



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

**RECONOCIENDO EL VALOR DE LA HOSPITALIZACION DE LA DIADA COMO PARTE
DEL CANCER EN LA VIDA MISMA**

Ángela María Combita Zambrano

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Maestría en Enfermería
Bogotá, Colombia
2019

**RECONOCIENDO EL VALOR DE LA HOSPITALIZACION DE LA DIADA COMO PARTE
DEL CANCER EN LA VIDA MISMA**

Ángela María Cómbita Zambrano

Tesis de Maestría presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Enfermería

Director (a):

PhD. Lorena Chaparro Díaz, Enfermera, Doctora en Enfermería

Línea de Investigación:

Carga del cuidado

Grupo de Investigación:

Cuidado de enfermería al paciente crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Maestría en Enfermería

Bogotá, Colombia

2019

DEDICATORIA

A Dios por ser guía y ser la fuerza para poder culminar esta meta.

A mi Nina, quien fue mi ejemplo y apoyo en cada momento de mi vida

A mi esposo y mis hijos por su motivación y paciencia

A mi mamá y mi hermana por su gran apoyo

Agradecimientos

A mi familia, por acompañarme en las largas jornadas de trabajo.

A mi directora de tesis PhD. Lorena Chaparro Díaz, por su paciencia, acompañamiento, orientación y apoyo.

Al Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico de la Facultad de enfermería y el personal de enfermería del Hospital Universitario Nacional, sus coordinadoras y compañeras por su interés y respaldo.

A cada uno de los pacientes y cuidadores que conformaron las diadas que participaron, por su tiempo, por su confianza y el deseo de poder contribuir a mejorar la condiciones de salud y atención a quienes tienen diagnosticado el cáncer.

Resumen

El cáncer es una enfermedad que para la persona implica en varias de sus etapas una condición de dependencia y se necesita de alguien que acompañe la trayectoria del paciente, es ahí donde surge el cuidador familiar. Este vínculo tiene particularidades durante la etapa de la hospitalización que puede afectar su biografía y percepción de sobrecarga. **Objetivo:** Describir el vínculo de la diada (persona con cáncer – Cuidador familiar) durante el momento de hospitalización en un Hospital Universitario en Bogotá **Metodología:** Es un estudio cualitativo, descriptivo con enfoque de Teoría fundamentada en el que participaron 14 diadas. Se utilizó entrevista semiestructurada y observación participante. Se analizaron mediante abordaje de codificación abierta, axial y selectiva para cada miembro de la diada por separado y uno final de los datos como diada. En todo el proceso se tuvo en cuenta la comparación constante. **Resultados:** Se derivaron 20 subcategorías, de las cuales 7 eran de la persona con cáncer, 6 del cuidador familiar y 7 de la Diada. Al final se identifican 7 patrones en común que permitieron surgir la categoría central: Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma. **Conclusión:** El planteamiento teórico propone que cada integrante de la diada (PEC-CF) contribuye y percibe de manera complementaria el vínculo establecido en el periodo de hospitalización, tienen acciones de empatía de manera concreta o implícita, la relación es dinámica y percibía como positiva y negativa según el contexto, hay expresiones de reciprocidad en la toma de decisiones y valoran esta etapa del proceso de cronicidad como una oportunidad y momento de oro para darle sentido a la vida.

Palabras claves: Cuidadores, Atención al Paciente, Enfermedad crónica, Hospitalización, Neoplasias (Decs y MesH)

Abstract

Cancer is a disease that for the person implies in several of its stages a condition of dependency and it needs someone to accompany the path of the patient that is where the family caregiver emerges. This link has particularities during the stage of hospitalization that may affect his biography and perception of overload. **Objective:** To describe the link of the dyad (person with cancer - Family Caregiver) during the time of hospitalization in a University Hospital in Bogotá. **Methodology:** This is a qualitative, descriptive study with an approach of grounded theory in which 14 dyads participated. Semi-structured interview and participant observation were used. They were analyzed using an open, axial and selective coding approach for each member of the dyad separately and a final one of the data as a dyad. The constant comparison was taken into account throughout the process. **Results:** 20 subcategories were derived, of which 7 were from the person with cancer, 6 from the family caregiver and 7 from the Dyad. In the end, 7 common patterns were identified that allowed the emergence of the central category: Recognizing the value of the hospitalization of the dyad as part of cancer in life itself. **Conclusion:** The theoretical approach proposes that each member of the dyad (PEC-CF) contributes and perceives in a complementary way the link established in the hospitalization period, they have empathy actions in a concrete or implicit way, the relationship is dynamic and perceived as positive and negative according to the context, there are expressions of reciprocity in decision-making and they value this stage of the chronicity process as a golden opportunity and moment to make sense of life.

Keywords: Caregivers, Patient Care, Chronic Illness, Hospitalization, Neoplasms (Decs and MesH)

Contenido

Resumen	1
Lista de figuras	5
Lista de Tablas	6
Introducción	7
1 Marco de Referencia	9
1.1 Área Temática	9
1.3 Línea de Investigación	9
1.4 Significancia Social.....	9
1.4.1 Contexto de la Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) y el cáncer en el mundo y Colombia	9
1.4.2 Caracterización de la persona con cáncer y el cuidador familiar.....	11
1.5 Significancia teórica.....	12
1.5.1 Cronicidad	12
1.5.2 Teoría del apego (Attachment theory).....	13
1.5.3 La diada: Vínculo paciente – cuidador	14
1.5.4 Hospitalización	15
1.6 Significancia Disciplinar	15
1.7 Justificación	16
1.8 Formulación del problema	18
1.9 Objetivo	18
2. Marco conceptual	19
2.1 Escenarios del vínculo	19
2.2 Abordaje de la diada	20
3. Marco Metodológico	22
3.1 Diseño.....	22
3.2 Criterios de inclusión y de exclusión	22
3.3 Muestra	23
3.4 Técnica de recolección y manejo de los datos	23

3.5 Procedimiento	24
3.5.1 Mecanismos de socialización y divulgación	26
3.6 Rigor de la Investigación	26
3.7 Consideraciones éticas	27
3.8 Proceso de Análisis	29
4. Resultados	32
4.1 Caracterización de los participantes	32
4.1.1 Caracterización de los pacientes con cáncer (PEC	32
4.1.2 Caracterización del cuidador familiar principal (CF)	35
4.2 Proceso y significado del vínculo de la diada (PEC-CF) en la hospitalización.....	38
4.2.1 Resultados derivados de la persona con cáncer (PEC).....	38
4.2.2 Resultados derivados del cuidador familiar (CF).....	66
4.2.2.1 Subcategoría: Considerando una mirada retrospectiva	68
4.2.2.5 Subcategoría: Buscando apoyo de otros.....	81
4.2.3 Resultados derivados de la Diada (PEC-CF).....	85
5. Planteamiento Teórico.....	107
6. Discusión.....	112
7. Conclusiones	117
8. Recomendaciones	120
9. Limitaciones del Estudio.....	122
ANEXOS.....	123
ANEXO 1. FICHA DE CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADO DE LA DIADA: CUIDADOR FAMILIAR - PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA, DEL GRUPO DE CUIDADO PACIENTE CRÓNICO, DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA.	123
ANEXO 2: AUTORIZACION DE USO DE LA FICHA DE CARACTERIZACION DE LA DIADA (CUIDADOR FAMILIAR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRONICA) GCPC-UN-D	125
ANEXO 3. AVAL DEL COMITÉ DE ETICA FACULTAD DE ENFERMERIA. UNAL.....	127
ANEXO 4: AVAL DEL COMITÉ DE ETICA DEL HUN.....	128
ANEXO 5: RELACION DE ENTREVISTAS PACIENTE Y CUIDADOR CON TIEMPO DE DURACION ...	130
Bibliografía	131

Lista de figuras

Figura 1. Fases del proceso.....	25
Figura 2. Denominación de citas.....	30
Figura 3. Proceso de codificación del paciente	38
Figura 4. Afrontando las barreras del sistema.....	40
Figura 5. Sintiendo diferentes expectativas del tratamiento	44
Figura 6. Cambiando mi vida y ser.....	50
Figura 7. Pensando en la familia.....	54
Figura 8. Reconociendo al cuidador.....	57
Figura 9. Viviendo entre el personal de salud	60
Figura 10. Aprendiendo del proceso	64
Figura 11. Proceso de codificación del cuidador	66
Figura 12. Considerando una mirada retrospectiva.....	68
Figura 13. Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento.....	71
Figura 14. Reorganizando la relación con el paciente.....	75
Figura 15. Reconstruyendo una nueva rutina	78
Figura 16. Buscando apoyo de otros	81
Figura 17. Proyectándose al futuro	84
Figura 18. Proceso de codificación de la diada (PEC-CF)	85
Figura 19. Volviendo la mirada atrás.....	87
Figura 20. Descifrando el recorrido de la enfermedad.....	89
Figura 21. Replanteando el vínculo de cuidado	92
Figura 22. Conviviendo en otro espacio.....	95
Figura 23. Fortaleciendo la red de apoyo.....	99
Figura 24. Refiriendo un soporte intangible.....	102
Figura 25. Adquiriendo habilidades para continuar	104
Figura 26. Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma.....	108

Lista de Tablas

Tabla 1. Valoración clínica de las personas con cáncer	33
Tabla 2. Caracterización sociodemográfica las personas con cáncer	34
Tabla 3. Nivel de carga y bienestar percibido por la persona con cáncer.....	35
Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores principales	36
Tabla 5. Nivel de carga y bienestar percibido por los cuidadores principales.....	37
Tabla 6. Denominación de subcategorías la persona con cáncer	38
Tabla 7. Denominación de subcategorías del cuidador familiar	67
Tabla 8. Denominación de subcategorías de la diada (PEC-CF)	86

Introducción

El cáncer es considerado una de las peores enfermedades y por lo general se asocia al riesgo de muerte inminente, mutilación y tratamientos agresivos. Esta enfermedad provoca una serie de debilidades en la vida de la persona con cáncer, lo que implica una condición de dependencia y necesita que alguien le acompañe en todo el proceso de diagnóstico, convivencia y tratamiento; es el caso del cuidador, quien por lo general es una persona de la propia casa, la más cercana, con quien tiene mayor confianza, con quien se crea una relación de afecto, compasión y amor. Los cuidadores de personas con cáncer se descompensan en la medida en que se esfuerzan por cuidar, tomar decisiones, hacer tareas del hogar, toman responsabilidades financieras y tratan de satisfacer sus propias necesidades y mantener una rutina familiar normal (Oliveria, 2016). Los cuidadores familiares, en general, son sujetos con diversos problemas de salud y, en muchos casos sin ayuda y orientación. Estos problemas pueden ser una consecuencia de la falta de preparación, lo que predispone a los músculos y articulaciones a la sobrecarga, en el cuidado del paciente, lo que les lleva a no prestar atención a sus propias necesidades y limitaciones personales. (Ferreira, 2010). De otra parte el vínculo cuidador familiar – persona con Enfermedad Crónica no transmisible (ECNT), no solo permanece, sino que además cambia en la hospitalización como parte del desarrollo de la ECNT, en este escenario el rol del cuidador cambia y su actividad pasa al profesional de salud. Ese cambio suele producir sentimientos combinados de alivio y de culpa en los familiares y tiene diferentes formas, unas criticando al personal del hospital otras llevando comida, o sobre-protegiendo al enfermo.

Este fue un estudio cualitativo descriptivo con enfoque de Teoría fundamentada. (Strauss y Corbin, 2014) cuyo objetivo fue describir el vínculo de la diada (persona con cáncer – Cuidador familiar) durante el momento de hospitalización que pretendió generar nuevos conocimientos, es decir, que permitió la generación de teoría a partir de los datos investigados, analizados y comparados de forma sistemática y simultánea. Se tuvo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión correspondientes a la diada (persona con cáncer y cuidador familia (PEC-CF). La muestra fueron los datos, no el número de participantes, hasta que se evidenció una saturación teórica o de datos; entendida como el número suficiente de datos para ofrecer una comprensión exhaustiva del fenómeno investigado, dada en tres etapas: la descripción de las unidades muestrales, identificación

y descripción de los aspectos temáticos y cuantificación del incremento en las líneas temáticas (Izcara, 2014) y el investigador fue el instrumento. Para la caracterización de la diada se utilizó la Ficha de caracterización para el cuidado de una diada (persona con enfermedad crónica – cuidador), del Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico, la cual contiene 42 ítems y tres dimensiones que evaluaron las condiciones y perfil socio demográfico de la diada, la percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación, con la respectiva autorización (Chaparro y cols, 2014). El estudio se desarrolló en tres fases: la primera es una revisión de la literatura sin profundidad para no sesgar la investigación; la segunda, aplicación de la encuesta de caracterización y consentimiento informado; y la tercera la recolección de datos que fue a través de entrevista semiestructurada y notas de observación participante, al mismo tiempo se llevó a cabo el análisis de los datos. Se cuenta como limitación del estudio, que 4 de las 14 diadas que participaron no se completaron las tres entrevistas planteadas por diada (PC-CF), debido a la inestabilidad hemodinámica o continuidad del tratamiento.

Con el estudio se espera contribuir a entender el vínculo entre el paciente con cáncer y su cuidador durante su hospitalización y así fortalecer su objetivo, de proveer a la persona con cáncer todos los beneficios diagnósticos, terapéuticos, (psico/afectivo) y socioeconómicos necesarios, para el mejor manejo y control de la enfermedad, aún en aquellos casos en donde la curación no es posible; y generar propuestas de cuidado de enfermería coherentes con la experiencia de hospitalización y continuidad del tratamiento de una manera integral, interdisciplinaria y humanizada ofreciendo servicios de calidad al paciente y sus familiares; lo que permite fortalecer la Institución en la atención del paciente con cáncer.

1 Marco de Referencia

1.1 Área Temática

Relaciones de cuidado en la enfermedad crónica.

1.2 Fenómeno de Estudio

Relación y vínculo de la diada en situaciones oncológicas durante la hospitalización.

1.3 Línea de Investigación

Carga del cuidado.

1.4 Significancia Social

1.4.1 Contexto de la Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) y el cáncer en el mundo y Colombia

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) presentan dolencias que se desarrollan de forma prolongada y pueden aumentar de manera lenta. Entre ellas destacan: las enfermedades cardiovasculares (Infarto de miocardio o accidentes cerebrovasculares); el cáncer; las enfermedades respiratorias crónicas (neumopatía, obstructiva crónica o el asma); y la diabetes. Estas enfermedades tienen factores de riesgo que incluyen el tabaquismo, el sedentarismo, el abuso del alcohol y una dieta inadecuada. Las ECNT se pueden prevenir y controlar a través de cambios en el estilo de vida, políticas públicas de salud y la participación intersectorial. Las ECNT son la primera causa de muerte en el mundo, provocando 40 millones (70%), estas han aumentado desde el año 2000, afectan desproporcionadamente a los países de ingresos bajos y medios, donde se registran más del 75% (31 millones) y mueren cada año 17 millones de personas de menos de 70 años (OMS, 2017a).

A nivel mundial, anualmente se diagnostican aproximadamente 14 millones de casos nuevos de cáncer y en promedio 8 millones de personas mueren de esta enfermedad cada año. Adicionalmente, más de 25 millones de personas sobreviven durante años, tras

un diagnóstico de cáncer. Para el año 2020, se espera que se diagnostiquen anualmente más de 16 millones de casos nuevos de cáncer y ocasionen 10 millones de muertes por esta enfermedad. De estos el 80% pertenecen a países en vía de desarrollo. (OMS, 2017b) El panorama en Colombia no difiere de la perspectiva mundial. Para el año 2014, las ECNT fueron responsables del 83% de la carga de enfermedad en el país (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

El cáncer es la tercera causa de muerte en hombres y la segunda en mujeres. Anualmente se presentan alrededor de 71.000 casos nuevos y se presume para el año 2035, 150.000 casos nuevos por año. Esta situación es un desafío en la salud pública, que involucra en su desarrollo factores culturales, económicos, jurídicos y políticos en el territorio colombiano (Wiesner, 2015).

El Ministerio de Protección Social en conjunto con el Instituto Nacional de Cancerología, desarrolló el Modelo de Atención para Cáncer, que tiene como base la reorganización de la oferta y demanda de servicios, se actualiza el Plan Obligatorio de Salud (POS), además contemplan el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012- 2021, definiendo políticas a través de la publicación de Guías de práctica clínica para cáncer de mama, colon y recto, próstata, leucemia mieloide y linfocítica aguda pediátrica, linfoma Hodgkin y No Hodgkin en niños, niñas y adolescentes, carcinoma escamocelular y basocelular de piel y queratosis actínicas y la guía de atención integral para cáncer de cuello uterino, las cuales están orientadas hacia los estilos, modos y condiciones de vida saludable y gestión integrada de la salud cardiovascular, bucal, del cáncer y otras condiciones Crónicas; este considera la línea de detección temprana, la atención, rehabilitación y alivio de las alteraciones por el cáncer incluyendo el cuidado paliativo, la reorganización y mejoramiento de servicios por medio de unidades especializadas y centros de excelencia para asegurar el acceso con integralidad, oportunidad y continuidad de las intervenciones al paciente con cáncer y su familia (INC, 2013).

