mayor predisposición a morir tempranamente. (Vanegas, 2008).

Se encuentran efectos a nivel del cuidador que conllevan a que éste se convierta en un segundo paciente a tener problemas adaptativos que afectan su estado de salud, situación de estrés, agotamiento psicológico y físico, incapacidad de afrontamiento, desconocimiento de la situación y sobrecarga (Hernández, Claudia, & Barragán, 2014). Las largas horas de dedicación relacionadas con el cuidado de la persona con patología oncológica generan el síndrome del cuidador donde a su vez se evidencia la sobrecarga que incluye dos aspectos fundamentales: un aspecto objetivo y otro subjetivo; el primero corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y el segundo se refiere a las sensaciones personales que el cuidador percibe de sí mismo. (Moreira de Souza & Turrini, 2011).

Las alteraciones más comunes que presentan las personas al desempeñar el rol de cuidador informal son: alteraciones físicas (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteo-articulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender las necesidades de la persona con patología oncológica oportunamente), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales y familiares (abandono de su entorno, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo) con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales y problemas económicos. (Hernández, Claudia, & Barragán, 2014).

3.9 Apoyo de enfermería al cuidador informal

El apoyo por parte de enfermería tiene un enfoque holístico, proporcionando a los pacientes y sus cuidadores informales acompañamiento: físico, social, emocional o espiritual, además de satisfacer las necesidades, por esto el cuidado puede ser proporcionado en el hogar, en el hospital, en instituciones especializadas (hospicios) o en zonas especialmente designadas de atención a largo plazo; este apoyo al cuidador informal también incluye la atención de duelo para la familia. (Codorniu, y otros, 2011). El profesional de enfermería o cuidador formal, es el miembro del equipo multidisciplinario quien es responsable de los cuidados paliativos, permanece más tiempo con los pacientes y debe cumplir con la satisfacción de la mayor parte de sus necesidades. El apoyo que ejerce enfermería debe centrarse tanto en el paciente, como el cuidador, apoyando en esta nueva etapa, proporcionando seguridad y generando ambientes propicios para la expresión de sentimientos, preguntas que pueden disminuir el nivel de miedo que genera enfrentarse a una etapa de cuidado al final de la vida. La razón social que hace que un profesional de enfermería sea indispensable, en el momento de ayudar a las personas con

patología oncológica, es tener en cuenta el entorno del paciente y que incluya al cuidador informal como pieza fundamental de cuidado. (Codorniu, y otros, 2011).

4. Objetivo

4.1 Objetivo general

Describir la percepción de los cuidadores informales, frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta, en cuidado paliativo con patología oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO), durante el periodo de Junio y Julio del año 2016.

4.2 Objetivos específicos

Identificar los facilitadores mediante la interpretación de la experiencia relatada por los cuidadores informales.

Describir posibles barreras relacionadas con el proceso de cuidado hacia un paciente con patología oncológica en cuidado paliativo referidas por los cuidadores informales.

5. Metodología

5.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio investigativo que nace de la necesidad de conocer las percepciones de los sujetos frente a su experiencia de cuidado de acuerdo al significado personal que tiene para el cuidador informal brindar cuidado; se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo de enfoque cualitativo e interpretativo, este diseño nos permitió estudiar la realidad en el contexto natural de los cuidadores informales, además de reconocer e interpretar sus experiencias. Según Pita Fernández (2002) existen ventajas de hacer uso de este tipo de investigación, algunas de estas son:

- ✓ La comunicación entre el investigador y los investigados es mayor ya que es posible mantener una comunicación horizontal, favoreciendo la naturalidad y análisis de factores sociales.

- ✓ La investigación cualitativa es exploratoria, inductiva y descriptiva.

- ✓ No es generalizable, lo que permite ver a las personas como seres individuales, con diferentes pensamientos y percepciones.

- ✓ Ve al entrevistado como un ser integral, interpretando todos los aspectos de su vida con el fin de realizar un mejor análisis de sus percepciones. (Pita & Pértegas, 2002).

5.2 Población

- ✓ Población blanco: Cuidadores informales mayores de 18 años que cuiden pacientes con patología oncológica en cuidado paliativo.

- ✓ Población estudio: Cuidadores informales hombres y mujeres mayores de 18 años que dediquen la mayor parte de su tiempo al cuidado de un paciente oncológico en cuidado paliativo, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO) en los meses de Junio y Julio del año 2016 que accedieron libre y voluntariamente a participar en el estudio.

5.3 Proceso de aprobación del proyecto

Durante los meses de Abril y Mayo el protocolo de investigación fue sometido y aprobado por Comité de Ética del Hospital Universitario San Ignacio (HUSI). Una vez aprobado el proyecto de investigación se presentó una carta remitida por la Facultad de Enfermería a las directivas del CJO en el mes de Mayo, donde se presentó objetivo, metodología y finalidad del proyecto de investigación, una vez esta carta fue revisada por las personas correspondientes, se obtuvo la aprobación del proyecto.

5.4 Búsqueda del participante

Los participantes fueron seleccionados por medio de un muestreo por conveniencia; este tipo de muestreo consiste en seleccionar a los individuos que convienen a la investigación, en el caso de este proyecto la conveniencia se interpretó como todas aquellas personas que desempeñen el rol de cuidador informal, que cumplen con todos los criterios de la población de estudio y que acceden a participar libre y voluntariamente.

Las directivas del CJO facilitaron el contacto con la coordinadora del grupo de apoyo dirigido a pacientes con patología oncológica y sus familiares, con el objetivo de establecer comunicación con los asistentes, una vez obtenida la información de contacto, los investigadores estudiaron el perfil de los cuidadores seleccionando a conveniencia los participantes del estudio, una vez establecido los posibles participantes, se estableció contacto telefónico con el propósito de comunicar la finalidad del estudio e interrogar el interés de participar.

5.5 Recolección de datos

5.5.1 Instrumento. Los instrumentos utilizados para la recolección de la información fueron:

La entrevista semiestructurada: Fue el principal instrumento que permitió realizar la recolección de la información con mayor flexibilidad, precisar conceptos, favorecer una libre expresión de ideas, pensamientos y sentimientos del participante, con el fin de obtener una información más amplia.

Grabación de audio: Este instrumento permitió captar la información relatada por el participante para su posterior análisis y evitar que se ignorarán detalles importantes.

5.5.2 Rol del investigador. Los investigadores (entrevistador y observador): El entrevistador fue quien tuvo un dialogo fluido con el participante y el observador fue la persona quien tomo nota acerca de todas las expresiones no verbales del entrevistado durante la sesión. Cuidador informal (participante): Personas que expreso libre y voluntariamente su percepción en relación a la experiencia de cuidado de un paciente con patología oncológica en cuidado paliativo.

5.5.3 Desarrollo de la entrevista. La entrevista tuvo dos momentos.

✓ Un primer momento en el que las investigadoras se presentaron y consultaron el interés de participar en la investigación, de ser así los investigadores procedieron a entregar y explicar el consentimiento informado una vez obtenido el consentimiento verbal y escrito, se procedió a comunicar la dinámica de la entrevista, informaron la duración de la misma.

✓ El segundo momento de la entrevista, dio apertura con una pregunta abierta realizada por el entrevistador, permitiendo la libre expresión del participante, la entrevista se centró en escuchar al cuidador informal y plantear un dialogo fluido; el lugar donde se llevaron a cabo las entrevistas facilito la comunicación fluida y sin interrupciones, así como la comprensión de la grabación oral, para el análisis de la información posterior.

5.6 Análisis de la información

Después de obtener las entrevistas, se asignaron seudónimos a cada participante para proteger su identidad, seguido se realizó la transcripción de cada una de las entrevistas y se corroboró lo descrito con cada uno de los participantes para asegurar que se registró lo que realmente la persona quería expresar. El análisis tuvo en cuenta tres etapas:

✓ Primera etapa: Los investigadores de manera individual analizaron la información obtenida en cada una de las entrevistas, identificando códigos, este análisis se llevó a cabo

mediante la lectura detenida y minuciosa de cada una de las expresiones de los participantes durante la entrevista.

✓ Segunda etapa: Se realizó el análisis de cada una de las entrevistas por pares; se analizaron detenidamente cada una de las expresiones verbales y no verbales de los participantes este tipo de análisis permitió encontrar códigos comunes, emergiendo categorías preliminares.

✓ Tercera etapa: En la tercera etapa del análisis los investigadores realizaron la triangulación de la información, cada entrevista fue socializada, así como los códigos que emergieron en las etapas de análisis previas, determinando la existencia de subcategorías que conformaron finalmente las categorías de análisis (Ver anexo 1).

6. Resultados

6.1 Perfil de los participantes

✓ GGG: Mujer de 50 años de edad, dedicada desde mayo del 2016, aproximadamente un mes al cuidado de su mamá quien se encuentra en cuidado paliativo, actualmente vive con ella, le brinda cuidado constante y a la vez está pendiente de las actividades del hogar; su nivel educativo es bachiller, antes de empezar a brindar cuidado se desempeñaba como estilista en Bogotá; tiene dos hijos, uno de 25 y otro de 30 años los cuales ya tienen conformada familia extensa; está divorciada hace muchos años y por tanto ella refiere no tener responsabilidades a diferencia de sus otros hermanos que están casados y tienen hijos pequeños; expresa que lleva un mes al cuidado de su mamá y ya se siente cansada.

✓ RAR: Mujer de 62 años dedicada hace un poco más de un año al cuidado de su hermano, quien al momento del contacto se encontraba hospitalizado y en cuidado paliativo en

el Hospital Universitario San Ignacio, es una mujer soltera, sin hijos, cuenta con un técnico en administración de empresas y se encuentra pensionada por dicha ocupación hace algunos años; en la actualidad vive con su hermano y su atención está centrada únicamente en el cuidado y bienestar de él. Es una mujer sensible, llora con facilidad y expresa ser muy creyente en la iglesia católica.

✓ MEM: Señora de 46 años de edad vive en Bogotá, actualmente no trabaja solo se dedica al cuidado de su esposo, antes del diagnóstico ella tenía un taller y almacén de ropa donde obtenía recursos económicos pero como consecuencia de la patología y el deterioro del estado de salud de su familiar se ha visto obligada a cerrar el taller generando un desajuste en su economía; su familia nuclear está compuesta por cuatro hijos, el menor quien aún vive con ellos y los otros tres ya mayores de edad quienes tienen familia extensa. La ayuda económica que se recibe en el hogar está dada por una hija política de la señora, dado que los hijos de la familia nuclear brindan apoyo cada vez que pueden debido al salario que ganan.

✓ OLS: Señora de 44 años de edad vive en Bogotá, es la séptima hija de ocho hermanos, es casada, tiene dos hijos los cuales ya son adultos y profesionales, sus ingresos económicos están vinculados a un taller de confección de uniformes el cual está ubicado en la misma casa donde actualmente vive con su esposo y su hermana, dado que ella dedica su tiempo al cuidado de su hermana que se encuentra en cuidado paliativo no ha podido continuar realizando las actividades del taller con la misma dedicación y por tanto los ingresos económicos ya no son los mismos.