Teniendo este marco de directriz nacional el Hospital Universitario Nacional (HUN), entidad privada sin ánimo de lucro; tiene como objetivo ofrecer soluciones a todos los problemas de salud, incluyendo aquellos que requieran un alto nivel de complejidad. Se fundamenta en los más altos valores éticos, en la excelencia académica y en una especial dedicación al cuidado de sus pacientes. Como hospital centrado en el paciente tiene el

compromiso con la excelencia; haciendo énfasis en la seguridad en la atención, por lo cual trabaja en el mejoramiento continuo de los procesos. El HUN, brinda atención a personas con cáncer desde su diagnóstico, estadificación y tratamiento médico-quirúrgico de acuerdo a las alianzas estratégicas con las diferentes Entidades Promotoras de Salud (EPS). Adicionalmente cuenta con un departamento de docencia e investigación que contribuye a los diferentes procesos institucionales y de atención en salud. Cuenta con áreas clínicas especializadas en neumología, cardiología, endoscopia, sueño, renal, heridas y oncología. Con servicios de hospitalización como Cuidado paliativo, Medicina Interna, Hematología, Oncología, Quirúrgicos, Unidades de Cuidado Intensivo Adulto, con una ocupación de 230 camas, 8 salas de cirugía; un departamento de imágenes diagnósticas; consultorios completamente dotados para la atención de consulta externa y prioritaria; además con áreas amigables para los usuarios, familiares y visitantes los cuales tienen como objetivo proporcionar un cuidado integral, oportuno y con calidad al paciente durante su estancia hospitalaria, con un alcance desde la indicación de hospitalización hasta el egreso.

1.4.2 Caracterización de la persona con cáncer y el cuidador familiar

El Cáncer abarca un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Es el resultado de la interacción de los factores genéticos del paciente y tres tipos de agentes externos: carcinógenos físicos, carcinógenos químicos y carcinógenos biológicos; además, tiene la particularidad de multiplicación acelerada de células anormales que pueden invadir partes adyacentes del cuerpo y/o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, siendo esta la principal causa de muerte por cáncer (OMS, 2010). Es característico, que a diferencia con otras ECNT la persona con cáncer pueda presentar un deterioro acelerado de la salud en poco tiempo y causar mayor impacto y preocupación en el cuidador familiar (Sherwood 2008). Las personas con cáncer presentan cambios frecuentes en los síntomas y mayor toxicidad por la diversidad de terapias y tratamiento médico - quirúrgicos. Esto conlleva a los cuidadores a permanecer atentos a la situación de salud de las personas con cáncer y requieran de habilidades prácticas y de apoyo psicosocial para fortalecer su salud (Lund, 2014). Adicionalmente la preocupación sobre la recurrencia de la enfermedad y la evolución de la misma también son características alarmantes para el individuo y su familia por igual. En

esta misma medida el aumento en la supervivencia del cáncer, con o sin evidencia de enfermedad, está ampliando tanto la duración como la carga de la atención para las familias (Kim, 2012); esto debido a que el sistema de atención de salud ofrece tratamientos más complejos, con nuevas terapias específicas y una toma de decisiones más rápida con respecto a los diferentes trámites administrativos.

Teniendo en cuenta lo anterior el cáncer es un asunto familiar donde uno o varios miembros adoptan el rol de cuidador, entendido como aquel “individuo (por ejemplo, hijos adultos, cónyuges, padres, amigos y vecinos) que brinda atención que normalmente no está compensada y generalmente en el hogar, implica una cantidad significativa de tiempo y energía durante meses o años, y requiere el desempeño de tareas que pueden ser físicamente, emocionalmente, socialmente o financieramente exigentes” (Biegel, 1991) y es parte fundamental en la atención a la persona con cáncer, y aunque no se conoce muy bien sus tareas, necesidades psicosociales y efectos en la salud como resultado de su nuevo rol, hay personas que reportan experiencias positivas como cuidadores, otras reportan necesidades insatisfechas simultáneas y cargas sustanciales (Wittenberg, 2013).

1.5 Significancia teórica

1.5.1 Cronicidad

El término crónico del griego Χρονος (Chronos) “dios del tiempo”, en su etimología, se refiere al tiempo de evolución de la enfermedad (Salamanca, 2010). Como se conoce hoy, relaciona lo físico y lo social, aspectos con símbolos y medios que forman la interacción humana. Esto es: el tiempo físico expresado, por ejemplo en la edad, esta hace referencia al envejecimiento y tiene tres sentidos diferentes: cronológico, fisiológico y social, y no siempre determinan el estado de salud, es decir, en la cronicidad se puede mencionar, adultos mayores saludables y jóvenes con enfermedad crónica según la edad de diagnóstico de la misma (Mesa, 2013). Además se caracteriza por la permanencia, la incapacidad residual (por ser irreversible), la rehabilitación y a su vez supervisión, observación y cuidado de manera prolongada. Esta situación de enfermedad crónica tiene una serie de implicaciones como el rechazo, la depresión o las crisis emocionales en la persona afectada; pues requiere de tratamiento extenso, agotador, en muchos

casos con dolor, con deterioro que conlleva a limitaciones físicas, pérdida de la independencia o autonomía y muerte; requiriendo entonces, del apoyo y cuidado de otros, transformándose en momentos cortos o prolongados en una carga social (Alvarado, 2010). Generalmente las personas diagnosticadas con enfermedad crónica superan diferentes periodos de proceso y aprendizaje, a mencionar: 1) Sentirse vulnerable y confuso. 2) Aprender sobre la enfermedad. 3) Tomar los mandos de la situación. Si hay un buen afrontamiento, los buenos hábitos, el cuidado del cuerpo y mantenerse sano serán parte del tratamiento; siendo este proceso, diferente en cada persona (Ledesma, 2010).

La búsqueda documental de las vivencias, modos de sentir la enfermedad crónica y el impacto que tiene en el ámbito familiar, permite evidenciar que hay aspectos de la cronicidad que en la práctica el profesional de salud no tiene en cuenta, y pueden ser importantes para un tratamiento integral, por eso en la consulta es significativo indagar aspectos emocionales, familiares, laborales y sexuales, además de los farmacológicos, siendo más que el trámite de un formato de historia clínica; y permiten entender, discernir y actuar adecuadamente en las indicaciones, tratamiento y relación con el paciente. Esto es efectividad clínica (Mesa, 2013).

1.5.2 Teoría del apego (Attachment theory)

Planteada por el psiquiatra y psicoanalista británico John Bowlby; el cual se define como: “el lazo afectivo duradero entre dos personas, que les lleva a mantener la proximidad y la interacción, y el individuo vinculado encuentra en la otra persona una base de seguridad, a partir de la cual explora el mundo físico y social, y a la vez un lugar de refugio, donde reconfortarse en las situaciones de ansiedad, tristeza y temor” Bowlby refiere que: “la conducta de apego tiene como resultado el logro o la conservación de la proximidad con otro individuo claramente identificado, mejor capacitado para enfrentarse al mundo cada vez que la persona está asustada, fatigada o enferma y se siente aliviada con el consuelo y los cuidados” (Castañeda, 2015).

Es importante destacar que las conductas de apego son provocados por las amenazas a la disponibilidad subjetiva del cuidador, así como por los estados de angustia interna como la causada por la enfermedad o el dolor. Por lo tanto, un diagnóstico de cáncer es

probable que represente una amenaza y desencadene conductas de apego en ambas partes al paciente por su enfermedad y al cuidador en su mayoría (cónyuge) por el temor a la pérdida de su pareja. El apego varía a lo largo de dos dimensiones: la ansiedad (preocupación por la disponibilidad, capacidad de respuesta, y la consideración positiva de los demás) y de evitación (malestar con la cercanía e interdependencia). Por lo tanto las personas que se quedan en un extremo u otro (ansiedad-evasión), disminuye su capacidad de adaptación y afrontamiento al cáncer, ya sea como paciente o cuidador (Porter, 2012).

1.5.3 La diada: Vínculo paciente – cuidador

El cuidado del ser humano posibilita el conocimiento, desarrollo e interacción entre las personas por ser un espacio único de creación y convivencia constante. Cuando se presenta una enfermedad crónica, en el entorno y ambiente familiar se da la necesidad de tomar la decisión de cuidar a la persona diagnosticada por iniciativa propia o insinuación de otros, de cualquier manera se empieza un lazo más estrecho, dado por los cambios, la compañía, confianza, sentimientos y emociones. Puede decirse, que el transformarse de un binomio a ser una diada es adentrarse en una relación de mutualidad. Más que lo material, involucra elementos intangibles como “crecer, evolucionar y trascender”, que permiten el efecto deseado del cuidado (Chaparro, 2011).

En la tesis Trascender en un “vínculo especial” de cuidado: paso de lo evidente a lo intangible se documenta que el binomio cuidador familiar – persona con enfermedad crónica se construye a partir de la permanencia la cual tiene su origen en la dependencia funcional y crece con el tiempo; con cada momento de interacción personal de forma implícita o explícita en cada uno. En la medida en que esta relación trasciende, la diada se convierte en un objetivo del cuidado, en la diada la presencia del familiar es auténtica, puede disponer de un cuidado compartido en el que en medio de su enfermedad el paciente también se preocupa por su familiar y hay toma de decisiones compartidas (Chaparro, 2009).

En el proceso de formación de la diada esta la adaptación y el afrontamiento en el cual está inmersa la carga del cuidado de la ECNT para la diada cuidador familiar y receptor del cuidado (DCF-R), considerada como el ímpetu que se suma a la cotidianidad de

solventar las necesidades de cuidado de cada uno y las de ambos de forma simultánea. Este ocurre en tres etapas: limitación y necesidad de ayuda, el paso del reto (o compromiso) al logro y la forma de trascender a un “vínculo especial”. Cada etapa se caracteriza por representar un sujeto de cuidado específico: persona con ECNT, cuidador familiar y diada, respectivamente. De acuerdo a esta descripción y con el objeto de mejorar las condiciones de salud y la calidad de vida de situaciones de ECNT es imperativo reflexionar acerca de la diada como sujeto de cuidado, pasar de un paradigma individualista a uno integral, donde sean reconocidas y fortalecidas las potencialidades de cada uno, y no solo por la enfermedad, permitiendo mitigar la carga y valorar la experiencia de vida con una ECNT (Sánchez, 2016).

1.5.4 Hospitalización

Es el ingreso de una persona enferma o herida en un hospital por un periodo de tiempo para su examen, diagnóstico, tratamiento y curación por parte del profesional de salud hasta obtener el alta médica. Siendo el hospital un organismo de salud y social, que dirige sus acciones a personas enfermas; incluye además, actividades de promoción y protección a la salud y cuyos servicios externos se irradian hasta el ámbito familiar. (OMS, 2014)

1.6 Significancia Disciplinar

Desde la enfermería el concepto central debe ser la situación de enfermedad crónica, la cual se define como la Condición que presenta una persona con enfermedad crónica que le genera limitación para la vida cotidiana y puede repercutir de manera directa en su cuidador familiar. Involucra la percepción de un suceso, la experiencia, los significados, los sentimientos, los retos, las oportunidades, los desafíos y otras vivencias alrededor de la enfermedad crónica. La trayectoria de la enfermedad propuesta Corbin y Strauss (1991) expresa que la persona con enfermedad crónica experimenta ocho fases. Estas han permitido identificar cuidados de enfermería en situaciones de enfermedad crónica de manera puntual y rápida, de abordar la realidad y vivencia de la cronicidad: 1) Pretrayectoria 2) Instauración de la trayectoria 3) Estable 4) Inestable 5) Aguda 6) Crisis 7) Regresar 8) Descenso y 9) Fallecimiento (Chaparro, 2014).

Así mismo, si la enfermera identifica las necesidades de los miembros de la familia y solicita su ayuda en las áreas adecuadas de cuidado del paciente como asistencia en la alimentación, en el baño e higiene del paciente, los familiares se sentirán cómodos y estarán más capacitados para ayudar a su recuperación. Además de estas actividades, el cuidador tendrá que atender pendientes de hogar, programación de visitas al hospital, trámites con el seguro, entablar comunicación con el personal médico para toma de decisiones y/o defender al paciente (INC, 2016). El proceso de atención incluye el crecimiento personal y el desarrollo experimentado por las enfermeras, así como el reconocimiento de sus limitaciones, aceptándolos o silenciados en la cara de situaciones que no pueden manejar. El conocimiento técnico debe complementarse con el conocimiento y la sensibilidad humana inherentes a la atención de enfermería (Bettinelli, 2016).

Los resultados de investigación en el área de la cronicidad del equipo de profesionales del Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid demuestran que la atención continua centrada fundamentalmente en la atención individual y en los “procesos agudos de la enfermedad de forma reactiva y fragmentada, desde un enfoque casi exclusivamente biomédico” no es suficiente; es necesario ampliar la perspectiva frente a los procesos salud-enfermedad es decir, entenderlos como un asunto de proceso social, lo cual posibilita hacer diagnósticos y planes más allá de lo eminentemente clínico. Vincular diferentes miradas profesionales para el abordaje de las personas con enfermedades crónicas no es solo una innovación en la práctica, sino un imperativo ético. Lo médico, lo terapéutico, el cuidado de enfermería y el trabajo social deben ser articulados en planes integrales de atención (Mesa, 2013).

1.7 Justificación

Partiendo de la propia experiencia al cuidado y hospitalización de mi padre, persona con cáncer de estómago, quien falleció hace varios años, situación que unida a práctica profesional en una institución de referencia en la atención del cáncer en Colombia en el contexto del cuidado crítico donde la relación paciente – familiar o cuidador es muy limitada, siendo unilateral hacia el paciente o el familiar, con información incompleta y no se tiene en cuenta las emociones y participación en actividades, procedimiento y decisiones del paciente, con el paciente y con el familiar, adicionalmente el contacto entre el paciente y el familiar es corto evidenciado en gran parte por el tiempo de visita

asignado en la unidad y expresado por los mismos pacientes que allí se recuperan, manifestando el interés de estar en compañía de su familiar. El contexto de la atención institucional hospitalaria puede afectar la relación y el vínculo expresándose de forma particular, lo cual no es conocido ni valorado por el equipo de salud.

Siendo la familia la primera red de apoyo de la persona con cáncer, se hace necesario conocer su dinámica a partir del vínculo de la diada, el cual siendo descrito por Chaparro (2009) da un parámetro inicial de cómo se construye, pero se requiere profundizar y hacer explícita su forma de expresión en el momento de la hospitalización. Los cuidadores familiares pueden presentar carga pero que esta no ha sido descrita de forma particular en el marco del vínculo y especialmente en el momento de la experiencia de tener el familiar con cáncer hospitalizado.

Es importante desarrollar una asistencia específica, no sólo a la persona con cáncer, sino también a sus cuidadores, mejorando su participación en el proceso de atención, para lo cual, identificar los problemas y necesidades de los cuidadores de personas con cáncer es fundamental para los equipos, instituciones y profesionales de la salud, que pueden incorporar esta información y planificar las intervenciones en el escenario hospitalario, que suscitan el bienestar y contribuyan a promover la corresponsabilidad de todos los miembros de la familia en las tareas de cuidado (Oliveria, 2016).

La evidencia que el campo de investigación en el paciente oncológico, es bastante amplio para responder a interrogantes, y aún más cuando el paciente es ingresado a una institución de salud; ya que esta no contempla la diada como un sujeto de cuidado, por lo que ahí existe el vacío. Además es la oportunidad de invitar a la diada como sujeto de investigación bajo los criterios bioéticos y la normatividad de protección a la población vulnerable (Van Meerbeke, 2011), (Montoya, 2006) con la libre decisión de aceptar o no previa explicación de la misma; y participar junto con enfermería al profundizar en la comprensión de la enfermedad crónica – cáncer, más allá de la patología y de las implicaciones orgánicas que esta pueda tener y establecer y/o fortalecer el vínculo entre el cuidador familiar y la persona con cáncer y liderar estrategias de cuidado tendientes a preparar o capacitar a estos cuidadores principales, para proporcionarles una mejor calidad de vida, hecho que se verá reflejado en la persona que tendrá a su cargo.

El cuidado de enfermería se manifiesta en la interacción diaria en la atención intrahospitalaria, no solo con la persona con cáncer sino con el familia y/o cuidador; es en esa cotidianidad un momento de oro para ver a la diada como sujeto de cuidado, desde el saludo, hasta el acompañamiento o alistamiento para los diferentes procedimientos diagnósticos o de tratamiento, por lo cual es importante reconocer el valor que este sujeto (diada (PCE-CF)) tiene en su propia recuperación y disminución de la carga en su proceso de hospitalización, a partir de este estudio transmitir este reconocimiento a los participantes así como a los funcionarios del HUN.

1.8 Formulación del problema

¿Cómo es el vínculo entre la persona con cáncer y el cuidador familiar durante su estancia de hospitalización en el HUN?

1.9 Objetivo

Describir el vínculo de la diada (persona con cáncer – Cuidador familiar) durante el momento de hospitalización en el Hospital Universitario Nacional (HUN)

2. Marco conceptual

Este marco se basó en la revisión de base de datos como de los siguientes descriptores: cáncer, neoplasmas, tumor, neoplasia, paciente, patients, cliente, enfermo, relación, relation family, relaciones familiares, diada, vinculo, object attachment, apego a objetos, familia, family relations, relación enfermera – familia, cuidadores, caregivers, cuidadores familiares, enfermería de la familia, family nursing, enfermería, nursing, vinculo paciente – familia, crónicos, oncológicos, teoría del apego, etapa de crisis en crónicos, cuidado, sobrecarga, cuidado intensivo. De las anteriores se encuentra en LILACS 167 resultados, en Pudmed 862, Medline con 13380, EBSCO HOST 6595, los cuales se delimitaron (filtro) teniendo en cuenta los últimos 10 años, idioma, el acceso libre a las bases de datos, título y resumen dando como resultados LILACS 70 resultados, en Pudmed 116, Medline con 158, EBSCO HOST 61. Como parte del centro de investigación, el catálogo de tesis del INC se encuentran temas de enfermería y paciente oncológico relacionados con el hospital, tratamientos de radioterapia, quimioterapia, actitud de pacientes que asisten al INC, autocuidado en adolescentes, psicoterapia al conyugue de paciente terminal, intervención integral a pacientes sometidos a procedimiento quirúrgico, cambios físico y emocionales del paciente, estrategias de afrontamiento familiar, manejo de dolor, caracterización de familias con paciente adulto, cuidado en el hogar, ansiedad y depresión en pacientes, caracterización de las familias con paciente del INC, cambios producidos en la familia en situación de crisis: fase terminal; de los cuales la fecha más reciente de publicación es en 2004; y se encuentran referenciados a lo largo del producto de investigación.