✓ CPHP: Mujer de 54 años de edad, nacida y residente en Bogotá, es la cuarta de cinco hijos, casada desde hace 28 años, madre de dos hijos mayores de edad. Se dedica laboralmente al control y calidad de alimentos en zona industrial alimentaria de Bogotá, en

horario rotativo de 8 horas. Vive con su familia nuclear, sin embargo, por la necesidad de brindar cuidado a su madre se desplaza en los horarios que le quedan libres de su jornada de trabajo, dedicándose únicamente a ella en las tardes o los fines de semana, esto debido a la dependencia en algunas actividades que debe ejercer su madre o procesos directos de su patología. También como cuidadora informal recibe apoyo directo de sus hermanos.

✓ LCGB: Hombre de 47 años de edad, nacido y residente en Bogotá, es el segundo de tres hijos. Divorciado desde hace varios años debido al cuidado constante y permanente que le empezó a brindar a su madre; padre de tres hijos una niña menor de edad quien vive con él y dos hombres mayores de edad los cuales ya están casados. Se dedica laboralmente a la profesión de Contador Público independiente de diversas empresas a nivel Bogotá, tuvo un cambio en su vida laboral, para brindarle un cuidado integral a su madre. Vive con su hija, madre y mascota; el trabajar como independiente favorece el proceso de brindar cuidado a su familiar, lo que evita desplazamientos, cumplimiento de horarios favoreciendo mayor dedicación a la misma.

6.2 Análisis de la información

A continuación, se presentan las categorías y subcategorías emergentes en el análisis de la información obtenida durante las entrevistas realizadas a los cuidadores informales de pacientes en cuidado paliativo en el CJO:

6.2.1 Sentimientos. Los sentimientos son estados de ánimo que experimenta el cuidador informal al brindar acompañamiento a su familiar, estos son percibidos de manera subjetiva y de acuerdo su vivencia de cuidado, los sentimientos son ampliamente percibidos por los cuidadores informales en su práctica de cuidado como:

6.2.1.1 Desesperanza. La desesperanza es un sentimiento expresado por los participantes desde su experiencia de cuidado que se refleja al experimentar situaciones que no

tienen respuesta ni solución a la patología de su familiar, este sentimiento se ve manifestado al ver que al pasar de los días la enfermedad se hace más crítica y por ello sienten que están perdiendo a su ser querido sin poder retenerlo a su lado.

*RAR: “Uno más o menos se hace una idea de que es algo
que como que no tiene solución”*

*GGG: “Fue duro para toda la familia ¿no? Fue duro
porque el cáncer, tenaz”*

Estas expresiones demuestran que los cuidadores relacionan el termino cáncer con una enfermedad sin pronostico ni cura, además se expresa la experiencia como un proceso duro de afrontar, ya que son conscientes que su familiar esta próximo al final de la vida esto puede estar sujeto a otras experiencias en el proceso de cuidado que hallan brindado anteriormente a otro miembro de la familia.

LCGB: “De cáncer es una enfermedad agresiva”

*MEM: “Casi me muero, casi me muero cuando me dijeron
que él pues tenía cáncer y todas esas cosas,
pues la verdad uno piensa que la palabra cáncer es el final ¿Cierto?”.*

Los cuidadores hacen referencia a que es una enfermedad agresiva, se ve el fuerte impacto que ha generado esta experiencia no solo en el paciente si no en la vida del cuidador y esto conlleva a que sientan un sentimiento de desesperación relacionado con la pérdida de su

existencia, durante la expresión de estos sentimientos se muestra debilidad frente al tema, mediante mirada esquiva.

CPHP: " Cuando a uno le hablan de cáncer uno piensa lo peor al comienzo pensamos pues que era algo no tan grave y a medida Del tiempo nos hemos dado cuenta que es una enfermedad muy grave y que ella día tras día está peor "

Algunos cuidadores al inicio de la patología no asociaron el término cáncer con una enfermedad grave, debido a que tienen conocimiento acerca de tratamientos que generan posibilidad de cura hacia la patología, pero al ver que su familiar ha tenido un deterioro progresivo del proceso de la enfermedad se dieron cuenta de la crítica situación que estaban afrontando.

6.2.1.2 Sufrimiento. Este sentimiento fue demostrado por los participantes como dolor y pena durante el proceso de cuidar, es una sensación que está sujeta a manifestaciones verbales y no verbales que reflejan intranquilidad a nivel emocional.

LCGB: "El sufrimiento lo llevo por dentro porque es mi mamá "

MEM: "Él aún ni sabe, eso ha sido muy duro "

Estos relatos muestran que los cuidadores ocultan sus sentimientos frente a su familiar y conviven de forma silenciosa con el sufrimiento, refieren sentirse muy afectados por la realidad en la que se encuentra su ser querido; estos sentimientos fueron expresados a partir de los comportamientos de los participantes porque mantienen la mirada hacia el piso, entrelazan

las manos frotándolas constantemente y muestran facies de angustia, sin embargo, procuran mostrar una actitud de fortaleza frente a la situación especialmente cuando están en compañía de la persona que cuidan, dado que prefieren ocultar el desenlace final a sus familiares con el fin de evitar sufrimiento y a su vez el cuidador asume toda la carga emocional el cuidador.

6.2.1.3 Tristeza. La tristeza fue manifestada como un sentimiento de fragilidad frente a la situación actual en la cual presentan episodios permanentes de debilidad, falta de ánimo y melancolía.

CPHP: "Es difícil, es difícil ver a su mamá enferma, que los médicos le digan a uno que ya es un estado avanzado del cáncer, se siente uno decaído, triste con los ánimos por debajo"

Esta manifestación denota desequilibrio emocional y falta de motivación por hacer las cosas, dado que al enfrentarse a la noticia de perder un ser querido es una experiencia que genera sufrimiento en los participantes, esto debido al acompañamiento y cuidado permanente que le brindan a su familiar, así mismo el cuidador informal relata que ya no tiene ninguna esperanza frente al diagnóstico.

GCG: "Esa persona que está cuidando a un paciente oncológico pues prácticamente también está viviendo la misma situación que el paciente, aunque no sienta los síntomas y eso, pero también es deprimente"

OLS: "Mucha tristeza, angustia, impotencia"

Los familiares sienten más la pérdida de su ser querido y la impotencia de no poder ayudarlo y paliar su sufrimiento, más que el hecho de dar cuidado, ya que el cuidado se concierne como un acto de amor; adicionalmente refleja el sentimiento de sensibilidad y fragilidad que han adoptado al asumir el rol como cuidador informal dado que muchos de ellos comparten la situación emocional por la que está pasando su familiar.

RAR: “Mal y triste, por ejemplo, ayer que lo vi llorando eso me afecta, me afecta bastante porque siento el dolor”

Los cuidadores relatan tristeza al ver el llanto de sus familiares enfermos, mostrando interés y preocupación por aliviar el dolor de sus seres queridos, esta experiencia de incomodidad y sufrimiento que padece la persona que tiene la patología también la vive el cuidador al verse impedido en la cura de sus sufrimientos, es por ello que el llanto, las facies y comportamientos de quebranto y nostalgia fueron los detonantes que dieron lugar a interpretar este sentimiento.

El cuidador informal está expuesto a una vulnerabilidad emocional, siendo él no solo un sujeto que brinda cuidado si no también un ser humano sensible y frágil, fue por ello que no les fue fácil expresar de manera fluida lo que querían enunciar.

6.2.1.4 Amor. El amor fue descrito como una actitud de servicio y bondad, que se brinda por el vínculo afectivo que hay entre el cuidador y el paciente; este a su vez esta expresado por medio del cariño y gratitud que se tiene frente a situaciones pasadas.

LCGB: “Hemos tratado de acogerla lo mejor posible para que ella se sienta a gusto y cómoda por que la intención es que ella se recupere”

LCGB: “Es un aporte que yo hago de corazón, me siento a gusto con lo que hago”

Estas palabras denotan la entrega y el afecto que los cuidadores informales brindan a su familiar, ya que tratan de hacer todo lo humanamente posible por su bienestar, algunos de ellos conservan la esperanza de recuperación en sus familiares y es por ello que expresan su apoyo y acogida dado que muestran satisfacción al desempeñar su rol esto no como un trabajo si no como un acto de amor a su familiar.

CPHP: “Se sienta bien ella se sienta bien anímicamente que no siente ningún dolor que esta cómoda que reciba el amor la compañía de nosotros lo hijos o los nietos”

Los participantes dan a entender que todo el núcleo familiar fue modificado para así poder brindar comodidad y confort a su ser querido, así mismo favorecer su estado de ánimo y su tranquilidad para que esta etapa final sea más tolerable y llevadera, así mismo se percibe sinceridad y entrega por su labor.

LCGB: “Estar con ella en darle gusto, en darle mucho amor estar en familia además tiene mucho sentido en cierto modo debemos sobre llevar esta enfermedad con ella”

LCGB: “Las cosas como digo las hago con mucho cariño”

Por los lazos afectivos que existen entre el cuidador y su familiar es posible que el cuidado sea más especializado y dedicado, es por ello que los participantes muestran una actitud de cariño y apoyo a sus seres queridos dado que están en la última etapa de la vida, al asumir esta labor y a pesar de las dificultades que se pueden presentar en este proceso afrontan la situación con agrado y empatía frente a la persona que le brindan cuidado.

6.2.1.5 Preocupación. Se entendió este sentimiento como intranquilidad e incertidumbre frente a la situación actual o posibles eventos que se puedan desencadenar como consecuencia de la misma, los participantes expresaron este sentimiento como:

GGG: “Me preocupa el hecho de que por ejemplo yo ya no esté acá y conseguir una persona que es difícil”

Es posible percibir la preocupación constante que existe por brindar un cuidado de calidad a un ser querido, evidenciado por que el cuidador informal destina todo su empeño por brindar una atención apropiada para la persona que cuida; es por esto que imaginar que deben abandonar y/o interrumpir su labor como cuidador crea un sentimiento de preocupación por no saber cómo esto repercutiría en la salud física y mental de la persona con patología oncológica.

MEM: “Es preocupante para uno porque uno no lo puede dejar solo en ningún momento porque, así como aparenta estar bien puede ponerse mal de un momento a otro”

El cuidador informal tiene en cuenta el estado anímico y físico de su familiar; en dado caso de que se presenten cambios o inestabilidad en la vida del paciente con patología

oncológica es usual que la tranquilidad del cuidador informal se vea quebrantada, puesto que existe conciencia que cuando alguien padece esta patología en el momento menos esperado puede empeorar.

*RAR: “Siempre es complicado porque uno se levanta y piensa en él
¿No? Uno termina el día y piensa ¿cómo estará él?”*

En el caso de esta anotación se identificó que la preocupación va más enfocada hacia el desasosiego que le genera esta situación; reflejado porque sus pensamientos están destinados todo el tiempo hacia su familiar y la circunstancia en la que él se encuentra; esto fue demostrado por comportamientos como dirigir la mirada al piso y colocar las manos sobre la cabeza, estas conductas eran originadas al momento de referirse a los cambios abruptos que pueda llegar a tener su familiar en la salud y la posibilidad de que cada día que pasa sea su último día de vida.

OLS: “Me preocupa muchísimo, no poder calmar sus dolores”

Aunque se ejerce el rol de cuidador con calidad y amor, hay actividades en el cuidar que no se satisfacen, una de ellas es el alivio del dolor; a pesar de que el cuidador realice esfuerzos en el cuidado con el fin de eliminar el dolor muchas veces no da resultado; esto genera en el cuidador informal preocupación e impotencia ya que por más voluntad que tenga y por más actividades que realice el dolor no desaparece.