Estos son algunos de los estudios seleccionados en la búsqueda, los cuales se relacionan con el paciente oncológico, su vínculo con el familiar -cuidador (diada) y su estancia en hospitalización.

2.1 Escenarios del vínculo

Porter (2012) examina que existen diferentes tipos de vinculo en pacientes con cáncer de pulmón y sus cónyuges durante el diagnóstico y proceso de la enfermedad, manifestados en emociones de ira, ansiedad, dependencia, entre otras, que según el grado de afrontamiento podrían empeorar o no la relación de pareja y la recuperación del paciente. Por otro lado, Sánchez (2012) demuestra que la vivencia de la diada puede ser diferente

cuando se es conyugue a cuando tienen otro tipo de relación, hace mención que mientras los pacientes pueden hablar “abiertamente” de sus miedos, sus parejas los guardan para sí mismos, esperando así proteger a sus seres queridos de una preocupación adicional. Las personas que se sienten confiadas y seguras en su conexión emocional con sus parejas, son altamente receptivos y sensibles como cuidadores; sin embargo, las personas que tienen apego inseguro o ansioso, tienden a ser menos competentes como cuidadores y suelen manifestar alta carga en su tarea de cuidador, la cual se presenta según la etapa de la enfermedad y el duelo cercano al momento de la muerte.

En el desarrollo de la enfermedad se pueden presentar momentos de hospitalización, por lo cual Getino (2013) da importancia a que la diada está expuesta permanentemente a las crisis y modificaciones de su vínculo en la medida en que el paciente presenta ingresos y reingresos hospitalarios junto con su familia. La Calidad de vida también se afecta y existen diferencias entre el momento de la hospitalización y el hogar, de acuerdo a lo planteado por Fonseca (2013). Adams, (2014) también encontró que la vivencia del hogar y la hospitalaria tiene algunos puntos de encuentro como la experiencia espiritual para el afrontamiento de la enfermedad del paciente con su familiar.

Otro escenario visible en la experiencia de la ECNT son las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI). Los estudios en este escenario muestran que existe una experiencia de mejoría importante en la supervivencia de las personas con cáncer, debido al avance médico y quirúrgico, lo cual es bien valorado por las personas involucradas por no restringir las posibilidades terapéuticas (Prieto del portillo, 2014). Bettienlli, (2016) afirma que el vínculo en este escenario debe contemplar aspectos culturales de la población porque se aumenta el miedo y la ansiedad en la familia por el espacio tan corto de la visita, lo que dificulta los procesos de desprendimiento y separación entre ellos. Parte de esta separación, la fomentan las tecnologías de las UCI.

2.2 Abordaje de la diada

La experiencia de la hospitalización y aún más en la UCI para la familia resulta ser un proceso doloroso, porque existe la posible pérdida derivada. Bettienlli (2016) dice que es esencial apoyar la atención y la escucha a la familia en los tiempos de visitas y durante

su estancia en la sala de espera, con el fin de transmitir mayor seguridad en relación con el proceso de atención.

Mazor (2013) realiza un análisis a pacientes con cáncer y sus familiares - cuidadores, acerca de la forma de comunicar el dictamen médico y otros aspectos clínicos, buscando conocer si era pertinente y relevante para ellos este proceso de comunicación. Michael y cols (2015) da cuenta de elementos sobre cómo abordar la diada durante la hospitalización, resaltando la necesidad de una planificación e intervención anticipada en la familia, siempre buscando respetar los tiempos de la relación familia – paciente. Hernández y cols (2014) reconocen la importancia de brindar orientación, capacitación y educación a los cuidadores, siendo necesario que los profesionales de enfermería como parte de un equipo interdisciplinar, den sugerencias de intervenciones con enfoque en la diada cuidador – persona y no por separado, para establecer vínculos de mutualidad y reciprocidad. Estos vínculos permiten a los integrantes de la diada, sentir compañía en el afrontamiento de la nueva situación que la vida plantea y aprender juntos en pro de su bienestar. El enfermero puede facilitar este encuentro al establecer un contexto de educación para la salud, con bases en la teoría de enfermería, que reflejen un apoyo constante sensible y respetuoso por la condición humana y proporcionar de forma paralela herramientas para una adecuada adopción del rol como cuidador.

3. Marco Metodológico

3.1 Diseño

Estudio cualitativo descriptivo con enfoque de Teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2014). Este un método de investigación cualitativo e inductivo que pretende generar nuevos conocimientos, es decir, que permite la generación de teorías a partir de los datos investigados, analizados y comparados de forma sistemática y simultánea.

3.2 Criterios de inclusión y de exclusión

Los informantes que corresponden a la diada (PCE-CF), son;

Persona con cáncer:

1. Persona con diagnóstico de cáncer que se encuentre hospitalizada en los servicios de hematología, oncología, medicina interna y quirúrgica, en un mínimo de periodo de 10 días.
2. Mayor de 18 años
3. Persona que requiere de un cuidador familiar de manera parcial o total
4. Sin déficit cognitivo o enfermedad mental
5. No estar en el momento de la entrevista bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para comunicarse.
6. No tener o presentar una necesidad urgente de atención especializada que ponga en riesgo su vida.

Cuidador familiar:

1. Mayor de 18 años
2. Tener vínculo de parentesco o cercanía con la persona con enfermedad crónica.
3. Haber asumido el cuidado de la persona durante el tiempo de hospitalización.

Los participantes se encontraban internados en el Hospital Universitario Nacional (HUN) en los diferentes los servicios de hospitalización del tercer y cuarto piso, principalmente en el área de aislados con diversos motivos de ingreso y varios con reingresos, también hubo

acercamiento a pacientes en el segundo piso y en la sala de espera de la Unidad de Cuidados Intensivos. Adicionalmente se revisó el kardex de enfermería previa autorización con el fin de confirmar diagnóstico de Cáncer y tiempo de hospitalización en los pacientes para ser abordados.

3.3 Muestra

Muestreo teórico, la muestra fueron los datos, no el número de participantes. Hasta que se evidenció una saturación teórica o de datos; entendida como el número suficiente de datos para ofrecer una comprensión exhaustiva del fenómeno investigado, dado en tres etapas: la descripción de las unidades muestrales, identificación y descripción de los aspectos temáticos y cuantificación del incremento en las líneas temáticas (Izcarra, 2014).

3.4 Técnica de recolección y manejo de los datos

Instrumentos: El investigador como instrumento.

Para la caracterización de la diada se utilizó la Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica – cuidador), del Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico, la cual contiene 42 ítems y tres dimensiones que evalúan las condiciones y perfil socio demográfico de la diada (PCE-CF), la percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación, con la respectiva autorización (Chaparro y cols, 2014) (Anexo 1 y 2).

Se realizaron notas de observación que permitieron captar las interacciones entre los participantes y su entorno hospitalario, con esta técnica se describió los eventos que aparecen en la cotidianidad (Bluff, R. 2005).

Se aplicó una entrevista semiestructurada en la que se estableció una conversación con el participante de tal manera que expresara sentimientos, emociones y opiniones acerca de su relación paciente – cuidador durante el tiempo de hospitalización (Polit, D, 2000). En la entrevista se estuvo alerta a la comunicación verbal y no verbal del participante permitiendo un espacio de confianza con la expresión de confidencias, dudas, e inquietudes (Morse, J. 2003).

Las preguntas base utilizadas en la entrevista semiestructura fueron las siguientes:

¿Cuénteme cómo ha sido la relación con su paciente o familiar durante la hospitalización?

¿Cómo cree que se ha afectado su relación al estar hospitalizado?

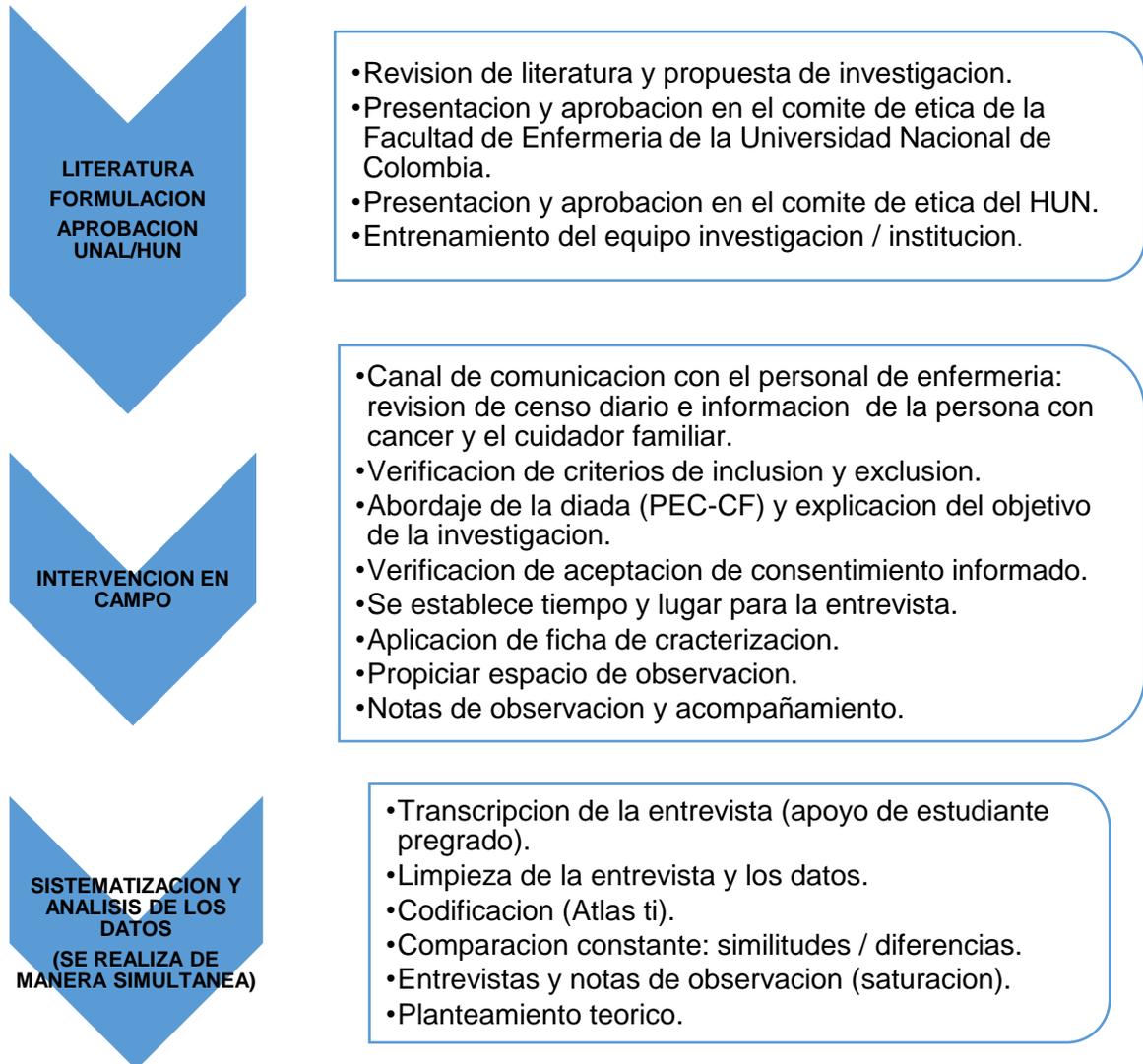
¿Cómo cree que le afecta la hospitalización en su vida diaria?

La estrategia utilizada fue abordar los sujetos por separado y luego juntos, lo que favorece la expresión emociones y sentimientos frente al otro sujeto y el contexto en el que se encuentran - el hospital – e ir profundizando la información en la medida en que la dinámica de la entrevista lo permitiera.

3.5 Procedimiento

El estudio se desarrolló en tres fases: la primera fue una revisión de la literatura sin profundidad para no sesgar la investigación junto con el proceso obtención de aval de Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo 3) y presentación del proyecto para Aval institucional en el Hospital Universitario nacional (HUN) (Anexo 4); la segunda fue la aplicación de la Ficha de caracterización de la diada y la realización de la entrevista semiestructurada, con notas de observación hasta tener saturación teórica; según criterios de inclusión y exclusión, previo consentimiento informado; al mismo tiempo se realizó el análisis de los datos obtenidos. Figura 1.

Figura 1. Fases del proceso



3.5.1 Mecanismos de socialización y divulgación

La socialización de la investigación se realizó en primera instancia a través de la presentación de la tesis en sustentación oral en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia así el espacio para presentar resultados en el HUN y a los participantes del estudio con el fin de dar a conocer los resultados y los aportes de la investigación en la práctica, la sociedad, la disciplina y en las instituciones. Se realizara una divulgación hacia la comunidad por medio de la publicación en revistas electrónica de un artículo generado a partir de los resultados de la investigación.

3.6 Rigor de la Investigación

Se utilizó los tres criterios de Guba y Lincoln (1981), tal como se describen a continuación:

CREDIBILIDAD (validez interna): hace referencia a que todos los datos de la investigación sean aceptables, es decir creíbles. En la investigación se realizó grabación en audio y transcripción textual de las entrevistas; así como los registros de notas de campo, discusión grupal y resultados de análisis con expertos del Grupo de investigación de Cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia y enfermeras del HUN. Los datos se compartieron con los participantes de tal forma que afirmaron estar de acuerdo con los códigos descritos; adicionalmente expresaron su agradecimiento al participar en un espacio que les permitió exteriorizar pensamientos y emociones relacionadas con su estancia hospitalaria y su relación de cuidado.

TRANSFERENCIA (validez externa): Consiste en transferir los resultados de la investigación a otros contextos. Para la investigación, se describió de forma detallada la caracterización de la población y se presenta de tal forma que la metodología y los resultados puedan ser utilizados y relacionarse con otros colectivos.

CONFIRMABILIDAD (fiabilidad externa): Se refiere a conocer la transparencia de todo el proceso de registro de datos, análisis y presentación de resultados. Las entrevistas están grabadas en VLC media player, las transcripciones en Word 2003, y todo el proceso de codificación en las unidades hermenéuticas del atlas ti, ubicadas según la carpeta (PACIENTE, CUIDADOR O DIADA); se cuenta con la descripción detallada de cada fase

de investigación, la cual está disponible con los soportes correspondientes en caso de ser requeridos por el HUN o por la Universidad Nacional de Colombia.

Adicionalmente se tuvo en cuenta:

- Las recomendaciones brindadas por el comité de ética, la coordinación de enfermería y las opiniones de enfermeros(as) asistenciales según el servicio del HUN y las asesorías por parte de la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- Se entregó informes en la asistencia a las presencialidades de la Maestría en Enfermería para compartir los avances de la investigación.

3.7 Consideraciones éticas

El abordaje de un paciente oncológico conlleva implicaciones éticas y filosóficas; desde el punto de vista ético, el estudio tuvo en cuenta lo dispuesto en la Ley 911 de 2004, artículo 29, se asumió además la Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud así como las normas del HUN. Por lo cual se brindó información precisa, clara y oportuna acerca del proyecto de investigación, el derecho a renunciar de su participación, el derecho a la privacidad, con el fin de conseguir información fidedigna. A los participantes se les entregó el consentimiento informado dirigido al paciente y el otro al cuidador quienes conformaron la diada (PCE-CF) y según los criterios de inclusión para su diligenciamiento y aclaración respectiva acerca del estudio. Se les exponen los resultados de la investigación con el fin de compartir y dar validez de la información.

Se tuvo en cuenta los principios éticos generales de toda investigación en salud y enfermería, los cuales se describen a continuación y su forma de aplicación en la investigación:

- a. Respeto y dignidad. Prevalció el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar. Este principio se abordó en primera medida reconociendo la autonomía de los participantes a participar en el estudio. Previa información del estudio, los participantes fueron respetados y protegidos frente a la decisión de participar o no en la investigación. Se aplicó mediante la autorización verbal y/o por escrito del interés en

participar en el estudio, recolectando de esta manera 18 consentimientos informados firmados.

b. Beneficencia no maleficencia. Este principio hace referencia a garantizar que el estudio se realizó por personas competentes en el área y la metodología, que hubo una supervisión en busca de la protección de la integridad del ser humano y se contó con los insumos necesarios por el bienestar de los participantes. Involucró la revisión por pares y comités de ética, así como el aval institucional. Finalmente, involucró la protección de la privacidad de los participantes. Este principio se aplicó en la investigación, mediante el acompañamiento permanente de la investigadora en formación, de un par en el área que es la directora de tesis, así como de los docentes del programa de Maestría en Enfermería en los seminarios de socialización de avances. Se presentó al comité de ética de la Facultad de Enfermería que expide el Aval 050-17 y recomendaciones (Anexo 3); así como al comité de ética del Hospital Universitario Nacional HUN (Anexo 4), que es donde se realizó la investigación. Finalmente, se protege la información suministrada por los participantes, al generar códigos de referencia en cada entrevista, y teniendo bajo custodia las grabaciones y formatos diligenciados.

c. Minimización del riesgo. Este principio hace referencia a la clasificación del riesgo y la definición de la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para esta investigación, se clasificó en investigación con riesgo mínimo, en atención a que no se realizó intervenciones o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio. Esta investigación también contempló que en caso de que los participantes sufrieran alguna alteración emocional o física durante la entrevista, sería suspendida. Teniendo en cuenta esto, hubo una entrevista que se suspendió por manifestación de dolor, las demás se abordó al participante según el tiempo, estado de ánimo o procedimientos médicos hubo necesidad de posponer a lo acordado inicialmente. Como conocedora del área de oncología se apoyó emocionalmente a los participantes permitiéndoles el espacio de expresión libre de emociones relacionado consigo mismas, con la familia o la misma enfermedad, hubo expresiones físicas de llanto, abrazos y palabras de aliento. No hubo necesidad de hacer alguna remisión a un profesional con competencias para el abordaje terapéutico. También es de anotar que teniendo en cuenta el proceso de la enfermedad en su

tratamiento, complicaciones y procesos administrativos no se pudo contar con el total de las entrevistas para cada sujeto de cuidado.(Anexo 5)

d. Justicia. Este principio hace referencia a la obligación ética que tiene el investigador en formación para hacer lo correcto y apropiado, así como buscar que el beneficio de los participantes sea equitativo en costos o riesgos y beneficios. En esta investigación se consideró que el mayor beneficio de los participantes es contribuir con su propia experiencia a comprender la forma en que se desarrolla el vínculo entre la diada, que de entrada no es reconocida por el sistema de salud y que enfermería líder en la innovación en el cuidado, la ha considerado relevante en momentos de la enfermedad como la hospitalización. Otro beneficio para los participantes es tener un momento de reflexión frente a lo que significa tener la enfermedad (cáncer) y cuidar personas con la enfermedad en el marco de una relación de cuidado, paradigma que el modelo biomédico no ha podido acompañar y resolver sus mayores dificultades; por lo que resulta el mayor aporte al conocimiento de la ciencia de enfermería.

Además se tuvo en cuenta:

- Finalizado el estudio se presenta los resultados de la investigación a los participantes, así como a la institución.
- En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionarán los nombres de los participantes y solo se incluirá el nombre de la Institución si esta lo avala.

Teniendo en cuenta que en esta investigación participaron personas con cáncer y sus cuidadores familiares como población vulnerable, sus derechos y su bienestar se garantizó mediante la protección a su intimidad y atención oportuna a situaciones que a juicio de la investigadora, pusieran en riesgo su estado emocional.

3.8 Proceso de Análisis

El análisis de la información se realizó por medio del método de comparación constante y análisis de entrevistas semiestructuradas, es decir, cuando se comparan una y otra vez, de manera sistemática, los códigos con los nuevos obtenidos, al mismo tiempo que se codifica se analiza para elaborar conceptos. (Strauss y Corbin, 2002).

Este se despliega desde la lectura de las entrevistas hasta la codificación (categorías, variables, variable central, teoría sustantiva), es decir, se realizó lectura de las entrevistas, transcripción y limpieza de las mismas y la identificación de fenómenos en la lectura minuciosa línea por línea que pudiera describir la relación de la persona con cáncer con su cuidador familiar en el contexto hospitalario. Este ejercicio se hizo para los tres grupos de entrevista (paciente, cuidador y diada). Cada entrevista contó con una letra y número que hizo parte de la identificación en Atlas ti, teniendo en cuenta si los sujetos estaban separados o juntos, de acuerdo al orden de abordaje y aplicación. Es decir, si era juntos, se denominaba D (de Díada); C (de cuidador); y P (persona con cáncer). Figura 2.

Figura 2. Denominación de citas

P.1.YH.02.20

P. Persona con cáncer
 1. Numero de participante
 YH. Iniciales nombre del paciente
 02. Párrafo
 20. Cita

C.1.DG.03.12

C. Cuidador
 1. Numero de participante
 DG. Iniciales nombre del cuidador principal
 03. Párrafo
 12. Cita

D.1.YGDG.04.10

D. Diada
 1. Numero de participante
 YGDG. Iniciales de paciente/cuidador
 04. Párrafo
 10. Cita

Por ejemplo:

...Yo venía terrible, ya había perdido el olfato, el gusto por la comida, por la vida (Llanto)... Yo les decía... no sé, ya no quiero vivir más (Silencio-llanto)... P.1.YH.07.05

...Pues sí imagínate, no es fácil ver a una persona que uno quiere postrada en una cama... C.1.DG.05.07

... Que salí sin agujas, que pude descansar, se despejó un poco del hospital, de ruidos de equipos... D.1.YHGDG.09.02

Luego, se transcribió de manera textual cada entrevista grabada en medio de audio en un formato plano, con el mismo tipo de letra y tamaño en Word 2013.

Luego de cada transcripción, se procedió a hacer la lectura y relectura de las entrevistas junto con las notas tomadas por la investigadora para la separación de códigos descriptores y denominación de códigos nominales.

El procedimiento de interpretación se pueden dar en tres procesos: *codificación abierta*, *codificación axial* y *codificación selectiva*.

Codificación abierta: es el proceso de abordar minuciosamente el texto, con el fin de descubrir conceptos, ideas y sentidos contenidos en él. Los datos son segmentados, examinados y comparados en términos de sus similitudes y diferencias y el resultado es una lista de códigos clasificados según el grado de propiedad, dimensión y significado, denominada categoría (Strauss y Corbin (2002).

Codificación axial: es el proceso de identificación de relaciones entre las categorías obtenidas en la Codificación Abierta y sus subcategorías, está determinada por las propiedades y dimensiones cada una, teniendo en cuenta que “una categoría representa un fenómeno, o sea, un problema, un asunto, un acontecimiento o un suceso que se define como significativo para los entrevistados” (Strauss y Corbin, 2002). En este paso se expresa el qué, por qué, dónde y cómo de un fenómeno, utilizándose como herramienta el Atlas ti, para la sistematización del análisis de los datos, lo que permitió la elaboración de los códigos, las categorías y la conceptualización del fenómeno. Se crearon redes de datos para una comparación constante, utilizándose de manera paralela a la aplicación de las encuestas hasta obtener una saturación teórica de los datos; que permitió esclarecer las relaciones, mostrar los contextos y construir proposiciones de acuerdo al tema (San Martin, 2014).

Codificación selectiva: es una extensión de la anterior codificación con mayor abstracción que integra los conceptos en torno a una categoría central y completa las categorías que necesitan más desarrollo y refinamiento. Refleja la profundidad y complejidad del pensamiento de la teoría. Entonces, la *categoría central* es una descripción clara de todos los productos del análisis, condensados en unas cuantas palabras (gráfica de la teoría) que sintetice los principales conceptos y sus conexiones, explicando de qué trata la investigación” (Strauss y Corbin, 2002).

4. Resultados

A continuación, se relata la caracterización de los participantes de la investigación y la descripción de la relación en la diada (PCE-CF) durante el momento de hospitalización.

4.1 Caracterización de los participantes

La Diada para este estudio está conformada por el binomio persona con cáncer y el cuidador familiar (PEC-CF), que tienen un grado de dependencia en el contexto de la hospitalización en el HUN.

Las entrevistas realizadas por la entrevistadora se desarrollaron de marzo a junio de 2018 a 14 personas con cáncer y 13 cuidadores familiares, con previa autorización y consentimiento, se planearon tres entrevistas por diada; sin embargo, en varios casos por situaciones administrativas y de complicación del estado de salud del paciente no se pudieron realizar. Las entrevistas tuvieron una duración mínima de 15 minutos y máxima de 1 hora 17 minutos, para un total de 192 minutos en cuidadores, 402 minutos en diadas y 242 en personas con cáncer las cuales se transcribieron textualmente (Anexo 5).

El manejo de los datos inició con la transcripción de las entrevistas y la organización de las notas de campo entre 24 y 72 horas posteriores a las entrevistas. Se realizó una codificación inicial a más tardar 72 horas al finalizar cada recolección de entrevistas, continuándose el proceso de análisis con el método de comparación constante.

4.1.1 Caracterización de los pacientes con cáncer (PEC)

- **Valoración clínica de las personas con cáncer**

En el estudio participaron 14 pacientes con diagnóstico de diferentes tipos de cáncer, residentes en la ciudad de Bogotá y municipios aledaños, que se internaron en el Hospital Universitario Nacional (HUN).

La edad de los pacientes estaba entre los 35 y 91 años; con un tiempo de hospitalización entre 10 días y tres meses para el momento de la última entrevista, en algunos casos con intervalos de reingreso por el tratamiento o alguna complicación. El tipo de tratamiento fue quirúrgico, médico y /o de quimioterapia. Todos los pacientes tenían afiliación al sistema de salud con el régimen contributivo según contratación con el hospital. La funcionalidad del paciente según la escala de valoración Pulses presenta una dependencia mediana de 11 y según el cuestionario SPMSQ la capacidad mental se encuentra intacta. El tratamiento descrito se encuentra el quirúrgico (CX), médico o de quimioterapia (QT).
Tabla 1.

Tabla 1. Valoración clínica de las personas con cáncer

PACIENTE	DX CANCER	TIEMPO DE DIAGNOSTICO	MOTIVO INGRESO	TIEMPO HOSPITALIZACION	TRATAMIENTO
P1	Linfoma No Hodking	6 meses	Dificultad respiratoria	90 días	CX - QT
P2	Linfoma B Difuso	7 meses	Inflamación de ganglio	90 días	CX - QT
P3	Macroadenoma Hipofisiario	2 años	Control tumor amento	8 días	CX
P4	Carcinoma Metastásico	2 años	Hemorragia nasal	15 días	CX
P5	Adenocarcinoma Biliar	2 meses	Dolor abdominal	30 días	CX
P6	Tumor De Gist	2 meses	Sangrado digestivo	15 días	CX
P7	Ca Prostata	5 años	Ulcera en miembro inferior izquierdo	15 días	MEDICO
P8	Lesión Tumor Pancreático	1 mes	Ictericia	10 días	CX
P9	Ca Mama	12 años	Mano inflamada Trombosis venosa brazo izquierdo	10 días	MEDICO
P10	Cáncer Gástrico Metastásico	6 meses	Intolerancia a la vía .oral y diarrea/vomito	30 días	CX -QT
P11	Ca Colon	1 mes	Sincope	30 días	CX
P12	Ca Tiroides	1 año	Hemorragia pop	10 días	CX
P13	Ca Recto	5 meses	Obstrucción intestinal	30 días	CX
P14	Ca Colon	1 año	Dolor abdominal	10 días	CX

CX: Cirugía; QT: Quimioterapia

Fuente: Respuestas de los participantes

- **Características sociodemográficas de las personas con cáncer**

Se captaron 6 pacientes del género femenino y 8 pacientes masculino, prevaleció Cundinamarca / Bogotá como lugar procedencia y de residencia Bogotá, dentro de sus ocupaciones están el hogar, e independiente, estado civil predominó el casado, la escolaridad sobresalió el bachiller y primaria y el nivel socioeconómico entre los estratos 2,3 y 4 preponderando el nivel 3, el compromiso religioso fue entre moderado y alto sobresaliendo la religión católica. Tabla 2.

Tabla 2. Caracterización sociodemográfica las personas con cáncer

PACIENTE	GENERO	EDAD	ESCOLARIDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION	ESTRATO	EPS
P1	F	49	Bachiller	Separado	Empleado	3	Sura
P2	M	55	Profesional	Unión libre	Empleado	3	Servisalud
P3	M	73	Profesional	Casado	Hogar	4	Sanitas
P4	M	74	Profesional	Casado	Hogar	3	Sura
P5	M	73	Bachiller	Casado	Independiente	3	Sanitas
P6	M	37	Bachiller	Unión libre	Independiente	2	Sanitas
P7	M	78	Primaria	Casado	Hogar	3	Sanitas
P8	F	69	Profesional	Soltero	Hogar	4	Servisalud
P9	F	64	Técnico	Casado	Hogar	3	Sanitas
P10	F	36	Bachiller	Casado	Independiente	2	Sura
P11	F	91	Primaria	Viudo	Hogar	3	Sura
P12	M	72	Primaria	Casado	Hogar	2	Sanitas
P13	F	35	Profesional	Casado	Empleado	2	Sura
P14	M	70	Primaria	Casado	Hogar	3	Sanitas

F: femenino, M: masculino

Fuente: Respuestas de los participantes

- **Percepción de carga y de apoyo**

Al indagar sobre el nivel de carga y apoyo se encontró que la mitad de los pacientes perciben ser una carga baja para sus familias y la otra mitad entre moderada y alta; esto se puede ver reflejado en las 24 horas que necesitan de cuidado, y la relacionan con el tiempo de compañía pues las actividades de intervención no son complejas. En cuanto al nivel de apoyo en bienestar y calidad de vida percibido a nivel físico, psicológico-emocional, social y espiritual el más bajo es el físico y el religioso, en el primero debido a su tratamiento, deterioro físico y las comorbilidades presentadas, además

independientemente del tipo de cáncer, el impacto en el diagnóstico y la preocupación y/o expectativa por el tratamiento se une el bienestar psicológico como moderado y en lo religioso algunos referían no necesitar porque contaban con bases espirituales propias y de la familia; en cuanto a lo económico y familiar, refieren contar con el soporte familiar en caso de ser necesario. Tabla 3.

Tabla 3. Nivel de carga y bienestar percibido por la persona con cáncer

PACIENTE	PARENTESCO CUIDADOR PRINCIPAL	HORAS DE CUIDADO	NIVEL DE CARGA PERCIBIDO	NIVEL DE BIENESTAR PERCIBIDO. CALIDAD DE VIDA				
				FISICO	EMOCIONAL PSICOLOGICO	ESPIRITUAL RELIGIOSO	FAMILIAR	SOCIAL ECONOCMICO
P1	Hija	8	Baja	3	3	4	4	3
P2	Esposa	12	Moderada	2	1	1	4	3
P3	Esposa	8	Baja	3	3	3	4	4
P4	Esposa	12	Baja	2	3	3	4	2
P5	Sobrino	12	Moderada	2	3	1	4	2
P6	Esposa	10	Baja	4	4	4	4	3
P7	Esposa	24	Alta	2	3	3	4	2
P8	Sobrino	24	Baja	3	3	4	4	2
P9	Esposo	24	Baja	1	3	3	4	4
P10	Mama	24	Alta	2	2	2	3	2
P11	Hija	24	Moderada	2	3	3	4	3
P12	Esposa	24	Baja	2	3	2	3	2
P13	Esposo	24	Moderada	2	4	4	4	4
P14	Hija	24	Moderada	1	2	3	4	2

Fuente: Respuestas de los participantes

- **Utilización de las TICS**

De los medios de comunicación un alto nivel de valor es la televisión y el teléfono y para su autocuidado, el medio que más utilizado es el teléfono, para estar en comunicación con otros y la televisión como medio de distracción.

4.1.2 Caracterización del cuidador familiar principal (CF)

- **Valoración sociodemográfica de los cuidadores**

En el estudio se entrevistaron 13 cuidadores familiares, la cuidadora del paciente 2, no pudo participar en la entrevista semiestructurada por proceso administrativo de remisión, sin embargo se tuvo en cuenta las notas de campo para complementar datos requeridos. Los participantes estaban entre las edades de 40 a 70 años, de los cuales 10 del género femenino y 3 del género masculino, también son residentes en la ciudad de Bogotá y

municipios aledaños, y fueron cuidadores principales durante la hospitalización. Algunos presentaban también alguna enfermedad crónica, por lo que se refieren que no son un único cuidador del paciente, con relación a la escolaridad también predominó la primaria y el bachiller. Todos están afiliados a alguna EPS del régimen contributivo y en sus ocupaciones se destacó el hogar y el trabajo independiente, con un predominio del estrato socioeconómico nivel 3. La funcionalidad del cuidador según la escala de valoración Pulses es independiente de 6 y según el cuestionario SPMSQ la capacidad mental se encontró intacta. Tabla 4.

Tabla 4. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores principales

CUIDADOR	DX MEDICO	GENERO	ESTADO CIVIL	OCUPACION	ESTRATO SOCIOECONOMICO
C1	No	F	Casada	Independiente	3
C2	No	F	Unión libre	Independiente	3
C3	Epoc, asma	F	Casada	Hogar	2
C4	No	F	Casada	Hogar	3
C5	Fibromiagias, esofagitis	F	Soltera	Hogar	2
C6	No	F	Unión libre	Hogar	3
C7	Hta	F	Casada	Hogar	2
C8	No	M	Soltero	Independiente	3
C9	Hta	M	Casado	Hogar	4
C10	Hta, espalda	F	Separada	Hogar	3
C11	Diabetes	F	Soltera	Independiente	2
C12	No	F	Casada	Hogar	3
C13	No	M	Casado	Independiente	2
C14	No	F	Casada	Empleado	2

F: femenino, M: masculino

Fuente: Respuestas de los participantes

- **Percepción de carga y de apoyo**

Relacionado con la carga del cuidado se puede mencionar que la mayoría tiene apoyo de otros cuidadores pues el tiempo de cuidado diario prevalece 24 horas al día. Según la escala ZARIT los resultados mostraron no sobrecarga, sin embargo 6 cuidadores expresaron ser el único cuidador por lo que implica mayor carga en un cuidador principal y refuerza la sobrecarga, la mayoría no había tenido una experiencia previa de cuidado aunque varias esposas en las entrevistas lo relacionan con el cuidado a los hijos; en cuanto al nivel de bienestar y calidad de vida percibido en los aspectos físico, psicológico-

emocional, social y espiritual, la más baja fue el nivel emocional/psicológico que se acentuó en los que son cuidadores únicos y los demás manifestaban su preocupación por el estado de salud y su impotencia frente al desarrollo de la enfermedad, tendiendo como apoyo el aspecto espiritual y familiar (emocional y económico), el aspecto físico en promedio es bajo justificándolo que aunque hay cansancio hay recuperación del mismo y se siente la satisfacción del deber y amor a su familiar. Tabla 5.