*OLS: “Para mí es como tener un bebé ahí,
entonces estar pendiente, que el oxígeno,*

en la noche la intranquilidad de que esté respirando

¿Sí? O sea, la angustia es total”

Existe ausencia de tranquilidad en los cuidadores informales dado que consideran que su familiar es un ser absolutamente dependiente y vulnerable, por tanto, el trato debe ser más amable y delicado, esta condición de vulnerabilidad genera un incremento en el esfuerzo destinado para el cuidado y así mismo en factores estresantes que pueden llegar a deteriorar la salud.

MEM: “Pues realmente me preocupa que siga empeorando, porque

uno hace tantas cosas esperando que sea mejor ¿no?

Pues que tenga una mejor calidad de vida, que todo eso,

pero se trajo a radiocirugía y él empeoró”

En este caso la frustración es el detonante del sentimiento de preocupación y ansiedad dado que acompañan a su familiar en cada paso del tratamiento, viven con él el proceso y realizan actividades con el fin de favorecer su salud; sin embargo, en el desarrollo de todas estas actividades la preocupación jamás los abandona pues día a día percibe el deterioro del estado de salud de su familiar; este sentimiento fue percibido por movimiento repetitivo de las manos, lo cual refleja que los cuidadores informales sienten que por más sacrificios realizados en pro del bienestar de la persona a la que cuidan no es suficiente.

6.2.2 Red de apoyo. La red de apoyo emerge de las expresiones que los cuidadores informales presentan de acuerdo a su proceso de cuidado, este apoyo puede ser brindado por su familia, profesionales o personas externas que le permiten ofrecer un mejor cuidado.

6.2.2.1 Apoyo familiar. Este tipo de apoyo es catalogado como uno de los pilares más importantes en situación de dificultad, ya que brinda seguridad, proporciona consuelo entre los integrantes y favorece la capacidad para resolver problemas en pro del bienestar de todos y cada uno de los miembros que conforman la familia, sin embargo no todas las familias cuentan con este apoyo si no que por el contrario atraviesan por una situación de disfunción familiar dado que al diagnosticar un miembro con una patología terminal no son capaces de soportar la situación ya que los lazos afectivos no son tan fuertes para afrontar esta realidad. Estas manifestaciones son expresadas por los participantes que cuentan con una red de apoyo familiar funcional:

CPHP: “El ambiente familiar ha cambiado, en el sentido que hemos estado muy tristes, pero también nos ha unido como familia”

El ambiente familiar se ve modificado como consecuencia del diagnóstico de patología terminal en alguno de sus miembros; esto genera sentimientos encontrados dentro de los cuales se encuentra la tristeza, sin embargo, cuando una familia es sólida sentimentalmente y los lazos que la unen son capaces de sobrepasar las adversidades las familias se quedan unidas y se apoyan mutuamente en las situaciones de dificultad

CPHP: “Hemos permanecido con ella, tanto mis hermanos como yo, estamos pendientes, nos turnamos para no dejarla sola, acompañarla a sus citas médicas”

Es evidente el compromiso que existe por parte de todos y cada uno de los miembros de la familia, el realizar otras actividades como trabajar, tener hijos, pareja entre otros no son limitante para dedicar tiempo al cuidado de su familiar; de esta manera la carga que genera el cuidado es equilibrada y aunque solo una persona es el cuidador informal primario los demás integrantes participan activamente disminuyendo el esfuerzo realizado por el cuidador primario.

*RAR: “Sí, ellos están muy pendientes, ellos me llaman:
¿Cómo amaneció? ¿Cómo está? ¿Cómo le va? Cuando está
en la casa ellos van, me colaboran”*

Es importante que el cuidador informal se sienta apoyado por sus familiares, que perciba que las personas que se comunican lo hacen por brindar ayuda a la persona con CA pero también por manifestar interés en el cuidador informal, de esta manera el cuidador se siente importante y respaldado por sus familiares.

*OLS: “Esta es la casa donde todos tienen
la confianza de llegar, donde todos estamos ¿sí? Es como
el centro de reunión desde siempre”*

Existen familias que desde generaciones atrás han sido muy unidas y en situaciones como estas de dificultad esta unión se fortalece cada día más, tienen un lugar de encuentro que favorece la reunión de todos los miembros de la familia, esto genera tranquilidad y confianza en la persona encargada de cuidado así percibe el apoyo y acompañamiento por parte de sus familiares.

LCGB: "Mi hija menor gracias a Dios ha sido muy consecuente con lo que está sucediendo... ha estado apoyándome de manera incondicional a mí y a mi mamá"

LCGB: "Mi hermana casi todo el tiempo está pendiente de la situación de mi mamá"

Permite comprender la importancia que tiene para los cuidadores informales sentir el apoyo por parte de sus familiares, dado que pueden confiar en ellos, sobrellevar un poco la responsabilidad y la carga emocional que genera desempeñar el rol; además de una manera u otra se sienten respaldados en la labor de cuidar y eso genera tranquilidad.

En el caso de los participantes que mostraron inconformidad con el apoyo recibido por parte de sus familiares fue evidente encontrar que su carga no estaba equilibrada por la interrupción del mismo, se encontró que los cuidadores manifestaban esta vivencia como:

LCGB: "Mi matrimonio se acabó porque llego un momento en que la persona, la mamá de mis hijos, con la que yo vivía, pues como que le parecía muy incómoda la situación y decidió divorciarse"

En situaciones en las cuales no existen lazos de consanguinidad entre la persona con patología oncológica y parte del grupo familiar, la situación es mucho más difícil dado que existe una controversia entre los que tienen motivos para ayudar y los que definitivamente se niegan a hacerlo porque no tienen ningún vínculo afectivo con el paciente sujeto de cuidado;

esto puede quebrantar la estructura familiar lo cual conlleva a una interrupción del apoyo familiar y desencadena factores negativos en el cuidador.

GGG: "Pues es complicado porque pues ellos tienen sus familias, yo estoy aquí, porque yo soy sola o sea compromiso compromiso como tal de parte de ellos no lo hay."

Las percepciones que tienen los cuidadores informales frente al apoyo que reciben por parte de sus familias no es el que ellos esperan, puesto que sus necesidades son mayores a la retribución que obtienen por desempeñar el rol; los cuidadores reflejaron resignación al hablar del tema, pues sienten que la responsabilidad de cuidado esta delegada directamente a ellos y no pueden negarse, adicionalmente no tienen la libertad de expresar sus emociones por miedo a ser juzgados por su misma familia y a su vez se cohiben de hacerlo por temor a herir los sentimientos de su familiar dado que si no hay apoyo no existirá compromiso por parte de otra persona para asumir el rol.

6.2.2.2 Apoyo profesional. La participación de los profesionales de la salud en el proceso de cuidado es fundamental dado que son ellos los que tienen las bases teoricas y pueden orientar el mismo de una manera provechosa para el paciente; el suministro claro y oportuno de la información son aspectos que pueden favorecer la ejecucion de las actividades del cuidador informal. Aunque todas las personas entrevistadas asisten al Centro Javeriano de Oncologia y son atendidas por el mismo personal, algunas refieren sentirse a gusto con el servicio y otras no, a continuación se ejemplifican algunas expresiones:

CPHP: "El médico él nos expresa de forma muy clara el estado de ella y los pasos a seguir, no solamente como médico nos habla pues de los diagnósticos y las drogas y los exámenes que le van a enviar y las quimioterapias, sino también nos habla de cómo personas"

Para los cuidadores informales un aspecto importante es como se comunica el personal de salud con él y su familiar, ellos refieren que en el CJO la comunicación es asertiva dado que se preocupan por darles información completa, veraz, oportuna; adicionalmente los profesionales se cercioran de que la información brindada haya sido comprendida, esto ha permitido que las actividades de cuidado se realicen de manera coordinada en el hogar y en el hospital manteniendo estable el estado de salud del paciente.

MEM: "Sí, yo he tenido terriblemente apoyo, aquí en el centro médico ha sido tanto de los médicos, los especialistas, enfermeras, las jefes, es espectacular, tanto que yo no lo llevo a ningún otro lado"

La atención del CJO es percibida por algunos de los cuidadores informales como una atención excepcional, se sienten a gusto y satisfechos con la atención que recibe su familiar cuando asisten a consulta o por urgencias esto facilita un tratamiento oportuno y pertinente; permitiendo que el cuidador informal se vincule aún más al proceso de cuidado, sintiéndose importante y fundamental en el mismo.

MEM: "Yo sí me siento conforme con todo lo que me dicen, me siento como bien informado, bien... y sobre todo que yo a cualquier hora llamo a preguntar lo que sea y a mí no me niegan ninguna información"

LCGB: "Atención médica oportuna"

El cuidador informal es un eje fundamental en el proceso de cuidado es por esto que es ideal que ellos mantengan una comunicación asertiva con el personal de salud, dado que esto garantiza el acceso y veracidad en cuanto al tratamiento paliativo, actividades realizadas que generan tranquilidad y confort en el cuidador informal.

CPHP: "Además ellas también nos ayudan en ese sentido, de como nosotros debemos sobrellevar esta enfermedad con ella y como debe ser nuestro comportamiento con ella con respecto al estado anímico que ella pueda tener"

CPHP: "Es muy importante el apoyo que nos han dado en el hospital, en el Centro de Oncología del HUSI, los médicos cuando ella estaba hospitalizada cuando le han hecho sus cirugías"

Los cuidadores informales refieren que los miembros del CJO se preocupan por ofrecer atención y apoyo no solo a su familiar sino también de manera indirecta a ellos; brindan educación con el fin de llevar a cabo un cuidado efectivo e integral y es por esto que muchos de ellos consideran que son incluidos en el proceso de cuidado y que su tarea es valorada, estos participantes se mostraron tranquilos y cómodos hablando del tema ya que los profesionales fomentan comodidad al entablar una comunicación, así mismo generan confianza a los cuidadores informales para que ellos libremente expresen sus dudas y tengan la seguridad que se les responderá y se les ayudará a solucionarlas.

LCGB: "Mi función se ve menospreciada" "El médico atiende al paciente lo que tiene que atenderlo, le da unas recomendaciones, unos cuidados, pero de ahí a que tu esperes un reconocimiento por eso, pues no lo tienes y tampoco lo estoy esperando"

Algunos de ellos no se sienten a gusto con el trato que reciben como cuidadores informales dado que perciben que su labor es menospreciada, de esta manera podemos inferir que ellos llegan a sentirse juzgados por las personas que tienen conocimientos teóricos de la patología y de los cuidados; esta situación puede convertirse en una barrera que interrumpa la continuidad del cuidado.

LCGB: "Las políticas de las instituciones de salud deberían ser un poquito más consecuentes con lo que se está esforzando esa persona, por ayudar a mejorar la salud del familiar"

CPHP: "Solamente ayuda Psicológica"

Los cuidadores sienten que el apoyo únicamente es brindado a su familiar por el personal de psicología ya que es un derecho que tienen por padecer una enfermedad terminal; dichos participantes reflejaban disgusto e incomodidad al referirse al tema, sin embargo, es posible identificar que esta inconformidad no es directamente con el personal del sector hospitalario si no con el Sistema de Salud actual Colombiano que somete a los profesionales a realizar múltiples tareas y a reducir el tiempo que está destinado a la atención; por ello solo es

posible atender al paciente y no hacer un abordaje integral u holístico con su red de apoyo familiar.