Tabla 5. Nivel de carga y bienestar percibido por los cuidadores principales

CUIDADOR	PARENTESCO	UNICO CUIDADOR	APOYO DE OTROS	TIEMPO EN HOSPITAL	HORAS DIARIAS	EXPERIENCIA PREVIA	NIVEL DE BIENESTAR PERCIBIDO. CALIDAD DE VIDA				
							FISICO	EMOCIONAL PSICOLOGICO	ESPIRITUAL RELIGIOSO	FAMILIAR	SOCIAL ECONOMICICO
C1	Hija	No	Tía	90 días	8	No	4	3	4	4	3
C2	Esposa	Si	Na*	90 días	12	Hijos	NA*	NA*	NA	NA*	NA*
C3	Esposa	No	Hija	8 días	8	No	2	3	4	2	2
C4	Esposa	Si	Hija	15 días	12	No	3	2	3	4	1
C5	Sobrina	No	Esposa, hijos	30 días	12	Papá, Ca pulmón	3	4	3	3	2
C6	Esposa	Si	Mamá	15 días	10	Hijos	1	1	3	4	3
C7	Esposa	No	Mamá, hijos	15 días	24	Mamá	3	3	4	4	3
C8	Sobrino	Si	Novia	8 días	24	Mamá, Parkinson	2	1	3	3	4
C9	Esposo	Si	Hija	10 días	24	No	3	1	1	4	2
C10	Mama	No	Esposo, hermanas	30 días	24	No	4	1	4	4	3
C11	Hija	No	Nieta	30 días	24	No	2	4	4	4	4
C12	Esposa	No	Enfermera	10 días	24	No	2	2	3	3	3
C13	Esposo	Si	Mamá	30 días	24	Papá, HTA	3	4	4	4	4
C14	Hija	No	Esposa	8 días	24	No	2	2	3	3	2

*NA (este cuidador no pudo responder la ficha de caracterización.

Fuente: Respuestas de los participantes

- **Utilización de las TICS**

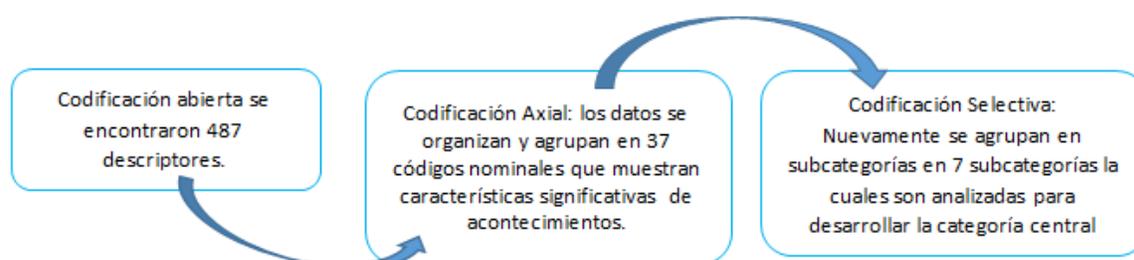
Los medios de comunicación con un alto valor al igual que en los pacientes es la televisión y el teléfono y para su rol de cuidador el medio que más utilizado es el teléfono, para estar en comunicación con otros familiares y el internet como medio para buscar información acerca de la patología y tratamiento. En el contexto hospitalario, expresaban la necesidad de recibir capacitación en los cuidados, procesos de enfermedad y trámites administrativos a través de las pantallas en el HUN y mejorar el aprovechamiento de estos recursos y servicios.

4.2 Proceso y significado del vínculo de la diada (PEC-CF) en la hospitalización

4.2.1 Resultados derivados de la persona con cáncer (PEC)

Los resultados son presentados de las entrevistas aplicadas a la persona con cáncer con el siguiente proceso de codificación. Figura 3.

Figura 3. Proceso de codificación del paciente



Fuente: Datos de la investigación

Se identificaron 37 códigos nominales los cuales se agruparon en 7 subcategorías que se enuncian en la Tabla 6.

Tabla 6. Denominación de subcategorías la persona con cáncer

SUBCATEGORIA	CODIGO NOMINAL
AFRONTANDO LAS BARRERAS DEL SISTEMA	<ul style="list-style-type: none"> • Impresionado por los procesos administrativos y los recursos económicos necesarios • Ocupándose de los tramites de gestión para tener oportunidad en la atención • Buscando asistencia médica oportuna • Referenciándose de otras experiencias • Percibiendo las normas intrahospitalario
SINTIENDO DIFERENTES EXPECTATIVAS DEL TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Conociendo la enfermedad: exámenes, diagnóstico y síntomas • Padeciendo altibajos emocionales • Desconfiando del tratamiento • Recibiendo apoyo social: familiar e institucional • Adaptándose al nuevo ambiente • Retomando la confianza • Preparación para el egreso • Reconocer la existencia de un futuro

SUBCATEGORIA	CODIGO NOMINAL
CAMBIANDO MI VIDA Y SER	<ul style="list-style-type: none"> • Teniendo en cuenta vivencias previas • Experimentando cambios físicos • Apoyándose en la familia • Concibiendo nuevos afectos • Cambiando el comportamiento • Adaptándose al espacio
PENSANDO EN LA FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> • Reconociendo la madurez familiar • Pensando en el hogar • Motivación principal en los niños y mascotas • Buscando apoyo en el hospital
RECONOCIENDO AL CUIDADOR	<ul style="list-style-type: none"> • Reviviendo experiencias de cuidado • Caracterizando al cuidador • Percibiendo cómo se adopta el rol del cuidador • Resaltando virtudes del cuidador
VIVIENDO ENTRE EL PERSONAL DE SALUD	<ul style="list-style-type: none"> • Recibiendo atención profesional • Reconociendo las dificultades en la atención a la diada • Cercanía y lazos contruidos en el hospital • Importancia de la enfermera en la atención de la diada • Percibir el trabajo en equipo • Tomando decisiones con el profesional
APRENDIENDO DEL PROCESO	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptándose así mismo • Agradeciendo por su cuidador • Confiando en los demás • Cuidando de su salud

Fuente: entrevistas de los participantes

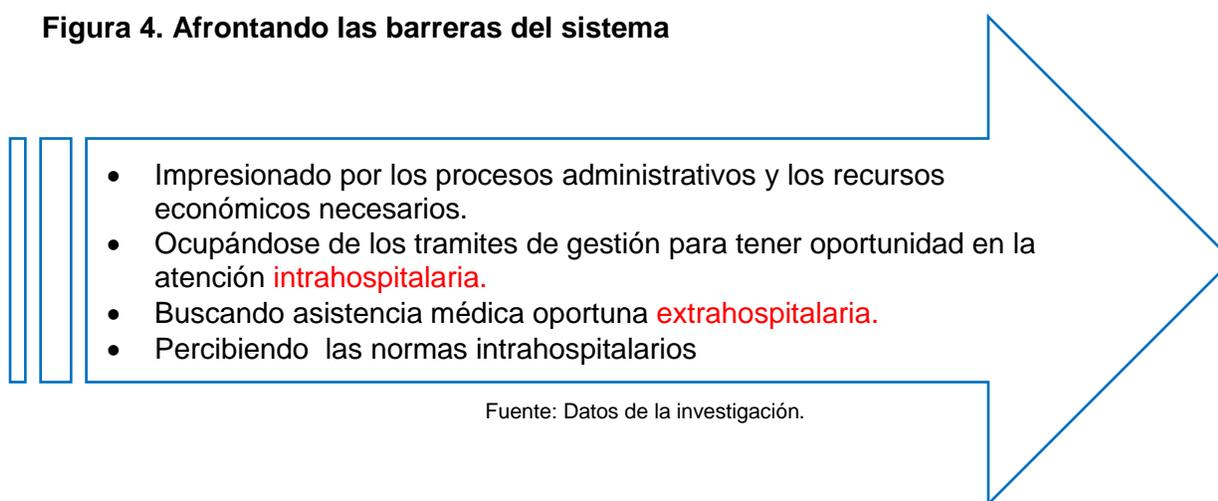
La persona con cáncer en el transcurso de la enfermedad en algún momento por su diagnóstico, tratamiento y/o recuperación tiene la indicación de hospitalización, atravesando por una serie de experiencias que no imaginaba vivir, relacionadas con procesos del sistema de salud, con el afrontamiento de la misma enfermedad como causa de la hospitalización, siendo esta parte de su vida y junto con su familia, reconoce roles de apoyo mutuo, adicionalmente interactúa con el personal de salud construyendo un camino de aprendizaje para continuar sus vida.

A continuación se presentan las categorías que permiten describir la relación del paciente con el cuidador en el contexto de la hospitalización con base a las entrevistas aplicadas a la persona con cáncer.

4.2.1.1 Subcategoría: Afrontando las barreras del sistema.

La categoría Afrontando las barreras del sistema, está conformada por 4 códigos nominales. Esta categoría se relaciona con las situaciones que anteceden al ingreso a la Institución Prestadoras de Servicios (IPS), las dificultades y el apoyo que recibe por parte del mismo sistema, del HUN y de sus familiares en particular el cuidador principal. Figura 4.

Figura 4. Afrontando las barreras del sistema



- **Impresionado por los procesos administrativos y los recursos económicos necesarios**

Al ingresar al hospital la persona con cáncer cambia su rol laboral y el del hogar y debe enfrentarse a las dificultades de acceso al sistema, adicionalmente que no todas las IPS tienen conocimiento amplio en el manejo del cáncer dando abordajes inadecuados en los que hacen parte las remisiones entre instituciones sin tener en cuenta la continuidad en los tratamientos. Adicionalmente, la falta de información oportuna en los diferentes trámites hacen que se acuda a la atención medica por temor solo cuando hay exacerbación de síntomas y el familiar tiene que hacer mayores sacrificios para que los procesos en la atención se den de la mejor manera, sacrificios que demandan gastos económicos, de tiempo y redistribución de la actividades de cuidado, que solo son reconocidos hasta que se vive esta situación. A continuación se presenta algunos códigos descriptivos que permitan validar la interpretación.

“Si ella está aquí todo el tiempo, como le digo, no por descuido ni nada, sino porque en una tarde se ocupó con una hija que está trabajando, entonces le ha tocado hasta inclusive pagar una mujer para que venga el domingo por la noche y venga a acompañarme para no dejarme solo porque ella no podía venir, no por descuidarme o dejarme botado, no, no, eso sí no.” (P7.AM.19.10)

“Ha sido duro para todos, económicamente, yo les ayudaba y ahora les toca a ellos hacer todo, pero han demostrado que lo hacen muy bien, y han cogido más responsabilidad, mucha más responsabilidad, “pero mamita sumercé no tiene que preocuparse por nada”, porque es que yo todavía los veo como mis niños a todos... y la comida de ellos, qué almorzaban y la ropa, y que más, y me he desentendido de todo de todo. Dios sabe hasta dónde, entonces el saber la responsabilidad que cada uno tiene, me hace sentir muy bien. Generalmente, yo me preocupaba...” (P.1YH.19.30)

“Lo que pasa es que nosotros somos de una Empresa Promotora de Salud (ESP), entonces había ido primero a la clínica de ahí el médico me mando para mi casa, entonces yo seguí enferma, enferma, enferma y con los dolores, los dolores de la mano son espantosos, entonces como el jueves yo tenía la cita de la ecografía y la mamografía, entonces yo le dije a mi esposo, como vamos ya a la otra IPS, entonces yo de una vez voy a urgencias, de allá me mandaron para urgencias de la localidad y allá me dijeron que no, que tenía que quedarme hospitalizada porque no me podía quedar así no más.” (P.9.ML.09.05)

- **Ocupándose de los tramites de gestión para tener oportunidad en la atención intrahospitalaria**

La persona con cáncer cuenta con el apoyo en los diferentes trámites administrativo al interior el hospital como con la EPS. En ocasiones es necesario ejercer presión para que el paciente reciba una atención oportuna y de calidad, esta situación pone a dudar el interponer un proceso legal por las inconformidades percibidas en la prestación de los servicios.

“lo que te contó mi esposo acerca de la presión, hay veces que hace falta porque como hay tantos pacientes, tantas cosas por hacer entonces a veces no se toma la prioridad

para ciertas personas y pues igual uno lucha por lo de uno, no, digamos, sí, listo hay tantas personas que necesitan algo, eh, hago esto, pero por ellos también me imagino que abran personas ahí también presionando, entonces así mismo uno debe presionar para lo de uno, para que las cosas se den, para que le den la atención que se necesita, la atención que se debe, que se debe tener para con uno porque a veces uno queda en la incógnita” (P.13.JB.05.05)

“Entonces, cuidado con las drogas, con la comida, cuidado desde las siete de la mañana, cuidado con el enterarse de todos los tipos de tratamientos, cuidado en ir y buscar con las EPS, es ir a hablar con el que tenga que hablar, para que me asignen aquí, para que me lo den rápido.” (P.2.JH.48.126)

- **Buscando asistencia médica oportuna extrahospitalaria**

El proceso de ingreso a hospitalización se da desde diferentes escenarios, ya sea porque el paciente presenta algún síntoma de urgencia, por diversos controles sin respuesta clara a lo que se requiere, por exacerbación de alguna enfermedad concomitante o por una situación administrativa de remisión de otra institución, que es el caso concreto para el HUN. En este trámite de admisión la persona con cáncer puede contar o no con el apoyo de un familiar, según su condición de salud. Adicionalmente aunque el paciente sabe de la posibilidad de quedar hospitalizado experimenta diferentes situaciones emocionales y físicas, por lo que en este tipo de trámites el cuidador cumple un papel importante y de enlace con la familia y las entidades. Así mismo, también se puede rescatar que una vez ingresado el paciente al hospital el proceso de diagnóstico (cuando es necesario) y de tratamiento aumenta la prontitud en los diferentes procedimientos.

“y me dijeron: “Mire mamita, usted tiene cáncer y no hay tiempo de ponernos a esperar porque el cáncer que sumerce tiene es uno de los más agresivos, si usted hubiera venido veinte días después ya no habiéramos podido hacer nada”. Yo no podía casi respirar antes de estar acá y me dijo, inmediatamente me la hospitalizan... yo no podía respirar y desde ahí inicio todo mi proceso.” (P.1YH.03.02)

“A mí me dicen desde el principio que la enfermedad está algo avanzada, que es una enfermedad que está en la etapa 4, que es la última, eso significa que ha sido regada a

diferentes partes.”P.2.JH.11.12)

*“precisamente hoy mi esposo trajo una mamografía y una ecografía que me hicieron el jueves pasado, antes de ir a urgencias entonces me hicieron una mamografía y salió que todo está bien gracias a Dios, que el médico me dijo que estaba bien, aunque tengo la prótesis encapsulada, pero eso es aparte, yo sé que me la tienen que sacar.”
(P.9.ML.07.03)*

- **Percibiendo las normas intrahospitalarias**

En toda institución de salud hay normas para la convivencia y el cuidado sanitario; sin embargo, estas no se toman igual por parte de los usuarios, quienes solicitan en un determinado momento explicación o excepción frente a una regla, ahí la importancia de informar acerca de los diferentes trámites, reglas o pasos a seguir en los diferentes procedimientos médicos, de interacción con los visitantes, con el personal asistencial y administrativo del hospital. Se rescata el gusto que tienen los pacientes porque no hay restricción de las visitas y no hay hacinamiento en los diferentes espacios del HUN, siendo imperativo recibir información cuando es necesario un cambio de habitación según necesidad del paciente o de la institución.

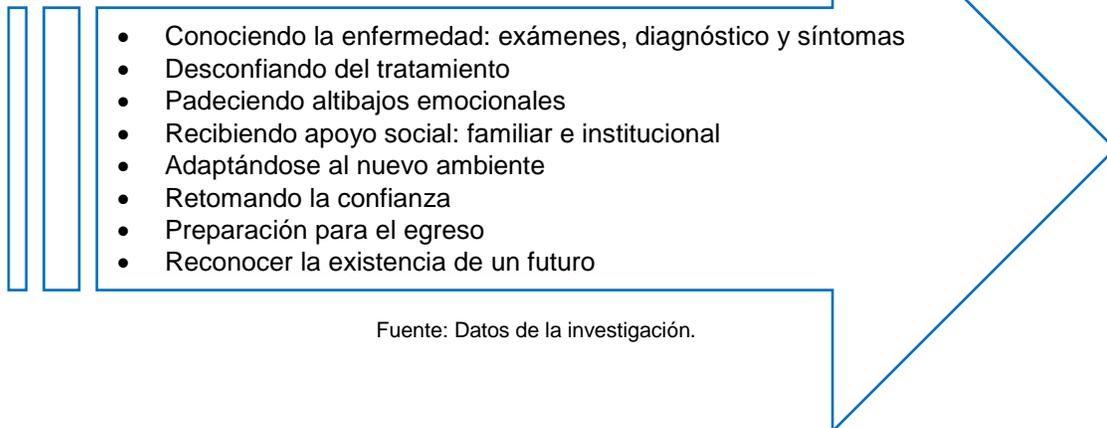
“Bueno, lo primero que tengo que mencionar es que aquí no hay una restricción en tiempo, eso significa que el acudiente, la persona el acompañante puede estar todo el tiempo que sea, que se necesite o que se quiera o que se establezca.” (P.2.JH52.148)

“Yo creo que los médicos pueden ayudar brindando más información, como haciendo que las cosas sean más fáciles en el sentido de, si lo tienen que trasladar, que no sea tan lejos, que las cosas no sean tan traumáticas, más facilidad para adquirir los servicios, que lo apoyen a uno más en esos trámites” (P.13.JB.17.81)

4.2.1.2 Subcategoría: Sintiendo diferentes expectativas del tratamiento

La categoría Sintiendo diferentes expectativas del tratamiento, está conformada por 8 códigos nominales. Esta categoría hace referencia al proceso mismo de la enfermedad como necesidad de atender una etapa de la misma en el contexto hospitalario. Figura 5.