6.2.2.3 Apoyo externo. El desempeñar el rol como cuidador informal genera una sobrecarga y aumenta el número de actividades a realizar; es por esto que en algunas ocasiones surge la necesidad de buscar apoyo adicional de una persona que brinde acompañamiento cuando el cuidador esté ausente o que realice las labores del hogar.

CPHP: "hay una persona que viene que tengo contratada que viene cada 4 días que se encarga de hacer aseo y eso, con su ayuda me queda más espacio".

Usualmente es común encontrar que la persona que se compromete con el rol de cuidador no solo asume la responsabilidad de brindar atención a una persona con patología oncológica sino que además se asigna el compromiso de hacer las actividades del hogar; esto genera una sobrecarga por lo cual algunos de los participantes refieren tener la necesidad de contratar a una persona que realice las labores domésticas por ellos y pagar por ello, esto permite que los cuidadores tengan mayor disponibilidad de tiempo para brindar un mejor cuidado y/o para realizar actividades diferentes.

CPHP: "Se han tenido que contratar personas externas, que estén con ella cuando nosotros no podemos estar, que le preparen sus alimentos, que le hagan aseo al apartamento, personas que se contratan"

Cuando el cuidador informal por alguna razón se ve en la obligación de interrumpir el proceso de cuidado por periodos de tiempo cortos y ningún miembro del núcleo familiar cuenta con la disponibilidad de tiempo para reemplazarlo, surge la necesidad de contratar a una persona que brinde acompañamiento durante la ausencia del cuidador, estos periodos de tiempo suelen ser cortos y esporádicos.

6.2.3 Economía. Esta categoría surge en el momento en que los participantes manifiestan que debido al proceso de cuidado de su familiar han tenido que hacer una modificación a nivel laboral lo que tiene como consecuencia un impacto a nivel económico.

6.2.3.1 Interrupción del trabajo. La interrupción del trabajo puede estar dada por circunstancias que le impidan al cuidador desempeñarse a nivel laboral con la misma constancia que antes; en este caso el asumir el rol como cuidador informal, limita el tiempo para llevar a cabo su dinámica laboral previamente establecida. Estos aspectos económicos se reconocen por medio de las siguientes afirmaciones:

OLS: "Yo tengo un taller de confecciones y en temporada fue muy difícil porque pues igual no se puede, toca estar pendiente de ella para colaborar, yo tengo un almacén y entonces yo ya no lo atiendo igual"

Estas afirmaciones muestran que el cuidador informal tuvo que abandonar sus actividades laborales para dedicar mayor tiempo en el cuidado de su familiar, al hablar de este tema se percibieron comportamientos tales como dirigir sus manos a la cabeza, facies que manifestaban estrés y cambios en la posición de erguido a encorvado; secundario a que les preocupa la situación actual, dando origen a una recesión económica que implica vivir bajo

estas condiciones; adicionalmente han tenido pérdidas en sus insumos y materiales de trabajo dado que se ven obligados a cerrar sus locales y minimizar al máximo el tiempo destinado a él, por empezar a dedicarlo en el cuidado de su familiar.

*MEM: "Yo tengo un taller de ropa y tengo el almacén,
pero pues actualmente todo está parado.
Todo está paralizado, el taller no se pudo volver
a recibir trabajo, el almacén permanece prácticamente cerrado"*

Los recursos económicos se han visto reducidos dado que no existe una disponibilidad de tiempo prolongada para dedicar al almacén (lugar del cual solían obtener los ingresos económicos); como consecuencia de esto en algunos casos se ven en la obligación de solicitar una ayuda directa a un miembro del núcleo familiar, una persona que esté en la capacidad de suplir a cabalidad todas y cada una de las necesidades pues no tienen otra opción de ingresos.

*MEM: "La que realmente nos apoya económicamente
es una hija que tiene... que no es hija mía,
es una hija que él tiene mayor, ella sí realmente semanalmente
nos aporta dinero para los gastos"*

En el momento de la entrevista la participante muestra mayor susceptibilidad con el tema que el resto de los entrevistados, demuestra cambios en la posición (de erguida a encorvada), éste comportamiento permitió inferir la angustia que siente al no tener ninguna otra alternativa de solvencia económica y de una u otra manera esto la hace sentir dependiente

a quien le esta brindado ayuda, adicionalmente genera en ella un sentimiento de temor al pensar que algún día esa persona ya no pueda colaborar más.

GGG: "A mí nadie me ayuda para los servicios allá, para mi alimentación allá, entonces pues ella aquí me reconoce algo, pero o sea eso no... no se justifica para los gastos que yo tengo ¿Entiende?"

En esta afirmación se refleja que el cuidador informal tuvo que interrumpir su actividad laboral para dedicarse a brindar atención a su familiar, debido a esto se vieron afectados sus ingresos económicos y aunque su labor es reconocida, el aporte monetario no es suficiente para suplir todos sus gastos y responsabilidades económicas.

6.2.3.2 Cambios en la dinámica laboral. Cuando una persona asume el rol como cuidador teniendo un trabajo estable se ve en la obligación de cambiar su rutina laboral para lograr brindar atención a su familiar. Este concepto es posible identificarlo en la siguiente expresión:

LCGB: "Yo tenía mi empleo, mi empleo era con otra empresa en la cual tenía una oficina, me desempeñaba en unas labores donde tenía que cumplir un horario, ahora soy independiente"

Existen situaciones en las cuales las personas que cuidan de otras tienen que hacer reajustes en varios aspectos de su vida; uno de ellos es el ambiente laboral y las condiciones que tienen en su sitio de trabajo; es por ello que la persona que decida responsabilizarse del rol debe tomar una decisión que le permita cuidar a su familiar, bien sea que las condiciones

laborales se ajusten a sus necesidades, y le permitan llevar a cabo las dos actividades (cuidar y laborar) o definitivamente abandonar el empleo para poder asumir de lleno el rol de cuidador; en esta afirmación se evidencia que este cuidador informal tuvo que hacer un reajuste laboral y arriesgase a una independización imprevista para poder desempeñar el rol sin dejar de recibir ingresos económicos.

6.2.4 Fe y espiritualidad. Dentro de la espiritualidad un principio fundamental es la misericordia, este es entendido por los participantes como la capacidad de sentir compasión por el otro; adicionalmente solicitar clemencia a seres religiosos que mitiguen el sufrimiento de su familiar. La misericordia se identifica a través de:

RAR: "Yo ahorita lo tengo es en oración, le pido mucho a mi Dios misericordia porque la gracia de Dios está en la misericordia a ver que no le dé una agonía larga"

Las personas normalmente buscan ayudas adicionales que los enriquezcan emocionalmente y les permita sobrellevar situaciones de dificultad, una de ellas es aferrarse a un ser superior, un ser capaz de brindar seguridad y alivio frente a la realidad que viven diariamente. Los participantes refieren pedir ayuda a Dios no tanto para un bienestar propio si no para disminuir la agonía y sufrimiento de su familiar; esto de una u otra manera permite un consuelo personal.

Los cuidadores informales refieren que soportar una situación en la cual uno de los integrantes de la familia es tratado en cuidado paliativo no es fácil, por tanto, algunas personas tienden a buscar ayuda adicional que reduzca el desasosiego que esta situación produce; sin importar la religiosidad que tenían antes de enfrentar esta realidad la necesidad que tienen de

aferrarse a Dios aumenta con el pasar de los días. Esta inclinación religiosa es referida por los participantes de la siguiente manera:

OLS: "Yo creo en Dios"

Es posible deducir que estas personas que han sido entrevistadas tienen mucha credibilidad en la iglesia, en Dios y en el poder que la fe tiene sobre la salud y el bienestar tanto de ellos mismos como de la persona que cuidan.

LCGB: "Soy católico, vamos a la iglesia con mi mamá con mi hija, a veces vienen mis hermanos y pues nos vamos y compartimos tiempo, más en entorno familiar"

Los cuidadores informales adicionalmente tienen la costumbre de acudir con periodicidad a ritos católicos tales como asistir a eucaristía, realizar oraciones de manera individual y conjunta, dar ofrendas, entre otras; todo esto teniendo como principal petición piedad de Dios hacia la persona que padece la patología en cuidado paliativo.

En situaciones difíciles como esta, humanamente no es mucho lo que el cuidador informal puede hacer para brindar mejoría, es por esto que dispone en manos de Dios el destino de su familiar. Es posible hacer referencia a la voluntad de Dios con expresiones tales como:

RAR: "Esperar mi Dios qué tiene deparado para él"

OLS: "Le toca a uno esperar que se haga la voluntad de Dios porque humanamente es imposible solucionar cosas, simplemente es hacer las cosas más llevaderas, hacer que ella esté bien"

De manera individual cada persona es consciente de su capacidad de ayuda y apoyo incondicional hacia el otro, sin embargo, llega un momento en el cual se da cuenta que todos los esfuerzos y sacrificios en pro del bienestar de su familiar no dan resultados favorables, que ni la ciencia ni la medicina tienen alternativas de solución; es allí donde las personas pueden enfrentar la situación con diferentes actitudes y de manera subjetiva; se resignan, inician una etapa de negación y/o fortalecen más el vínculo afectivo con la persona.

6.2.5 Alteraciones de la salud.

6.2.5.1 Alteraciones físicas. La falta de apoyo a la que están sometidos muchos de los cuidadores, el esfuerzo y desconocimiento los llevan a realizar actividades fuertes y sobrecargas grandes para su capacidad laboral que terminan en lesiones físicas.

CPHP: "He sentido los dolores de espalda que antes no los tenía, de pronto la tensión, de pronto los largos horarios de trabajo allá con ella pendiente, ayudarle a ella a hacer una fuerza para ayudarla a levantar"

MEM: "Ahorita difícil, me toca en la cama, voltearlo, limpiarlo, porque realmente no lo puede uno bañar como tal, bañarlo porque no tengo todos los implementos necesarios para hacerlo y pues me toca sola por eso me duele la espalda pero yo no digo nada".

Cuando un cuidador informal se hace cargo de un familiar dependiente de cuidado durante un periodo largo de tiempo puede desencadenar alteraciones de la salud, el realizar

actividades relacionadas con cambio de posición, lubricación de la piel, alimentación, aseo, entre otras generan esfuerzos motores excesivos en el cuidador, que pueden dar origen a lesiones o dolores intensos, estas lesiones incluso pueden empeorarse y convertirse en crónicas.

OLS: "Yo creo que ahora duermo por ahí unas 5 horas, y antes de cuidarla dormía como 10"

OLS: "En este momento me siento cansada"

Existen diversas alteraciones físicas que puede presentar un cuidador informal como consecuencia de su rol, una de ellas puede ser la modificación en el patrón de sueño y descanso dado que la atención que brinda a la persona dependiente de cuidado debe ser continua, día y noche. El desempeñar el rol como cuidador informal y adicionalmente laborar genera un incremento en las responsabilidades que exige a la persona estar en constante actividad y minimizar el máximo su tiempo de descanso; estas eventualidades originan el aumento de la tensión arterial, cansancio y dolores de cabeza.