Figura 5. Sintiendo diferentes expectativas del tratamiento



• **Conociendo la enfermedad: exámenes, diagnóstico y síntomas**

La persona con cáncer tiene la indicación de hospitalizarse por varias causas confirmar diagnóstico de cáncer, recibir tratamiento, atender complicaciones del cáncer, por inestabilidad de enfermedades concomitantes o por otros diagnósticos secundarios. Teniendo en cuenta esto, varios de los pacientes no conocen su enfermedad y mucho menos el tratamiento pertinente, por lo que inicialmente hacen construcción de su propio concepto según antecedentes, experiencias familiares, información por parte del personal de salud y el propio reconocimiento de signos, síntomas y complicaciones. En este proceso de construcción se crean y viven diferentes emociones frente a la enfermedad, al tratamiento y su propio pronóstico como parte de su proyecto de vida. El proceso de asumir el cáncer y su tratamiento en el hospital se hace junto con el cuidador, pues el apoyo en los procedimientos hace parte de la mejoría y/o estabilidad, permitiendo mayor adherencia a los mismos. El asumir el diagnóstico va de la mano del tratamiento, el cual influye para que la aceptación de la enfermedad sea más amigable o no, y aún más cuando el tratamiento va encaminado hacia otras patologías que acompañan al paciente, también interfiere el hecho de tener varios (hospitalizaciones) egresos y reingresos, debido a los diferentes ciclos de tratamiento prolongado.

“Bueno hubo una gran cantidad de situaciones frente a eso. Me hicieron una biopsia trucut, es una biopsia donde extraen un pedazo, una parte del ganglio y ahí sospecharon que había malignidad; sin embargo, se esperaba que hubiese una extracción total del

ganglio para poder continuar con la inmuohistoquímica, otra gran cantidad de elementos que podrían aportar frente al diagnóstico” (P.2.JH. 07.06)

“Pues que te digo, pues al principio como te dije, me dio bastante duro, por lo que pues, me detectaron, pero pues el apoyo de mi familia fue esencial y todo, y pues ya me calmé y ya no le puse como tanto color a pensar en eso y salir adelante, entonces pues, ya me tranquilicé más y pues ahí voy, en recuperación y pues ya, gracias a Dios estoy bastante mejor.”(P.6. JhC.14.04)

“pero entonces como me empecé a poner amarilla, amarilla, entonces él estaba por fuera, él estaba por Panamá, entonces cuando llegó y me vio así, dijo:- Uy no, camine, mire como está de amarilla, vamos al médico-, entonces yo dije:- Si, porque después pasa algo, “si ve, porque usted no quiso ir, porque usted no sé qué”-, entonces yo le dije, bueno vamos al médico” (P.8.AO.13.11)

- **Desconfiando del tratamiento**

La desconfianza en el tratamiento se percibe desde antes del ingreso al hospital, por los antecedentes personales y familiares de la enfermedad, por las contradicciones en las opiniones medicas de diagnóstico y de oportunidad, pues estas dos variables hacen que el tratamiento cambie en dosis y frecuencia adecuadas según el paciente. Dentro del hospital, el actuar o no por parte del personal de salud junto con los procesos administrativos hacen que el tratamiento sea eficaz y la confianza aumente o decaiga como pronóstico para el paciente. Sumando estas experiencias el aspecto emocional se afecta por las acciones u omisiones de los familiares o del cuidador al contar con el apoyo deseado por el paciente, y en su conjunto interfiere con el éxito del tratamiento.

“Entonces, me asusta la infección, me asusta a tal punto de que he tratado de comunicarme para ver si yo mismo puedo comprar los medicamentos y que sean aplicados, para mantenerme en esa calidad de vida, en esa seguridad, en la seguridad de que no me va a afectar para poder continuar con el tema tratamiento, con la propia vida.” (P.2.JH.33.88)

“Muy bien, para qué, la hospitalización muy linda, eso sí para qué, porque si no hubiera sido por ese rasponcito ahí estaba sufriendo en la casa, pero como ya los médicos me

habían dicho antes que no tenía remedio, que porque no tenía ninguna fractura ni cosa parecida, y por eso no me tratan, entonces ya aquí hay mejores médicos y hay nuevas formas para las enfermedades, ya he sentido mucha mejoría, ya me puedo poner a caminar o sostenerme, puedo, entonces estoy muy agradecido, de todas maneras bien atendido y lo de los remedios que me han hecho, me siento muy bien gracias a Dios.”
(P.7.AM.1104)

- **Padeciendo altibajos emocionales**

Desde que el paciente escucha la expresión “hay que hospitalizarlo”, independientemente de la causa, siente una serie de emociones y pensamientos que ayudan o no al afrontamiento de la enfermedad, así como de la misma hospitalización. Parte de las emociones están relacionadas con las creencias espirituales, las cuales aumentan la fortaleza física, psicológica y familiar del proceso, de la experiencia. Adicionalmente se puede decir que el cambio de las emociones hacia la soledad se relacionan con la permanencia del cuidador o la ausencia de la familia, con la información por parte del personal de salud de un plan o conductas a seguir y con las complicaciones que se puedan presentar durante la estancia, debido a un anhelo de recuperación frustrado en un tiempo no proyectado, reiterándose por la falta de información.

“Al principio fue duro, pero Dios me dio mucha fuerza. El doctor me dijo que tenía noticias una buena y una mala, yo le dije, dígame doctor primero la mala, me dijo, vamos a hacer la gastrostomía, la traqueotomía..., pero algo podríamos hacer, indicar anestesia.”
(P.1.YH.11.12)

“Pues el impacto en primera instancia es brutal, no, emocionalmente aislarse pues de fondo es como el colapso, se lo traga a uno la ballena y uno queda solo, sabiendo que está mi compañera. Pero es una soledad de mundo, es una soledad de compartir solo, de compartir un parque, de salir a trabajar, el de vivir entre una cotidianidad, ese es un factor fundamental absolutamente fundamental, por lo menos en estas circunstancias. Con la resignación, no tenía otra alternativa porque pues el desespero llega...” (P.2.JH.23.45)

- **Recibiendo apoyo social: familiar e institucional**

Como parte del tratamiento en el hospital y la evolución de la enfermedad está el apoyo que se pueda tener por parte de la familia, del cuidador, del equipo de salud ayudando a que las complicaciones no sean tan severas o se puedan evitar. El apoyo se ve reflejado en la información que el familiar y personal de salud transmitan al paciente, de la atención interdisciplinaria tanto al paciente como al cuidador. Adicionalmente también se percibe apoyo de los otros pacientes que se encuentran hospitalizados, pues esas experiencias afectan al otro según las referencias que se den acerca de la enfermedad, de los procedimientos y de la atención del hospital.

“Eso ayuda mucho, la psicóloga, trabajo social y todo para hablar con ellos, porque yo ahora más que nunca necesitaba mucho de ellos, entonces todo eso ayuda”
(P.1.YH.17.29)

“Intentamos que no sea una situación de rechazo y agresiva, sino una situación de comprensión entre que menos visitas hayan, más aislamiento se dé, entonces redundan en el bienestar mío, entonces no ha habido esa opción, no hemos permitido esa opción.”
(P.2.JH.32.70)

“Bueno, lo primero que tengo que mencionar es que aquí no hay una restricción en tiempo, eso significa que el acudiente, la persona el acompañante puede estar todo el tiempo que sea, que se necesite o que se quiera o que se establezca” (P.2.JH.52.148)

“Pues para cuidarme, que no me mate haciendo lo que no puedo porque hay veces yo, como mi salud es tan buena, tan alentada de la cintura para arriba, mi cuerpo, mi corazón, todo está al día, todo.” (P.7.AM.21.14)

“me ha pasado que uno está esperando una respuesta, ¡ay no!, vengo mañana, y en todo el día no sabe nada del pendiente, sí, entonces ahí es donde uno necesita el apoyo del familiar que vaya pregunte, qué pasa” (P.13JB.05.08)

- **Adaptándose al nuevo ambiente**

Toda persona que se interna en un sitio experimenta un proceso de adaptación y aún más en el hospital, cuando se expone a diferentes procedimientos para la estabilización de su enfermedad o recuperación de la salud, se atraviesa por una serie de toma decisiones diarias, hay un cambio total de la rutina del paciente. En el HUN, algo que favorece esta adaptación es la visita permanente como norma de la institución.

“Yo era una persona que no podía durar más de cuatro horas en el mismo sitio, es decir, yo tenía que estar en un estado donde estuviera absolutamente a gusto, pero cuatro horas para mí en un sitio era demasiado”. (P.2.JH.23.43)

“Días duros, días agradables, pero hay vamos” (P.10.NC.05.02)

“Ha sido muy dura, eso es muy duro para uno que está acostumbrado a estar en su casa, muy duro.” (P.11.DM.02.03)

- **Retomando la confianza**

Al pasar el tiempo de hospitalización y junto a esta el asumir un tratamiento se piensa en la confianza en la recuperación, con la confianza en Dios de que hay alguna manera de salir adelante, hay la esperanza de un milagro, de mantener un espíritu de lucha frente a los diferentes cambios vividos.

“Allá no había espíritu, yo le decía que era cuando más había que lucharla, estaba convencido que no había de otra, es que eso muchas veces no es una cuestión heroica, una cuestión que toca, porque primero que todo, no había pensado en el suicidio por unas circunstancias, y segundo, porque hay que salir de esto. Entonces, el examen lo determinará, hay que salir de esta.” (P.2.JH.46.110)

“ya gracias a Dios sé que me voy a mejorar, voy a salir de esta y vamos a salir adelante con mi chiquitica, entonces eso sí me motiva.” (P.13.JB.09.44)

- **Preparación para el egreso**

Parte de las emociones es la expectativa a salir a casa, donde el sentimiento es de contradicción frente a la seguridad y dependencia de los cuidados del hospital y vivir los cuidados en casa; es el deseo de salir a otro espacio con la solicitud de continuar con una mejor preparación para el egreso, de la mano del cuidador y del hospital.

“esa dialéctica de sentirme en mi casa, bajo la gente a mi alrededor, de mi espacio, de mi seguridad y la desprotección médica, la desprotección frente a la misma enfermedad, frente a muchas de las circunstancias, entonces vivo ese dualismo.” (P.2.JH.37.81)

“Si, Dios mediante, ya de pronto me hayan hecho algo y ya esté en la casa, pueda ser, al menos uno en la casa puede hacer cualquier cosa o está con los niños, él va y compra o hace, pero con el niño.” (P.9.ML.32.34)

- **Reconocer la existencia de un futuro**

Aunque el impacto del diagnóstico junto con la decisión de hospitalizarse haya tenido un gran impacto físico, emocional y social, hay un momento de proyección hacia el futuro como preparación para lo peor: la muerte, agradecimiento por la experiencia vivida, la aceptación y manejo de los diferentes síntomas para continuar disfrutando de las cosas sencillas de la vida.

“Tengo claro que las probabilidades no son el 100%, de pronto eso implica que se aterrizara en una realidad y pues estar preparado para lo peor, que en este caso sería, pues la muerte.” (P.2.JH.11.15)

“entonces siempre es duro saber que de pronto uno nunca sabe si salga o no salga de una situación de estas y que vayan a quedar desamparados, o sea, sin el papá y obviamente mi esposa sin el esposo, pues es duro,” (P.6.JhC.07.10)

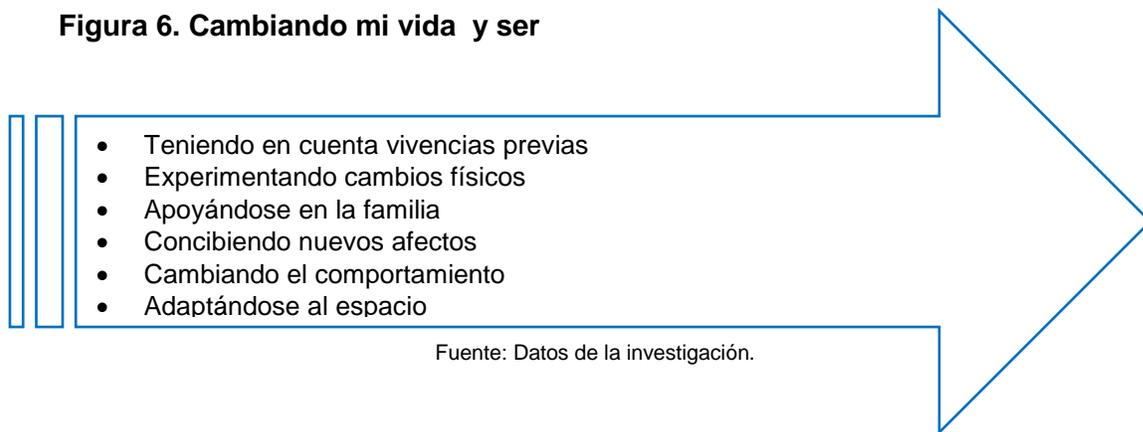
“Hay pues que... (Suspiro). esperar que lo que venga Dios me fortalezca porque si me dan como nervios, incertidumbre, sí, de saber cómo será, pues igual como uno escucha tantos comentarios y tantas cosas que le dicen a uno, que se le cae el cabello, que se

puso así, que con la quimio, con la radio no mucho, pero igual es como un mundo nuevo, o sea, algo nuevo para mí también entonces yo le pido a Dios que me fortalezca, que me dé ánimos, que le dé fuerzas a mi cuerpo, sí, que me ayude a estar fuerte”
(P.13.JB.15.66)

4.2.1.3 Subcategoría: Cambiando mi vida y ser

La categoría Cambiando Mi vida y ser, está conformada por 6 códigos nominales, los cuales se refieren a lo percibido por el paciente en su estancia hospitalaria tanto en lo físico, con su familia, con su comportamiento así como con el espacio conocido. Figura 6.

Figura 6. Cambiando mi vida y ser



• Teniendo en cuenta vivencias previas

La persona con cáncer como ser humano cuenta con una historia de vida, de autocuidado, de relaciones familiares, de estrategias de para resolver dificultades, de exposición a factores de riesgo para la enfermedad, de apropiación de sus roles en casa, el trabajo o la familia, hay un reconocimiento por el pasado que le permite tener un referente y soporte para nuevas experiencias.

“Yo nunca fume ni un cigarrillo, yo no tomo, no tomo mucho, bueno, el vinito...”
(P.1.YH.35.47)

“entonces yo por eso a veces no salgo, nosotros vivimos en un tercer piso entonces es difícil para mí bajar escaleras, muy difícil, entonces casi no salgo, él sale y va por el desayuno y corra, que va por lo del almuerzo, entonces entre los dos, que vamos a hacer por el almuerzo, a bueno, del resto yo estoy en el tercero, me deja ahí y córrale, procura

no demorarse, para irme a cuidar y que yo no esté sola, y todo, todo el tiempo él está conmigo” (P.9.ML.11.08)

- **Experimentando cambios físicos**

Junto con el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento, el paciente siente altibajos físicos, cambios en su autoimagen que se acentúa en los diferentes procedimientos médicos a los que es sometido y experimenta cambios en su alimentación, pérdida de peso entre otros, que al vivirse en el hospital requiere que el familiar brinde fortaleza y acompañe un proceso de afrontamiento físico en cada síntoma presente, principalmente el dolor, como síntoma más frecuente del cáncer.

“por ejemplo, ahorita con lo delgada que estoy a mí ya se me acabo todo, lo senos, la cola, al principio cuando la cirugía yo me sentía tan mal, pues sí, -Agg, ahora con eso-, pues sí voy a quedar con la cicatriz toda fea y con la ileostomía ha sido también pues difícil como adaptarse a eso” (P.13.JB.11.51)

“Mucho dolor, dolor, de no dormir bien, de pasar la noche en vela.” (P.10.NC.07.03)

“Pues empezando por la comida, empezando por la cama, no es lo mismo que tener su cama propia y lo mismo la comida, la comida uno la extraña mucho, venía uno acostumbrado a uno mismo a hacer su comidita, eso es duro, para mí es duro.” (P.11.MD.05.02)

- **Apoyándose en la familia**

Aunque inicialmente la experiencia es de la persona con cáncer, este cuenta con el apoyo de la familia, incluso desde antes de la hospitalización, y es en esta donde se evidencia la relación que se han tenido, es decir se cosecha lo que se sembró en lo recorrido de la vida, se toma decisiones entre los dos e incluso cuando el familiar termina su visita en el hospital hay un sentimiento de abandono por parte del paciente añorando su presencia de forma constante; sin embargo, por actividades del hogar u otros trámites hay que ausentarse.

“Entonces yo digo, yo no quiero llegar a ser una carga, o sea, sí, no me gustaría, por eso me gustaría tener las fuerzas para yo misma defenderme, yo misma hacer las cosas, pues por más que mi esposo lo haga con disposición o lo haga con amor, hay un momento en que la persona se cansa y pues es una carga, para todo yo creo que es una carga” (P.13.JB.13.61)

“Ay no, que como a veces uno no aguanta lo que está viviendo en el momento, entonces, por ejemplo, a veces lloro aquí toda la noche, cuando se va él también me pongo a llorar (Llanto), porque pienso que me van a abandonar o algo así, aunque eso no va a pasar porque él es pendiente de mí todo el tiempo, pero entonces le toca irse temprano porque el viaje es cruel, entonces se siente como abandona, como que si está solo y con quién habla, qué hace, no hay a quien decirle: un abrazo, o cogerle la mano, es cruel (Voz entrecorta)”(P.9.ML.15.14)

- **Concibiendo nuevos afectos**

Debido a los diferentes cambios que se presentan durante la hospitalización se siente un colapso brutal dentro del contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamiento, la persona con cáncer experimenta contradicción de emociones, hay sentimiento de frustración, de tristeza, no se quiere ser una carga, no hay a quien abrazar cuando se está solo, hay un reconocimiento del perdón, se le da importancia a lo espiritual sobre lo físico, lo cual hace que haya una nueva experiencia en Dios.