7. Discusión

Este estudio cualitativo realizado a cuidadores informales de pacientes con patología oncológica en cuidado paliativo describe las percepciones que ellos tienen sobre su experiencia de cuidado. Las percepciones que surgieron a lo largo del estudio incluyeron sentimientos, espiritualidad, red de apoyo, economía y alteraciones de la salud.

De acuerdo con los resultados encontrados durante la investigación se identificó que todos los cuidadores informales que brindan apoyo a pacientes en cuidado paliativo experimentan sentimientos similares; dentro de los más comunes fue posible encontrar: tristeza,

preocupación, desesperanza, sufrimiento y amor; sin embargo la percepción es diferente dado que las experiencias no son las mismas; es decir, muchos de los participantes podían referir preocupación pero las razones que los llevaban a experimentar este sentimiento no eran las mismas, dado que cada persona tiene una percepción subjetiva de su experiencia de cuidado. Según García (2011), la vivencia de los cuidadores informales es personal, sin embargo, los sentimientos son afines en la mayoría de los casos, dado que para una gran cantidad de personas el afrontar la enfermedad y la muerte de su familiar es difícil; debido a los lazos afectivos que existen entre ellos, la situación puede ser dolorosa, inexplicable, desoladora e injusta y este tipo de situaciones son las que dan origen a sentimientos en común tales como negación, ira, tristeza, desesperanza, culpa y amor. Se encuentra similitud entre los resultados encontrados en esta investigación y lo que postula la literatura al respecto, ya que al desempeñar el rol como cuidador informal es posible que se quebrante la tranquilidad, se presenten episodios repetitivos y prolongados de tristeza, desesperanza y/o sufrimiento que pueden desencadenar cuadros clínicos de depresión, cambios en los estilos de vida y alteración en el patrón de sueño; esto justificado por Vanegas (2008), el cual argumenta que los aspectos psicológicos tales como angustia, confusión, tristeza, preocupación y desesperanza entre otros, son factores importantes que pueden desencadenar afecciones en la vida de los cuidadores familiares y modificar la calidad de vida de los mismos. (Vanegas, 2008).

Mediante el análisis de la información fue posible percibir que no todos los cuidadores tienen la misma experiencia con respecto al apoyo, dado que existen diversas condiciones que facilitan o limitan un poco el desempeñarse como cuidador informal; de acuerdo con Barrón y Alvarado (2009), se puede inferir que el cuidador informal es un ser humano que necesita de apoyo adicional ya sea brindada por sus familiares o por personas externas con el fin de mitigar

un poco la carga que este rol trae consigo. Existen algunos cuidadores informales que cuentan con apoyo incondicional y esto de una u otra manera favorece su desempeño como cuidador y su autocuidado, por el contrario, existen participantes que no cuentan en lo absoluto con redes de apoyo, dando origen a una sobrecarga tanto física como emocional también conocida como el síndrome del cuidador. Con respecto a otros estudios realizados, las familias tienen un impacto en la salud y en la atención sanitaria que en algunos casos puede considerarse como un recurso positivo para sus integrantes.

Teniendo en cuenta los aspectos mencionados fue posible inferir que cuando un cuidador informal no cuenta con una red de apoyo constante es posible que se vea obligado a realizar cambios en la dinámica laboral, ya sea abandono del empleo lo cual genera un impacto económico en las familias y en el cuidador dado que impide un desarrollo intelectual y la autorrealización como miembro productivo de la sociedad o reubicación laboral que permita llevar a cabo diversas actividades tales como laborar y brindar cuidado a su familiar paralelamente (Maza, 2013). Algunos de los participantes refirieron que antes del diagnóstico obtenían recursos trabajando como independientes, es decir, no cumplían horarios ni tenían políticas institucionales que les impidiera ejercer su labor como cuidador; sin embargo, posterior al diagnóstico se vieron en la obligación de suspender sus actividades laborales, aunque esto no trajo consigo repercusiones legales por abandono del trabajo, si tuvo como consecuencia una disminución significativa en los ingresos familiares.

Según Barrón y Alvarado (2009), hacerse cargo de una persona dependiente durante un largo periodo de tiempo puede dar origen algunas repercusiones en la salud, una de ellas son las alteraciones físicas donde se encuentran dolores osteomusculares, dificultad para conciliar el sueño, dolor de cabeza y cansancio, a lo largo del desarrollo de este trabajo de investigación

se logró identificar que algunas de las personas entrevistadas tenían que brindar cuidados especiales a sus familiares, dado que ellos no estaban en condiciones de realizar ninguna actividad por sus propios medios; esto aumenta la exigencia y el esfuerzo que tiene que realizar el cuidador informal desencadenando en ellos cambios negativos a nivel físico; sin embargo estas alteraciones también pueden estar relacionadas con sus emociones las cuales pueden llegar a producir estrés en el cuidador, las personas que desempeñan este rol están más propensas a padecer este síndrome a diferencia de los sujetos que no ejercen esta labor, dado que la mayor parte de su tiempo la dedican al cuidado de su ser querido. (Womens Health, 2015).

Otra percepción identificada fue la importancia de la espiritualidad para los cuidadores informales; pues esta alternativa les permite construir un bienestar psicoespiritual por medio de la fe y su creencia religiosa, es usual que las personas en situación de dificultad se arraiguen a Dios buscando tranquilidad y estabilidad emocional. Se pudo realizar un paralelo dentro de la información analizada y bibliografía revisada dando como resultado que las personas tienen interés por asistir a ritos católicos con el fin de poner en manos de Dios la salud de su ser querido, muchos de ellos al iniciar la etapa de cuidado paliativo se aferraron más a un ser supremo, esto debido a que sentían que él era el único capaz de dar fortaleza para afrontar y sobrellevar la situación de su familiar; el objetivo principal de asistir a las ceremonias era pedir por el bienestar de la persona que padece la patología sin embargo también esto les generaba a nivel personal y familiar tranquilidad espiritual. (Chica & Grandas, 2010).

Finalmente cada uno de los aspectos encontrados a lo largo de esta investigación coinciden con estudios previamente realizados a población similar, en las cuales fue posible encontrar que los cuidadores informales perciben las experiencias de cuidado desde diferentes perspectivas y de manera subjetiva según la vivencia que cada uno de ellos haya tenido con

respecto al cuidado de un familiar en cuidado paliativo, adicionalmente la sobrecarga que tienen las personas que desempeñan el rol es bastante ardua por lo cual se sugiere que futuras investigaciones implementen alternativas de autocuidado que permitan reducir el riesgo de padecer alteraciones físicas y psicológicas secundarias a la ejecución de esta labor.

8. Conclusiones

Por medio de este estudio cualitativo interpretativo se logró identificar que las personas que desempeñan el rol de cuidador informal de una persona en cuidado paliativo experimentan muchos sentimientos encontrados; dentro de los más comunes se encuentran: amor, desesperanza, sufrimiento, tristeza y preocupación. En algunos casos el cuidador informal es consciente de la realidad que vive su familiar, que no tiene posibilidad de vida y que por más esfuerzos que realicen en el cuidado, la persona no se va a recuperar; sin embargo, es común encontrar que los cuidadores informales brinden amor, acompañamiento y dedicación a su ser querido con el fin de promover un final de la vida digno.

Es usual que la economía del cuidador informal se vea afectada como consecuencia al desempeñar el rol, dado que muchos de ellos tienen que suspender o modificar su actividad laboral de la cual solían adquirir ingresos económicos; esta situación repercute en la solvencia económica del cuidador y lo obliga a vivir con menos recursos o en su defecto buscar ayuda adicional que le permita suplir sus necesidades básicas; es por ello que para los cuidadores informales es importante contar con una red de apoyo sólida, que sea capaz de brindar acompañamiento y ayuda económica con el fin de solventar la carga del cuidador primario; los cuidadores informales que no cuentan con una buena red de apoyo pueden desencadenar alteraciones de la salud a nivel físico tales como modificaciones en el patrón de sueño y

descanso, cefalea, dolores osteomusculares, entre otras. Dichas alteraciones no solo pueden estar dadas por falta de apoyo, sino también se pueden presentar por los cambios emocionales que tienen continuamente por la situación que están viviendo; estos cambios abruptos de sus emociones de una u otra manera se ven equilibrados cuando las personas aumentan su fe y espiritualidad aferrándose a un ser superior el cual ofrece tranquilidad y genera confianza en sí mismo.

En conclusión los cuidadores informales al brindar cuidado a un ser querido experimentan diferentes sentimientos y emociones, transformando su vida personal, física, social, económica y su calidad de vida; es por ello que como profesionales de enfermería es fundamental reconocer al cuidador informal como eje fundamental en el proceso de cuidado, haciéndolo participe y reconociendo sus necesidades secundarias a esta labor con el fin de mitigar el riesgo de que este se convierta en un segundo paciente.

9. Consideraciones Finales

- Generar planes de atención de enfermería centrados en cuidado de la familia, que permita brindar un cuidado planificado e integral a los cuidadores informales.
- Brindar un abordaje holístico a los cuidadores informales por medio de actividades tales como el reconocimiento de su intervención en el proceso de cuidado, incluir y favorecer su participación en la ejecución de actividades durante la atención al paciente oncológico en cuidado paliativo; escuchar sus percepciones, vivencias y sentimientos con el fin de favorecer un ambiente de confianza teniendo como objetivo determinar oportunamente necesidades del cuidador informal e intervenir a tiempo.

- Brindar información con relación al autocuidado que debe tener el cuidador informal y la forma correcta de realizarlo, con el fin de mitigar la aparición de alteraciones en la salud relacionadas con cambios de posición, movilización del paciente y baño en cama entre otras actividades.
- Para futuras investigaciones se surgiere profundizar en las condiciones de trabajo, flexibilidad en el horario laboral, entre otros aspectos y de ser posible solicitar la modificación de los mismos con el fin de favorecer el proceso de cuidado sin modificar la solvencia económica de los cuidadores informales. (Alonso, 2006)

10. Consideraciones éticas

En esta investigación, el ser humano fue un sujeto de estudio donde prevaleció el respeto a su dignidad, la protección de sus derechos y su bienestar de acuerdo a la Resolución 8430 de 1993 “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”; protegiendo la integridad de los sujetos participantes del estudio. (Ministerio de salud, 4 de octubre de 1993).

El estudio fue sometido a evaluación por los comités de ética de la Pontificia Universidad Javeriana y Hospital Universitario San Ignacio, una vez fue aprobado el proyecto de investigación se procedió con la consecución.

El consentimiento informado contó con información que permitió que la persona libre y voluntariamente decidiera la participación en el estudio, se brindó al participante información relacionada con el objetivo, propósitos, riesgos, beneficios y confidencialidad del estudio según recomendaciones del Ministerio de Salud y Protección Social (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013). La investigación contó con la autorización escrita y verbal de los participantes

del estudio por medio de un consentimiento informado (Ver anexo 2) y grabación de voz, el cual fue leído por el participante previo a la entrevista, se empleó un lenguaje claro y entendible de tal manera que el participante estuviese en la capacidad de entender todos y cada uno de los elementos mencionados a lo largo de este; por otro lado, se utilizaron términos apropiados para referirse a la persona con patología oncológica en cuidado paliativo, con el fin de evitar vulnerar los sentimientos del cuidador informal. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2 de mayo de 2013).