“como que si está solo y con quién habla, qué hace, no hay a quien decirle: un abrazo, o cogerle la mano, es cruel (Voz entrecorta).” (P.9.ML.15.15)

“yo sé que a veces soy como cansona, -que hay no me gusta esto, no me gusta lo otro-, sí, pero en el fondo yo siempre estoy muy agradecida” (P.13.JB.11.57)

“pero igual es como un mundo nuevo, o sea, algo nuevo para mí también entonces yo le pido a Dios que me fortalezca, que me dé ánimos, que le dé fuerzas a mi cuerpo, sí, que me ayude a estar fuerte. (Llanto)...” (P.13.JB.15.68)

- **Cambiando el comportamiento**

Se presentan cambio en la conducta de manera intencional agradeciendo a Dios. Como mecanismo de defensa, aumenta el grado de dependencia al recibir cuidados en el baño, tomar agua, la comida, levantarse, la persona con cáncer es más sensible o como parte del proceso, asumiendo una realidad al recibir información, hay un cambio en la rutina y se quiere ser testimonio de fortaleza y perseverancia.

“no digo que degradante porque sería un término que comprometería a otros, pero si fue una situación donde uno se ve terriblemente afectado porque uno pasa a una dependencia mucho mayor, en todo sentido, en sentido físico y psicológico, para el baño, para cualquier otra circunstancia”(P.2.JH.37.85)

“entonces quiero que Dios me fortalezca y que de esta lucha yo salga victoriosa y cuando me pregunte diga:- Yo salí, salí adelante-, y que digan: -No, esa mujer es muy valiente-, de que pueda ver que en medio de la lucha yo mantenía una buena actitud, una fortaleza” (P.13.JB.15.71)

- **Adaptándose al espacio**

Estando hospitalizado se viven experiencias personales como el cumpleaños, se quiere compartir algunos hobbies acordes al lugar, al atender su situación de enfermedad también hay deseo de independencia en medio del encierro cuando hay indicación de aislamiento o ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos por alguna complicación o el tener que compartir el espacio con otras personas que también atraviesan por una situación de salud complicada y en definitiva en la dificultad el soporte es Dios.

“Fortaleza es... abrir tu mente, corazón y dejar entrar a Dios, Padre, Hijo y Espíritu Santo. Al tener esas personas consigo dentro, ellos entran a obrar y te dan la fuerza que necesitas para que no te caigas, donde te caigas ellos siempre te dan la mano y Él no te suelta si tu no quieres. Te da esa fortaleza cada día más fuerte, ser más fuerte pensando en Él con la ayuda especial de Dios, tu estas de la mano de Dios y Él te ayuda a llevar tus pesares y fortaleza. Dios!“(P.1.YH.21.35)

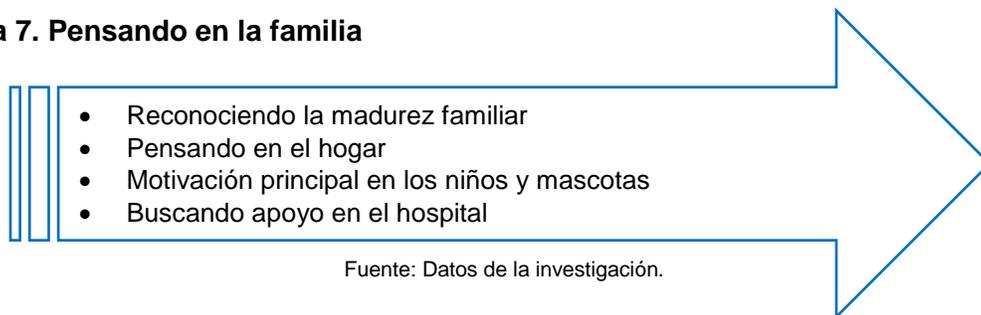
“y, ha sido muy dura, eso es muy duro para uno que está acostumbrado a estar en su casa, muy duro”. (P.11.MD.03.01)

“sí, dentro de lo que uno, sí, normalmente uno espera uno quisiera que toda la atención fuera como para uno, pero uno entiende pues igual que hay otros pacientes”. (P.13.JB.05.02)

4.2.1.4 Subcategoría: Pensando en la familia

La categoría Pensando en la familia, está conformada por 4 códigos nominales que se mencionan el reconocimiento que le da el paciente a su familia, sus inquietudes pensando en el hogar donde la principal motivación en varios pacientes son los niños y mascotas y además se busca apoyo en el hospital para la familia. Figura 7.

Figura 7. Pensando en la familia



• Reconociendo la madurez familiar

La experiencia de la hospitalización como parte de la intervención en la enfermedad (cáncer), permite tener un crecimiento y afrontamiento familiar, al reparar las diferencias establecidas y mantener la unión con la pareja, con el cuidado y los demás miembros de la familia al expresar emociones, sentimientos inclusive al dudar de las capacidades o responsabilidades que se han tenido previamente, y así mismo hay un sentimiento protector por los que están en el hogar dando su voto de confianza en que esta experiencia es de fortalecimiento personal y familiar.

“Hay momentos en los que por supuesto, no solamente eso, sino que hay circunstancias que están alrededor, el entorno, no solamente la misma aplicación del tratamiento y otras circunstancias. Sino también lo de la familia, tengo dos hijos pequeños...” (P.2.JH.11.17)

“Es que sabe, yo le dije a él, yo no quiero que nadie se entere, esperemos a ver qué pasa, sí.” (P.8.AO.11.08)

“Pues digamos en la vida laboral no tanto, como que no se le pone tanto cuidado, más que todo la familia y los hijos pues como tengo un chiquitín todavía, pues a uno siempre le da tristeza y dolor de pronto de que ya no pueda compartir con él, con el mayor obviamente, con la mujer”(P.6 JhC. 07.07)

- **Pensando en el hogar**

Existe una gran expectativa positiva o negativa por parte de la familia hacia el paciente al conocer la causa de su hospitalización o de su enfermedad (cáncer) por lo cual se busca proteger a los que se quiere de no tener instantes difíciles, no pasar por momentos de dolor hasta que la situación se estabilice o tome algún rumbo cierto frene al pronóstico o panorama del camino a recorrer. Adicionalmente desde el hospital se sigue con el rol de padre, madre, hermano(a) pretendiendo que no se sienta el vacío en el hogar.

“sí, con la pareja y de verdad que es tan importante la unidad con la pareja, con esa persona que Dios le ha dado a uno porque es esa la que va a estar con uno hasta su vejez, hasta cuando Dios nos tenga, pero yo creo que en medio de las crisis es cuando se ve quién realmente va a estar ahí, en medio de esas crisis yo creo nos ha hecho fortalecer más nuestro hogar, nuestra familia, inclusive con mi familia” (P.13.JB.07.28)

*“Pues que están pendientes de uno, vienen a ver que se ofrece, pendientes de uno
“(P.11.MD.19.12)*

- **Motivación principal en los niños y mascotas**

Hay personas especiales como los niños que son el pilar en las emociones y aún más en los momentos difíciles partiendo de cada uno de los recuerdos que se han tejido en el compartir desde el hogar; así mismo las mascotas son importantes como parte de la vida del paciente, siendo también un motivo para cultivar el deseo de ir a casa, de poner todas las ganas en la recuperación y salir adelante.

“Es como un ternero se llama Mateo, lo quiero mucho. Mateo llego a la casa, tenía dos mesecitos de nacido, mi hija se lo llevó a mi hijo, pero ella tenía también otra mascota, Deisy una labradora grande, ella empezó a hacer males y a echarle la culpa a Mateo, lo iba a sacar para el patio, que no démelo a mí, DG, démelo a mí. Mamá está segura, que sí, yo quiero a Mateo. Y después nunca me daño una chapa, se dieron cuenta que la que hacia males era Deisy no Mateo, pero yo ya me encariñé, yo lo quiero mucho, el cumplió ya dos años. Mi hijo tiene otra mascota, se llama Santi, él ya tiene 7 años con nosotros es un pitbull enrazado con labrador” (P.1.YH.39.50)

“también le hemos enseñado esa fe en Dios, yo le digo: -Mamita, hora a Dios por mí, ora, para que yo salga rápido a estar allá juntas -, inclusive la tenemos prometido que apenas yo esté en la casa, vamos a hacer una torta y la vamos a hacer entre todos. Ella es una niña muy alegre, ella no es una niña que se deprime fácilmente, muy independiente,” (P.13.JB.09.37)

- **Buscando apoyo en el hospital**

El hospital es la institución que puede brindar apoyo en las relaciones humanas entre pacientes, familiares y con el mismo personal de salud. Se solicita claridad en el manejo de la información tendiendo como base la diferencia entre lo público y lo privado no solo como estamento de gobierno o no, sino como espacio de respeto a la intimidad.

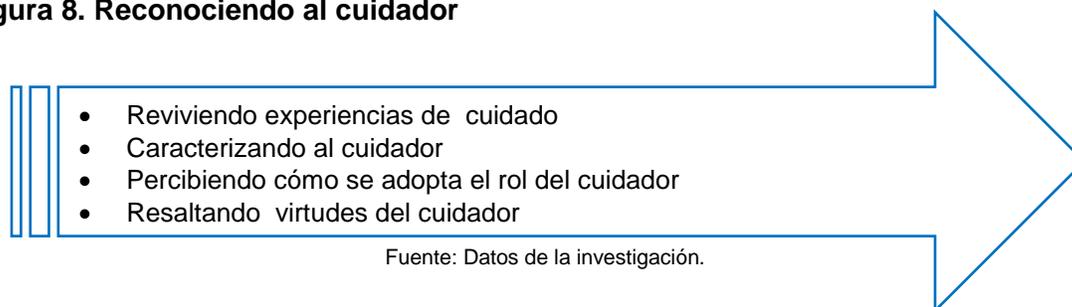
“supongo no sé si le deleguen eso solo a la psicología, obviamente como punto de relaciones humanas con el trabajo social, no sé si trabajo social determine allá o acá.” (P.2.JH.55.139)

“para que siga el proceso, qué hay que hacer, en nuestros casos ya ha sido cuestión de paciencia, de esperar como lo que me pasó a mí con lo de la cirugía, de que no podía comer, de que tocaba esperar, sí, todo ese tema. “(Suspiro)... (P.13.JB.05.09)

4.2.1.5. Subcategoría: Reconociendo al cuidador

La categoría Reconociendo al cuidador, está conformada por 4 códigos nominales donde la persona con cáncer partiendo de su experiencia en la vida cotidiana, de ver las cualidades de su cuidador y como adopta este rol tanto en el hospital como en casa se resaltan las virtudes del cuidador fortaleciendo así el vínculo que hay entre ellos. Figura 8.

Figura 8. Reconociendo al cuidador



• Reviviendo experiencias de cuidado

El cuidador en su experiencia familiar y personal también pasa por situaciones en las que ha tenido que cuidar a otros, aprovechando esa situación como ejercicio para su quehacer en la actualidad y también se quiere retribuir lo que se recibió en algún momento de la vida por una crisis de enfermedad vivida.

“Entonces, como FO no estaba aquí en Colombia sino estaba en Afganistán, entonces a mí me tocó sola casi todo eso, todo ese proceso de verla ahí, de verla sufrir y ella se apegó tanto a mí, que una enfermera una vez me decía: -Usted parece la mamá de ella-, porque de verdad yo no llegaba y decía, AO dónde está, por qué no viene, ahora no va llegar, que venga, sí era, pero apegada, apegada a mí”(P.8.AO.15.18)

“Ellos están sobre todo con la obligación que tienen que ayudarnos, porque ellos están pagando algo de lo que yo aporte y lucho de cuando los estaba criando, cierto. Entonces ellos están haciendo eso.” (P.7.AM.19.11)

- **Caracterizando al cuidador**

El familiar en su rol de cuidador principal en el contexto de la hospitalización puede ser el(la) esposo(a), el(la) hijo(a), la sobrina; expresa un amor incondicional, brinda un apoyo constante a la persona con cáncer, que aunque esté cansado no siente que sea una carga, por el contrario dice que es una manifestación de agradecimiento, es un cuidado de corazón, que participa en las diferentes decisiones tanto del hogar como en el hospital y de sus propias ocupaciones o responsabilidades manteniendo respeto a la diferencia de opiniones y por sobre todas las cosas pensando en el bienestar el paciente antes que en su propia persona. Así mismo el paciente exterioriza que se preocupa por la comodidad y la salud del cuidador.

“Ella no ha abandonado un segundo la protección, la protección porque ha sido muy protectora en ese sentido. Ha sido una persona abnegada, es una persona de sacrificio, es una persona resistente, es una persona fuerte en ese sentido, y pues... que más se puede decir. Ella me cuida mucho, esa voluntad, esa tenacidad, porque se puede tener voluntad, pero no se puede tener fuerza, y ella tiene la fuerza, la voluntad y la convicción” (P.2.JH.48.125)

“él me ha demostrado que es muy fuerte, que está conmigo en las buenas y en las malas porque él me ha ayuda a cambiar la ileostomía, él la desocupa, hasta inclusive me ha ayudado a limpiarme ahí, sí, a pesar de los nervios que le den porque yo creo que sin experiencia pues le dan nervios, y él no, no le da nada, él limpia, cambio eso, bota la materia, eso, el popo, inclusive me acuerdo que, cuando también estaba muy débil me ayudó hasta limpiarme mis partes íntimas,”(P.13.JB.11.53)

- **Percibiendo cómo se adopta el rol del cuidador**

El paciente percibe al cuidador en su rol de diferentes maneras y por su permanencia en el hospital hay más contacto y comunicación a nivel personal, hay tiempo para mirarse a los ojos, para charlar, compartir y en esa permanencia hay cuidados al cambiar su ropa, prevenir una caída o golpe, entre otros. También hay una especie de chantaje emocional, de reclamo por parte del paciente cuando el cuidador se ausenta, con el ánimo de llamar su atención. Adicionalmente en el rol de cuidador hay expresiones cansancio

evidenciando que también se puede enfermar, por lo cual se busca ayuda apoyo en otro familiar y se pide claridad por parte del personal de salud (médicos) del proceso que se está viviendo.

“Por lo que él digamos, pues la ayuda de mi sobrina fue muy grande, porque que tal él solo llevando la carga, entonces la ayuda de ella digamos fue fundamental, porque ella también, como médica ha estado pendiente de todo, ella llama, ayer por ejemplo estuvo desde las siete y media como hasta la una de la tarde, se estuvo ahí conmigo y oramos, y entonces ella ha sido de mucha ayuda.” (P.8.AO.19.22)

Así es su perfil, es su manera de ser, si ella está enferma, nunca dice que está enferma, no lo dice, solo a través de ciertas circunstancias uno se da cuenta que esta con el periodo o en un momento de enfermedad o que tiene alguna situación, cosas de esas (P.2.JH.57.176)

“Pues digamos, en qué sentido... De pronto como está haciendo sumerce, de pronto charlar, como realmente hacerle sentir a la persona de que la persona sea ella o yo, él que esté aquí hospitalizado pues tiene un valor” (P.6.JhC.17.20)

- **Resaltando virtudes del cuidador**

El espacio hospitalario permite expresiones de reconocimiento y admiración al cuidar según su parentesco, hay agradecimiento, y los cuidados recibidos fortalecen la relación que se tiene. La sola presencia del cuidador es un cuidado por esencia porque transmite cariño, compañía y seguridad, es una demostración de amor. En medio de los defectos que pueda tener el cuidador hay confrontación frente a la situación, a la decisiones a tomar, siendo parte del mismo cuidado, adema se prefiere que el familiar reciba información médica y sea transmitida al paciente con mayor entendimiento de lo que esté pasando, al mismo tiempo hay preocupación por el tema de comodidad mientras su permanencia en el hospital.

Y pues no nada, frente a ella no más que admiración y a veces ni siquiera eso, esa capacidad de resistencia y de resignación, (P.2.JH.57.178)

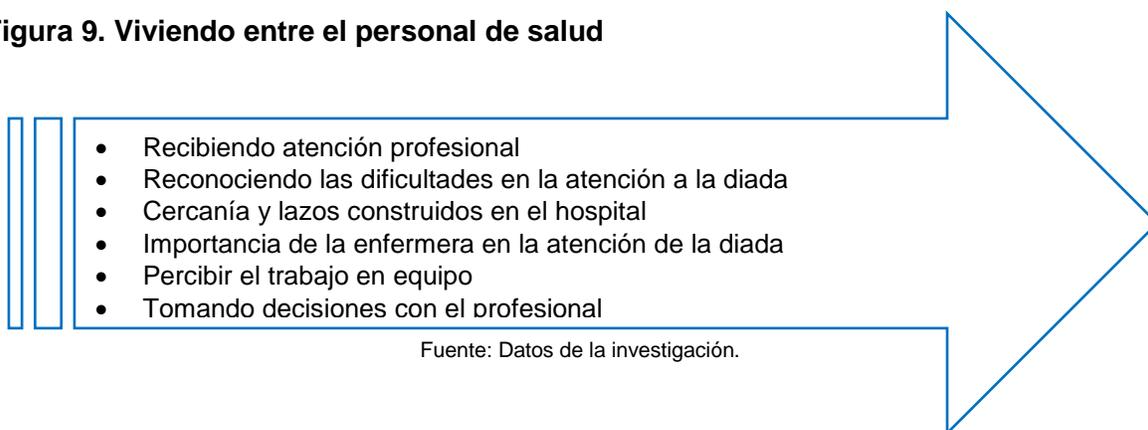
No pues el cambio fue total, porque pues ya se vio como más afecto, ya se vio como más el interés, digamos debido a la preocupación y todo, pues uno ve, pues uno convive con ella pero uno nunca ha estado en esas situaciones, entonces uno no sabe cómo lo tomaría, si me entiende, y se ve que realmente lo quiere a uno y todas esas cuestiones y que, pues se ve el interés, la preocupación, si me entiende, de que si le importa a la otra persona, pues ha sido mayor fuerza, mayor unión entre los dos.(P.6.JhC.05.05)

“No, es que estoy aburrido de tanta cosa-, yo soy la que le digo, - Hay, usted debe estar aburrido de estarme ayudando, que no sé qué-, -Hay, no diga eso, que yo no sé qué, yo no estoy diciendo eso-, yo sé que él lo hace con todo su corazón”. (P.9.ML.34.36)

4.2.1.6 Subcategoría: Viviendo entre el personal de salud

La categoría Viviendo entre el personal de salud, está conformada por 6 códigos nominales. Esta categoría se relaciona la atención recibida, las dificultades en la atención, los lazos que se construyen en el hospital por el personal de salud, así como la importancia que tiene enfermería en la atención de la diada (PEC-CF), junto a ella la percepción del trabajo en equipo y la toma de decisiones en la prestación de los servicios y de las conducta a llevar a cabo en favor del paciente.