Se protegió la dignidad, privacidad de las personas, para ello se emplearon seudónimos para identificar los participantes, los datos obtenidos durante las entrevistas fueron guardados y solo tuvieron acceso a esta información los investigadores principales, por ningún motivo los datos fueron revelados a terceros; se aclaró al participante que los resultados del estudio pueden ser presentados en eventos científicos únicamente con fines académicos, pero por ningún motivo su identidad será revelada. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

El estudio de investigación identificó la percepción del cuidador informal de la persona adulta, sujeto de cuidado con patología oncológica en cuidado paliativo asistente al Centro Javeriano de Oncología (CJO), se consideró que la profesión de enfermería cuenta con herramientas de conocimientos y habilidades de cuidado que deben ser dirigidas a la persona con patología oncológica y su red de apoyo. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2013).

11. Impacto ambiental

Esta investigación pretendió identificar las percepciones de los cuidadores informales de pacientes en cuidado paliativo con el fin de ampliar el conocimiento respecto al tema y así

promover el interés de otros profesionales de la salud hacia los cuidadores como eje fundamental de la persona y de la sociedad.

La Pontificia Universidad Javeriana fortalece en cada una de sus instancias, la formación de profesionales con la capacidad investigativa capaz de generar herramientas que mejoren y promuevan un mejor país, como futuros enfermeros se consideró que esta investigación fortaleció nuestra profesión mediante la ilustración de un área poco conocida como es la percepción que tiene un cuidador informal en su experiencia de cuidado.

Los profesionales de enfermería fundamentalmente se rigen por dos principios la calidad humana y la ética; es por ello que cada una de las decisiones tomadas por dichos profesionales deben ir en pro del mejoramiento no solo del paciente sino también del cuidador informal, que cada día lucha por el bienestar del enfermo; se conoció la percepción del cuidador informal (sentimientos y experiencias) para que futuras investigaciones puedan crear estrategias de intervención con el fin de mitigar los posibles riesgos que cuidar trae consigo, proponer actividades de autocuidado, implementar cada una de estas ideas en la vida cotidiana de los cuidadores informales y finalmente evaluar el impacto que tienen en la salud.

12. Definición operacional de términos

Cáncer: El cáncer es una patología caracterizada por el crecimiento y desarrollo anormal de las células y tejidos, es por ello que esta patología es importante para la investigación dado que es la principal causa por la que los pacientes llegan a la etapa de cuidado paliativo es decir a la etapa de finalización de la vida; se espera que esta patología sea un común denominador entre las personas a las cuales la población blanco brinda cuidado.

Cuidado paliativo: Según la OMS, citada por Figueredo (2011), “El cuidado paliativo es aquel cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas y su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes considerando también problemas psicológicos, sociales y espirituales”, por tanto el cuidado paliativo es una terapia que brinda cuidado y comodidad al final de la vida; ya que las personas con cáncer tienen una experiencia desagradable en el transcurso de la enfermedad secundario al tratamiento. (Dos Santos, 2010). El cuidado paliativo tiene como objetivo mejorar el bienestar de los pacientes y sus familias; los cuales enfrentan problemas asociados a enfermedades sin cura que ponen en riesgo la vida, esto mediante el alivio del dolor y el sufrimiento; otro de sus objetivos es identificar las necesidades específicas que surgen en el contexto del final de la vida. (Dos Santos, 2010). El cuidado paliativo no busca evitar la muerte del paciente o darle esperanza a su familia de evitar este proceso ya que es un proceso biológico, patológico e inevitable; lo que pretende es ofrecer los cuidados para que el paciente pueda morir con dignidad. (Dos Santos, 2010). Por otra parte, el cuidado paliativo está contemplado como todos aquellos cuidados que se brindan a pacientes en etapa terminal sin ninguna posibilidad de cura. (Dos Santos, 2010).

Cuidador informal: El cuidador informal es toda aquella persona que brinda cuidado a una persona adulta con patología oncológica en cuidado paliativo, sin necesidad de contar con una preparación previa, son por lo general familiares o conocidos que por dependencia emocional y sin retribución económica se convierten en este tipo de cuidadores.

Cuidador: El cuidador es toda aquella persona que brinde atención a un individuo con enfermedad, adicional a ello un cuidador puede ser una persona que tenga estudios referentes al área de la salud (cuidador formal), pero por el contrario también se puede encontrar un

cuidador el cual no tenga ninguna clase de estudio con respecto al área de salud (cuidador informal).

Percepción: La percepción es entendida como un proceso de formación de representaciones mentales vividas por cada persona y lo esencial de la realidad externa que se vive día a día (Pérez, 2004). Para esta investigación las percepciones son entendidas como la manera que tiene cada individuo de interpretar la realidad, asimilar y afrontar las circunstancias secundarias al desempeñar el rol como cuidador informal.

Persona con patología oncológica: El paciente con patología oncológica es toda aquella persona que presenta una enfermedad neoplásica, en este estudio será toda persona adulta, sujeto de cuidado con CA en cuidado paliativo que asista a consulta al CJO.

Referencias

- Alonso, A. (2006). Atención a la familia. *Aten Primaria*, 38(2), 14-20. Recuperado el 11 de agosto de 2016, de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-atencion-familia-13094771>
- Aparecida, C., & Novaes, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50-62.
- Arriaza, P., Cancino, G., & Sanhueza, O. (2009). Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y Enfermería*, 15(2), 95-106.
- Asociación Española contra el Cáncer. (5 de agosto de 2015). *Necesidades de la unidad familiar*. Recuperado el 08 de mayo de 2016, de Cuidados Paliativos: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/NecesidadesdelaUnidadfamiliar.aspx>
- Ávila, J., & Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429. Recuperado el 22 de mayo de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74132361011>
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520. Recuperado el 08 de mayo de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2007). Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*, 7(2), 199-206. Recuperado el 10 de mayo de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74107210>

- Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4(1), 69-46. Recuperado el 26 de mayo de 2016, de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Cárdenas, A. (2007). *Cáncer en pacientes pediátricos: un abordaje desde diferentes perspectivas (Diplomado en Psicología de la Salud)*. Chía, Colombia: Universidad de La Sabana. Facultad de Psicología. Recuperado el 25 de mayo de 2016, de <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2298/131489.pdf?sequence=1>
- Chica, M., & Grandas, L. (2010). *Desarrollo de estrategias de cuidado instrumental de los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación (Trabajo de grado. Enfermería)*. Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería. Recuperado el 29 de mayo de 2016, de <http://repository.javeriana.edu.co/bitstream/10554/9713/1/tesis26-7.pdf>
- Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F., & Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 71-75. Recuperado el 20 de mayo de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011001100115
- de Albuquerque, M., Pimpao, F., de Oliveira, C., & Silva, U. (2016). Paciente oncológico em cuidados paliativos: a perspectiva do familiar cuidador. *Rev enferm UFPE on line*, 10(5), 1749-1755. doi:10.5205/reuol.9003-78704-1-SM.1005201622
- Dos Santos, G. (2010). *Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar contribuições da enfermagem (de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em*

- Enfermagem*). Rio de Janeiro, Brasil: Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. Recuperado el 30 de mayo de 2016, de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/Maria_Gloria_Santos_Nunes.pdf
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 1-9. Recuperado el 16 de mayo de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180418872004>
- Figueredo, K. (2011). Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en Cuba. *Enferm. glob.*, 10(21), 1-10. Recuperado el 16 de mayo de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011001100117
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41. Recuperado el 10 de agosto de 2016, de http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
- Fuentes, L. (2013). *Enfermería ante los cuidados paliativos en atención primaria. (Curso Adaptación al Grado para Enfermería)*. Cantabria, España: Universidad de Cantabria.
- Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Meneses, A., Aguilar, J., Olvera, E., . . . Alvarado, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Revista Científicas Complutenses Psicooncología*, 12(1), 87-104. Recuperado el 05 de mayo de 2016, de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48906/45632>
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. (Tesis doctoral)*. Barcelona, España: Universitat Ramon Llull. Facultat de psicologia,

ciències de l'educacio i de l'esport blanquerna. Recuperado el 05 de mayo de 2016, de [http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-0-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20\(ABRIL%202011\)%20URL.pdf?sequence=1](http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-0-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1)

Hernández, N., Claudia, M., & Barragán, J. (2014). Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Cuidarte*, 5(2), 748-756. Recuperado el 10 de mayo de 2016, de <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/87>

InocentiI, A., Gimenes, I., & Inocente, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Elect. Enf.*, 11(4), 858-865. Recuperado el 06 de mayo de 2016, de https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf.

Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina*, 69(5), 519-525. Recuperado el 19 de mayo de 2016, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000600005

Martins, L. (2007). *Conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral (Mestre em Enfermagem)*. Guarulhos, Brasil: Centro de pós-graduação, pesquisa e extensao. Recuperado el 10 de mayo de 2016, de <http://tede.ung.br/bitstream/123456789/236/1/Loraine+Martins+Diamente.pdf>

- Maza, B. (2013). *Realidad del cuidador informal: Una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal. (Trabajo de Grado)*. Cantabria, España: Universidad de Cantabria. Departamento de Enfermería. Recuperado el 28 de mayo de 2016, de <http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2976/MazaIgualB.pdf?sequence=1>
- Ministerio de salud. (4 de octubre de 1993). *Resolución 8430. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Bogotá, D. C.: Diario oficial 46.506. Recuperado el 28 de mayo de 2015, de <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2 de mayo de 2013). *Resolución 1383. Por la cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021*. Bogotá, D. C.: MinSalud. Diario Oficial No. 48.779 de 3 de mayo de 2013. Recuperado el 07 de mayo de 2016, de http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludps_1383_2013.htm
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública 2012: La salud en Colombia la construyes tú*. Bogotá, D. C.: Grupo de Comunicaciones MinSalud. Recuperado el 09 de mayo de 2016, de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>
- Miranda, D., de Moura, H., Nunes, M., & Mouronho, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Rev. Enf. Ref.*, *III*(2), 127-136. Recuperado el 10 de

mayo de 2016, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400014

Montes de Oca, G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7(4), 1-9. Recuperado el 10 de agosto de 2016, de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf

Moreira de Souza, R., & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*, 10(2), 1-13. Recuperado el 25 de mayo de 2016, de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771/115361>

OMS. (febrero de 2015). *Cáncer. Datos y cifras*. Recuperado el 18 de mayo de 2016, de Centro de prensa: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Ospina, M., Huertas, J., Montañó, J., & Rivillas, J. (2015). Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 33(2), 1-15.
doi:<http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n2a>

Pardo, C., & Cendales, R. (2015). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia 2007-2011*. Bogotá, D. C.: Instituto Nacional de Cancerología.

Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Edición Cartográfica*. Cali, Colombia: Errea Comunicación.

Pérez, C., & Rodríguez, F. (2006). Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido. *Revista electrónica internacional de la unión Latinoamericana de entidades de psicología*, 1(5). Recuperado el 15 de mayo de 2016, de <http://psicolatina.org/Cinco/diagnostico.html>

- Pérez, I. (2004). *La teoría de las representaciones sociales*. Recuperado el 30 de mayo de 2016, de Psicología online: http://www.psicologia-online.com/articulos/2007/representaciones_sociales.shtml
- Pinzón, M., Aponte, L., & Galvis, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta. 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117. Recuperado el 19 de mayo de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>
- Pita, S., & Pértegas, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad Aten Primaria*, 1(9), 76-78. Recuperado el 29 de mayo de 2016, de Atención primaria en la red: https://www.fisterra.com/mbe/investiga/cuanti_cuali/cuanti_cuali2.pdf
- Porth, C. (2006). *Fisiopatología: salud-enfermedad: un enfoque conceptual* (7ª ed.). Bogotá, D. C.: Panamericana.
- Servicio de Salud del Principado de Asturias. (2006). *Guía de atención a las personas cuidadoras*. Recuperado el 19 de mayo de 2016, de Consejería de Salud y Servicios Sanitario: http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf
- Sociedad Americana del Cáncer. (2009). *Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2009-2011*. Recuperado el 22 de mayo de 2016, de American Cancer Society: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027826.pdf>

Vanegas, M. (2008). *Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo (Trabajo de grado Especialista en Enfermería*

Oncológica). Bogotá, D. C.: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de Enfermería.

Recuperado el 22 de mayo de 2016, de

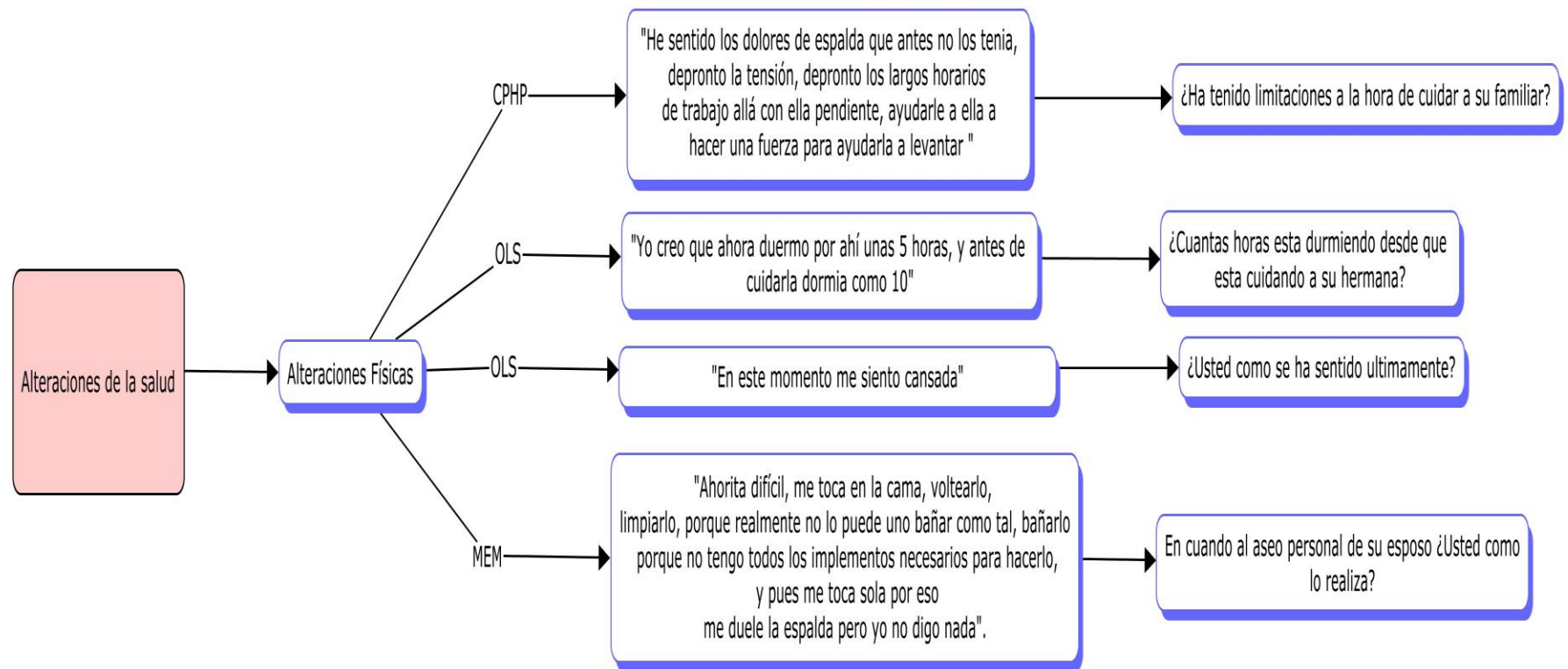
<http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis56.pdf>

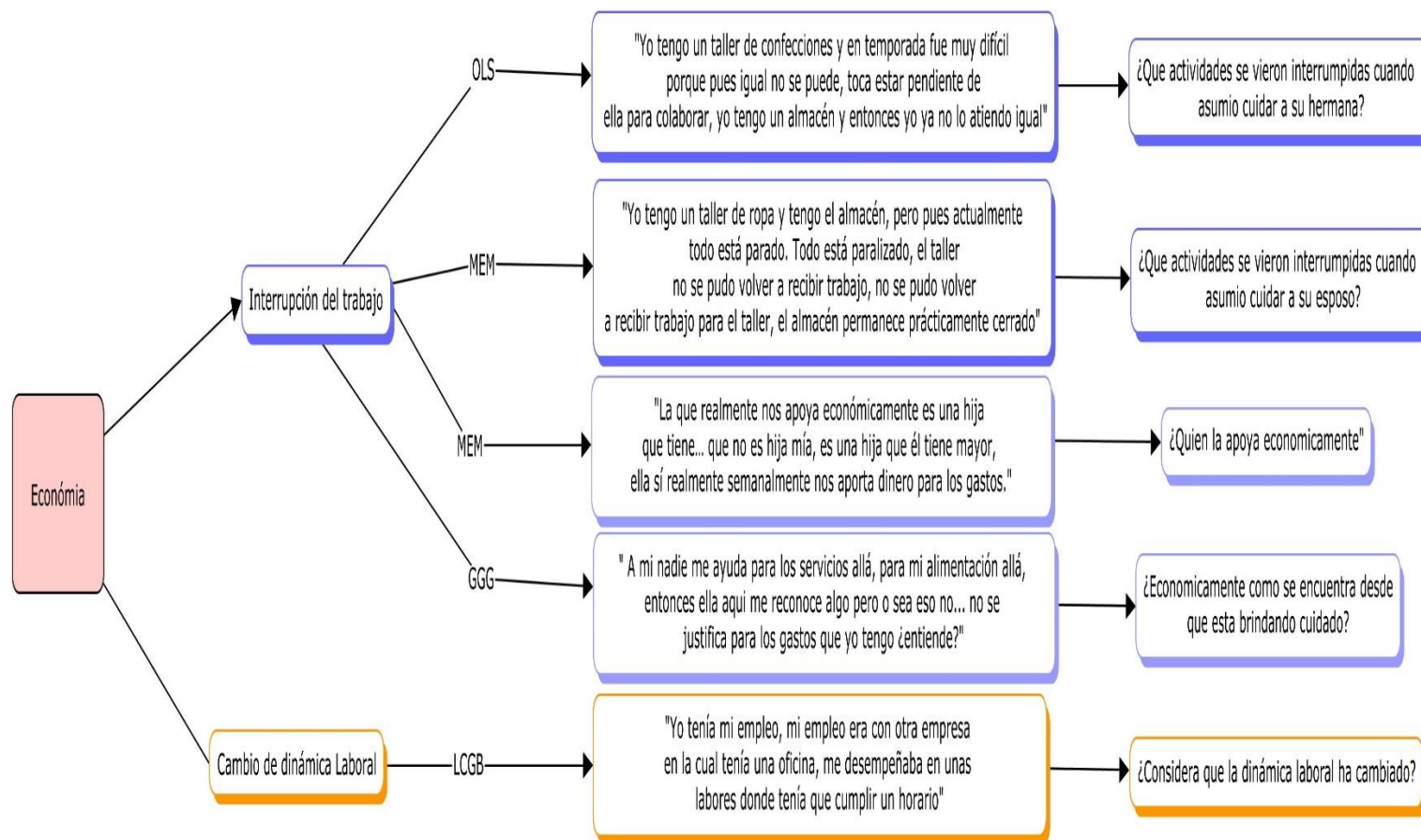
Womens Health. (2015). *Estrés del cuidador*. Recuperado el 10 de agosto de 2016, de

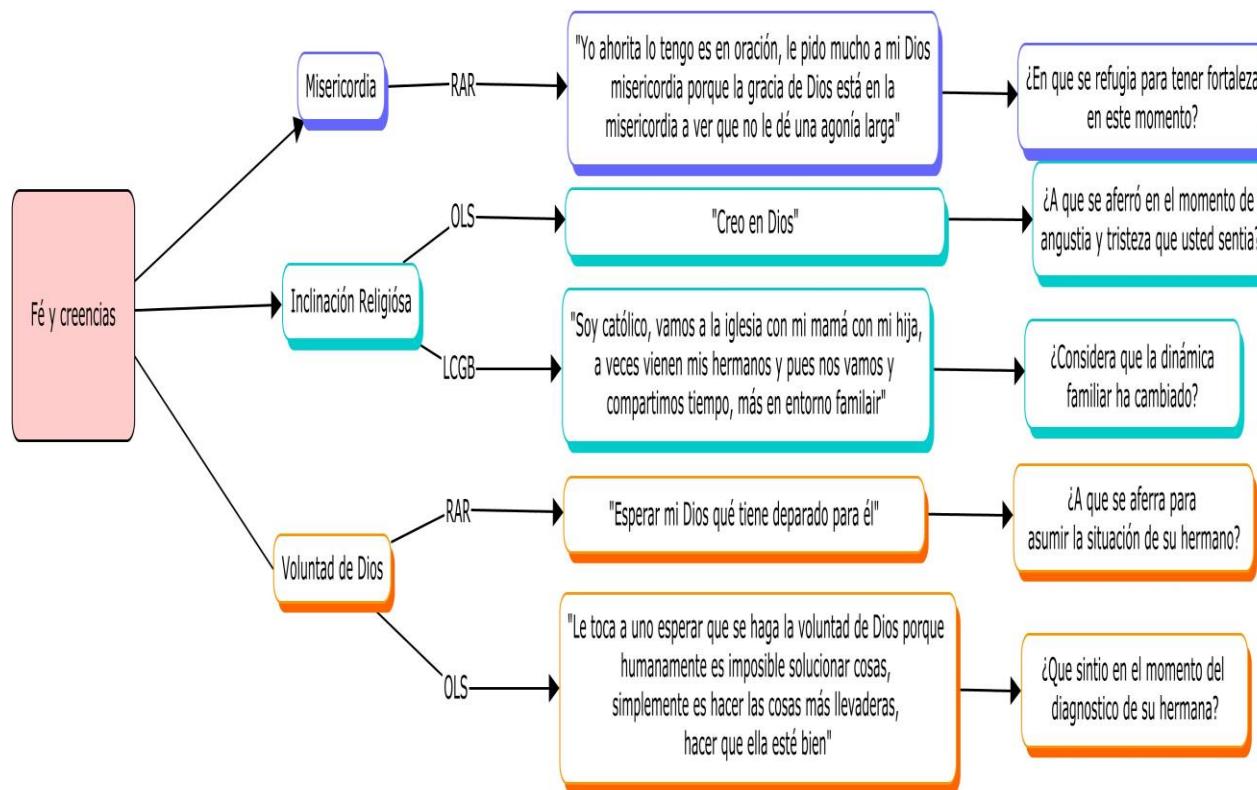
Publicaciones: <http://www.womenshealth.gov/espanol/publicaciones/nuestras-publicaciones/hojas-datos/estres-del-cuidador.html>

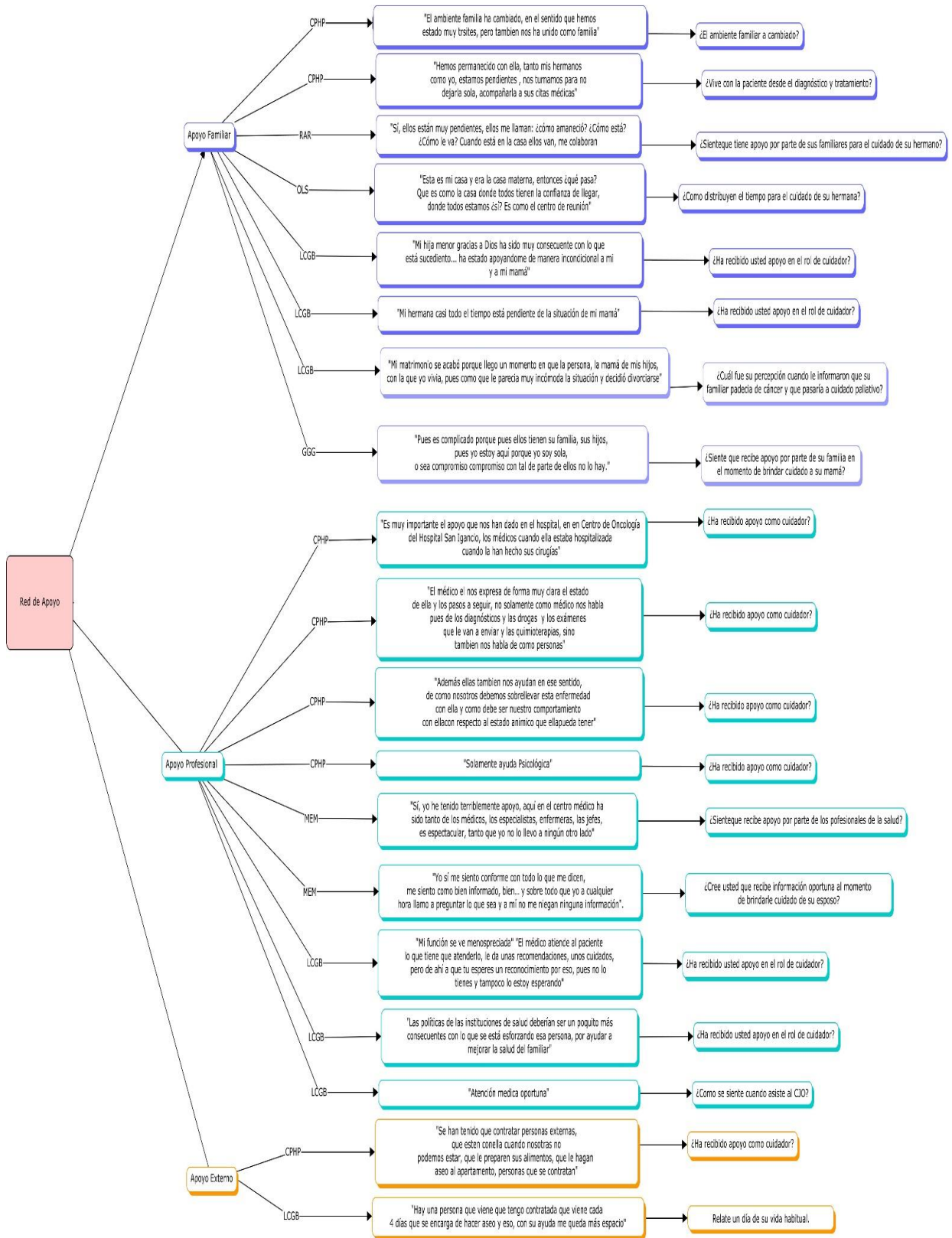
Anexos

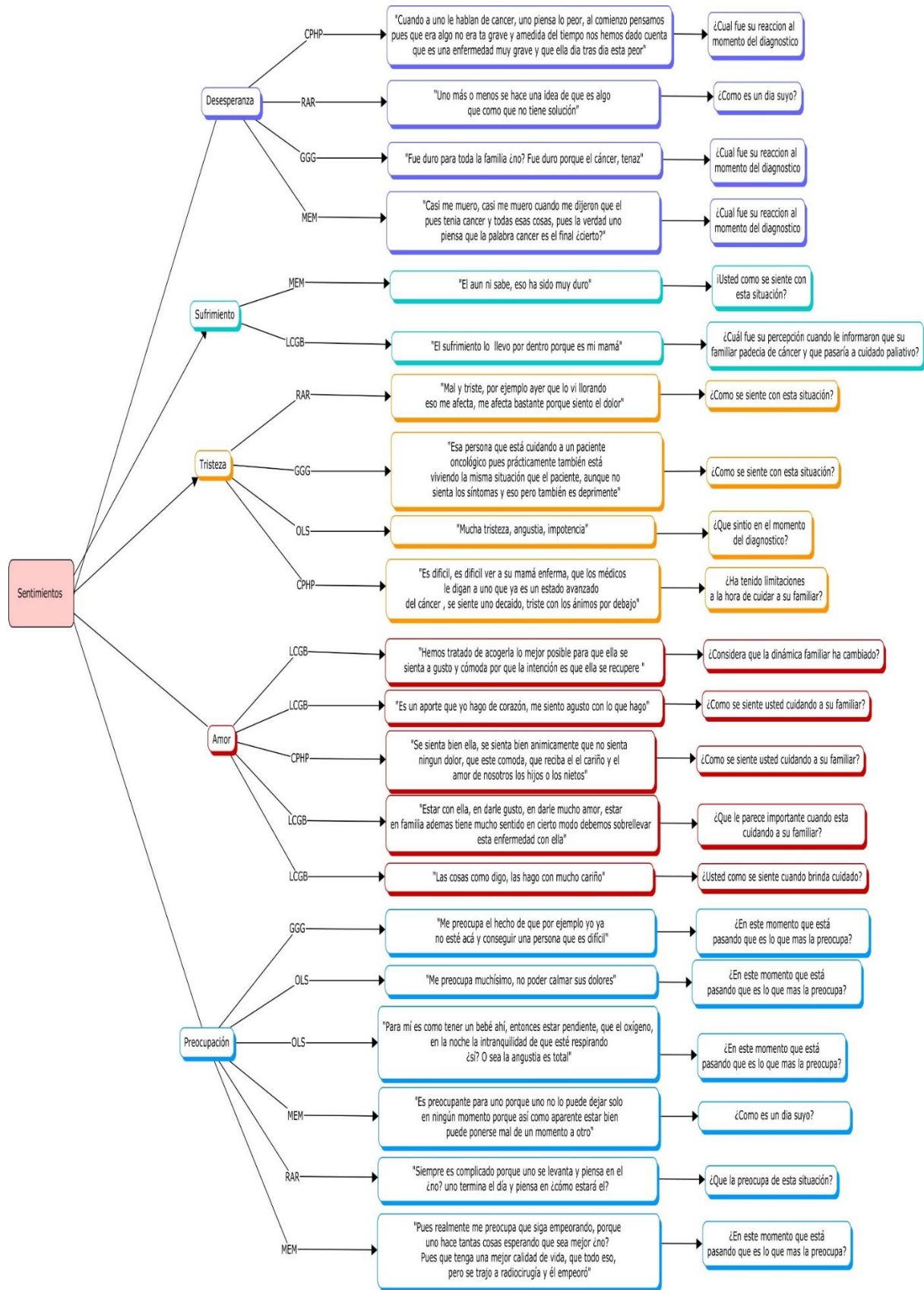
Anexo 1. Categorías y subcategorías del análisis de la información











Anexo 2. Consentimiento informado

Fecha:

La información que se presenta a continuación tiene como objetivo guiarlo en su elección libre y voluntaria de participar en un estudio titulado “Percepción de los cuidadores informales de pacientes adultos con patología oncológica en cuidado paliativo asistentes al centro javeriano de oncología (CJO), en el transcurso de Junio y Julio del año 2016”.

Por favor lea el siguiente consentimiento cuidadosamente. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúnteles a los investigadores que se encuentran a cargo del estudio, estudiantes de Pregrado de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana:

- Stephany Calderón Rocha, calderon.stephany@javeriana.edu.co, 3224532605.
- Jessica Alejandra Cardona, jessica.cardona@javeriana.edu.co, 3214975436.
- Daniela Echenique Ramos, dechenique@javeriana.edu.co, 3185357736.
- Angie Lorena Fonseca García, angie.fonseca@javeriana.edu.co, 3188495267.

Información general del estudio de investigación

El propósito de la siguiente investigación es conocer su percepción en relación al cuidado de un paciente que padece patología oncológica, con el fin de brindar a los profesionales de la salud, una amplia información relacionada con el tema, que permite identificar y generar actividades de cuidado dirigidas a futuras investigaciones.

Su participación en el estudio consiste en el desarrollo de una entrevista semiestructurada, se llevará a cabo en un lugar tranquilo para su mayor comodidad. Las entrevistas serán transcritas en documento Word y analizadas por los investigadores del estudio.

Beneficios de participar en este estudio: Usted no recibirá ningún beneficio monetario directo de la investigación.

Riesgos de participar en este estudio de investigación: No se conoce ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación, sin embargo se tienen en cuenta los lineamientos de la resolución 8430 de 1993, catalogándola como una investigación de riesgo mínimo

Confidencialidad, privacidad de los archivos y anonimato: Este estudio tiene finalidad académica, su información e identidad no serán reveladas, se utilizarán pseudónimos para mantener el anonimato y por ningún motivo terceras personas tendrán acceso a la información; además la documentación utilizada tendrá una reserva especial para investigadores y docente asesor.

Participación voluntaria: La decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar en este estudio así como de retirarse en cualquier

momento. Si decide no participar o decide retirarse en cualquier momento antes de terminar la investigación, no tendrá ninguna repercusión adicionalmente usted podrá tener acceso a los resultados de la investigación cuando lo desee.

Tiempo y duración del estudio: La entrevista tiene una duración aproximada de 30 minutos en los cuales usted nos relatará su experiencia de cuidado. El proceso de análisis de la información inicia en el momento de la entrevista, éste consta de cinco etapas de las cuales usted será participante activo únicamente en las dos primeras.

Consentimiento

De manera libre doy mi consentimiento para participar en este estudio. Entiendo que participaré en una investigación con finalidad académica, donde me realizarán una entrevista para identificar mi percepción como cuidador del paciente con patología oncológica; entiendo que durante la entrevista se tomarán notas y se realizarán grabaciones en audio.

Cuidador
CC.

Testigo
CC.

Declaración del investigador

De manera cuidadosa he explicado al participante la naturaleza del protocolo arriba enunciado. Certifico que, basado en lo mejor de mi conocimiento, los participantes que leen este consentimiento informado entienden la naturaleza, los requisitos, los riesgos y los beneficios involucrados por participar en este estudio.

Firma

Nombre

Fecha