Figura 9. Viviendo entre el personal de salud



- **Recibiendo atención profesional**

En el Hospital Universitario Nacional HUN, se recibe una buena atención en lo relacionado con el buen trato, la calidad del servicio y la oportunidad lo que permite que la experiencia de la hospitalización aunque dura, se tenga confianza del sitio en el que se está, manifestado en la intención de tener como usuario una buena relación con todos.

“Yo quería que me liberaran y poder continuar en cama, en habitación, pues fue una experiencia, digo, yo, dura, siendo la atención aquí extraordinaria, porque no puedo quejarme en ese sentido”. (P.2.JH.41.98)

“entonces ya aquí hay mejores médicos y hay nuevas formas para las enfermedades, ya he sentido mucha mejoría, ya me puedo poner a caminar o sostenerme” (P.7.AM.11.05)

- **Reconociendo las dificultades en la atención a la diada**

En medio de las bondades de la atención también hay situaciones desagradables que afectan la prestación del servicio de salud y más que nada se percibe en varios profesionales la falta de convicción, de vocación, de disponibilidad, de empatía para con la diada (PEC-CF), esa espera eterna por algún tipo de información, la falta de seguimiento constante en especial los fines de semana, la falta de tacto en las relaciones humanas entre y con el personal de salud, y como reflexión tal vez esas indisposiciones por la desproporción en la contratación de las diferentes profesiones específicamente enfermería quien permanece mayor tiempo con el paciente y su familia.

“Entonces, había un espacio, un laxo en el tiempo donde yo quedaba solo, digo entre comillas “a merced” de la amabilidad, del personal, en ese sentido. Esa experiencia fue bastante negativa por lo que le acabo de decir, porque se baja la calidad vida.”(P.2.JH.45.103)

“cuando yo estaba en gastroenterología, un doctor me decía, -pero hija todo lo que le han hecho es por su bien, si a usted no le hubieran hecho eso, usted estuviera muerta con esa obstrucción porque qué pasa con esa obstrucción de pronto se le voltea y la persona muere-, y son cosas que lo hacen a uno pensar” (P.13.JB.17.84)

“y cuando mi hermana estuvo hospitalizada en otra clínica uno ve a las enfermeras amargadas y como les pagan tan poquito, porque yo no sé cuánto ganaran aquí los médicos, pero quienes llevan casi más el peso y la responsabilidad son las enfermeras/los enfermeros, entonces no hay casi esa proporción del trabajo que hacen con eso, no sé cómo lo tomaran” (P.8.AO.27.32)

- **Cercanía y lazos construidos en el hospital**

Teniendo en cuenta que la hospitalización puede durar días o meses debido al tratamiento con sus posibles complicaciones y aunque el hospital es un espacio público donde las relaciones son de paso y meramente circunstanciales también puede haber cercanía, hay un tiempo suficiente para crear lazos de confianza con el personal de salud, ya que el cuidado se forma en la misma interacción de las personas, se pregunta y participa de las conductas diarias siendo para la diada de vital importancia en su experiencia personal.

“Hay niñas que tienen un trato muy lindo,... crean mucha confianza y eso es valiosísimo también” (P.5.AB.35.22)

“Continua siendo la protectora, ella pregunta, interactúa con los médicos, interactúa con las enfermeras, interactúa con las personas del aseo, es decir, crea un ambiente propicio, esa es una forma de cuidarlo a uno, otra es estar pendiente de todos los medicamentos, ella le toma foto a todo, anotamos y buscamos en internet, nos cercioramos, y muchas circunstancias, no por desconfianza sino para saber efectos posteriores, cierto tipo de cosas”. (P.2.JH.48.118)

- **Importancia de la enfermera en la atención de la diada**

Como se mencionó anteriormente, enfermería es el profesional que permanece mayor tiempo con el paciente y su familia, quienes le hacen un reconocimiento por su trabajo, por su labor difícil al tener que atender lo más íntimo de cada persona, invitando de esta manera a enfermería a mantener el sentido humano y establecer un relación horizontal de cuidado en pro de la misma sociedad.

“Yo digo que uno sabe lo difícil que es por ejemplo, para mí una de las profesiones más difíciles es la de enfermera/enfermero, yo digo a veces, eso es terrible, estar limpiando el popo, lo orines, que escupen, que no sé qué, para mí esa profesión es muy terrible” (P.8.AO.27.31)

“sabiendo y reconociendo la dificultad y la grandeza que tiene ese trabajo, porque nosotros lo seguimos diciendo, y cada vez más lo ponderamos de una forma mayúscula, de una forma superlativa y entonces yo creo que sí.” (P.2.JH.50.140)

- **Percibiendo el trabajo en equipo**

De la misma manera es indispensable que haya trabajo en equipo para la intervención en diferentes procesos al paciente y su familia, con apoyo psicológico, disposición de ayuda por parte del médico, apoyo por trabajo social, una valoración nutricional adecuada y ante todo reconocimiento al familiar como persona fundamental, pues sin ella se necesitaría de más apoyo profesional, es permitir entre todos un ambiente diferente que favorezca la atención, el cuidado, la recuperación que se respire confianza entre todos los profesionales.

“yo diría que de pronto a partir de todas las dependencias, el trabajo social, supongo que debería ahondar un poco más frente a eso, supongo yo que trabajo social, supongo no sé si le deleguen eso solo a la psicología, obviamente como punto de relaciones humanas con el trabajo social, no sé si trabajo social determine allá o acá.” (P.2.JH.55.158)

“nosotros acatamos lo que nos digan porque no sabemos nada de nada, ahí si como el cuento, entonces pues, lo único es aceptar las cosas que los médicos nos digan, saber que los médicos nos están haciendo un bien.” (P.9.ML.28.28)

- **Tomando decisiones con el profesional**

Las decisiones que se toman durante la hospitalización que afectan la recuperación del paciente parten de la información que recibe la Diada (PEC-CF), información que puede provocar un choque emocional, ya sea por el cambio de servicio como la UCI o de una habitación a otra, de la administración de un medicamento, procedimiento o intervención quirúrgica, y la decisión finalmente se tome en común acuerdo por lo cual es importante que el hospital ofrezca un programa de fortalecimiento a la Diada (PEC-CF), esto permitirá mayor cercanía con hospital, con el personal en general.

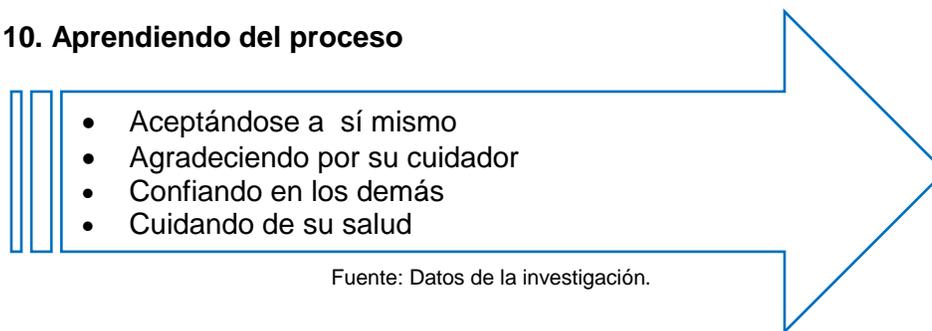
“Indudablemente pues eso es un choque emocional, es una... es una perspectiva en donde son las expectativas porcentuales, no voy más allá, no voy menos”. (P.2.JH.11.14)

“Por ejemplo yo ahorita estoy bajita de peso, estoy como volviendo a retomar las fuerzas, entonces yo sé que mi esposo viene y me dice, -Si, tu puedes pero hasta qué punto, entonces que averigüe más.” (P.13.JB.17.79)

4.2.1.7. Subcategoría: Aprendiendo del proceso

La categoría Aprendiendo del proceso, está conformada por 4 códigos nominales, en los cuales la persona con cáncer manifiesta su aceptación de sí mismo frente a los cambios experimentados en este proceso, así como el agradecimiento a su cuidador, la confianza en los demás, de que otros también pueden hacer y el cuidado de su propia salud.

Figura 10. Aprendiendo del proceso



• Aceptándose a sí mismo

Después de varias intervenciones durante un tiempo establecido el cambio físico en la persona con cáncer es inevitable por lo que se llega a un punto de aceptación de su humanidad, de agradecimiento por las cosas sencillas de la vida y con miedo y perseverancia a la vez seguir adelante, con la fe puesta en Dios

“Porque pues uno vive cada día y no se espera una situación de estas, y entonces es cuando uno realmente dice Dios mío, por qué Dios mío, qué hice o Dios mío por qué aquello, entonces uno nunca se preocupa ni le saca tiempo a las cosas que realmente debo valorar y sentir que está agradecido cada día de vida.”(P.6.JhC.19.24)

- **Agradeciendo por su cuidador**

Después de un proceso largo o corto según la percepción de cada persona, llega el agradecimiento por aquel que estuvo presente todo el tiempo, por aquel que favoreció espacios de encuentro, de recuperación, de cuidados, que el amor familiar es lo más valioso, sabiendo con quien se cuenta en momentos difíciles y así fortalecer la unión familiar.

“pero ella ya vino acá, cuando yo estaba en la otra habitación, la trajeron y nos permitieron estar juntas casi una horita, yo estaba en la silla de ruedas y ella estaba súper feliz, que quería cantarme una canción, quería contarme como le fue en el colegio, que si jugábamos, pues igual yo en mi debilidad saque fuerzas para jugar con ella, para cantarle, pues para estar con ella, pero fue muy bonito y cuando pude estar con ella me dio más como esa motivación”(P.13.JB.09.39)

- **Confiando en los demás**

La persona con cáncer aprende a no ser indispensable, a confiar en los demás, en que otros también pueden ayudar, también pueden realizar diferentes actividades y hacerlo bien, respetando la experiencia de cada uno, y por lo tanto se cuenta con apoyo en las labores de la casa, a hacer sentir al otro que es importante, porque es útil, porque es solidario desde la distancia y aunque la toma de decisiones en el hogar pueden cambiar también pueden ser correctas; la estancia en el hospital permite expresar y valorar a la pareja, al cuidador.

“A través de un tío ha sido el canal de comunicación con todos, han mostrado solidaridad de saber que uno no solamente cuenta con ellos y que podrían hacer en dado caso cualquier petición, que uno, o una necesidad que a uno les surja con respecto a los hijos o a comprar medicamentos, a ir a ciertos sitios, acompañamiento médico, ir al hospital, cosas de esas.”(P.2.JH.28.61)

- **Cuidando de su salud**

Se aprende que es importante luchar por la salud, tener conciencia no solo del cuidado relacionado con el cáncer, sino también con la enfermedad concomitante que se tenga. Se aprende que en el hospital como parte del cuidado también puede ser un espacio familiar.

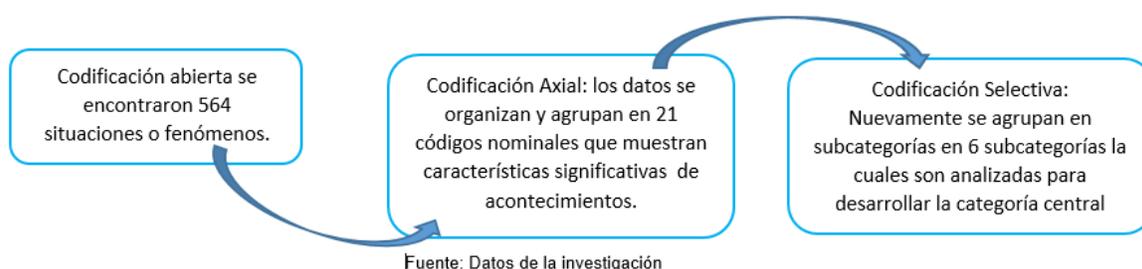
“Bueno, otras cosas, por ejemplo, que se han aprendido que hay que luchar por la salud, aunque no haya plata porque decimos que la plata manda todo, el que tiene plata hace de todo y eso es cierto.”(P.7.AM.25318)

“yo qué saco con enterarme, aunque una, quién era la que me decía, fue mi sobrina la que me decía, -Pregunte y diga qué le van a hacer, qué proceso y que no sé qué-, hay yo le decía, pero es que son ellos los que saben, entonces dijo, no, pero es que entre más pregunte usted, que no sé qué, eso le sirve hasta para los estudiantes que vienen ahí a mirarla, que ellos se van enterando de cosas y entonces yo casi no, yo no pregunto nada” (P.8.AO.23.30)

4.2.2 Resultados derivados del cuidador familiar (CF)

Los resultados son presentados de las entrevistas aplicadas al cuidador familiar con el siguiente proceso de codificación. Figura 11.

Figura 11. Proceso de codificación del cuidador



Se identificaron 21 códigos nominales se agrupan en 6 subcategorías que se enuncian en Tabla 7.

Tabla 7. Denominación de subcategorías del cuidador familiar

SUBCATEGORIA	CODIGO NOMINAL
CONSIDERANDO UNA MIRADA RESTROSPECTIVA	<ul style="list-style-type: none"> • Comparando con otras instituciones • Recordando habilidades de cuidado • Convivencia en casa
COMPRENDIENDO LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Conociendo la dinámica del diagnóstico • Conociendo el proceso de enfermar • Experimentando los puntos críticos de la experiencia • Percibiendo el cambio del paciente • Siendo parte de la recuperación • Identificando dificultades en la atención
REORGANIZANDO LA RELACION CON EL PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> • Cambiando de rol • Haciendo empatía en otro espacio • Fortaleciendo la relación
RECONSTRUYENDO UNA NUEVA RUTINA	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptándose día a día • Cambiando la permanencia al hospital • Añorando el hogar • Sintiendo cambios físicos
BUSCANDO APOYO DE OTROS	<ul style="list-style-type: none"> • Recibiendo apoyo familiar • Pidiendo ayuda asistencial • Indagando por los trámites EPS • Sintiendo apoyo espiritual/emocional
PROYECTÁNDOSE AL FUTURO	<ul style="list-style-type: none"> • Aprendiendo para la vida • Caminando al lado de los otros

Fuente: entrevistas de los participantes

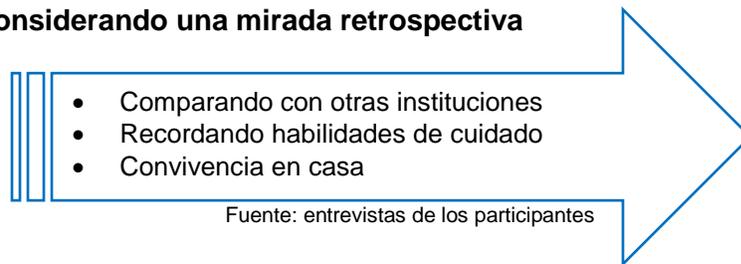
El cuidador de una persona con cáncer recibe un gran impacto del diagnóstico, tratamiento, complicaciones y/o recuperación y cuando tiene la indicación de hospitalización también se ve afectado según el rol que tengan en el hogar cada uno, y vive una serie de situaciones antes no pensadas relacionadas con el conocimiento de la enfermedad, de los trámites con las EPS y el HUN, así como la búsqueda de apoyo para el cuidado y su autocuidado así, como para las actividades de trabajo y del hogar; experiencia que también hace parte entonces de su vida personal.

A continuación se presentan las categorías que permiten describir la relación del paciente con el cuidador en el contexto de la hospitalización con base a las entrevistas aplicadas al cuidador.

4.2.2.1 Subcategoría: Considerando una mirada retrospectiva.

La categoría Considerando una mirada retrospectiva, está conformada por 3 códigos nominales. En estas se considera la experiencia tomada de IPS, el cuidador rescata prácticas de cuidado para aplicarlas de mejor forma ahora y tiene en cuenta aquellas características y situaciones de convivencia en casa para acompañar al paciente. Figura 12.

Figura 12. Considerando una mirada retrospectiva



- **Comparando con otras instituciones**

El cuidador con el interés de favorecer la atención del paciente expresa situaciones vividas en otras IPS, también hace memoria de experiencias de cuidado de familiares con cáncer, por lo que recibir explicación acerca del tratamiento y escuchar los comentarios de los usuarios es importante y no perder la imagen que se tiene del hospital como referencia de otros.

“Eso es una cosa que aquí de pronto le falta a la clínica y eso sí lo tiene la Otra clínica, o sea, es odiosa la comparación pero uno tiene que aprender de las buenas experiencias que, allá tienen una oficina de atención al cliente, atención al usuario”, (C.13.GE.23.51)

“hemos vivido la experiencia de cánceres que las personas que nos han acompañado dos años o más, y sabemos qué es una quimioterapia, la recuperación, la exposición como persona, a raíz de eso, ella lo mencionaba de una persona conocida que salió de su

procedimiento de quimioterapia y se sentaba en un andén a calmarse y a pasar ese post, ese dolor, una señora con cuatro, cinco hijos si no estoy mal y sola en eso”.
(C.8.FO.46.36)

- **Recordando habilidades de cuidado**

Parte de las habilidades del cuidador son fruto de cuidados dados a otros familiares en diferentes situaciones de enfermedad y en diferentes contextos de hospitalización, o incluso de una hospitalización reciente de la persona con cáncer también pasando por el duelo del fallecimiento de algún familiar; lo que le ha permitido aceptar la forma de asumir la hospitalización el paciente y él mismo.

“porque es que yo tuve mi chinito, un nieto, el más pequeñito de los que tengo, ehh, de siete mesecitos lo operaron y a él lo tuvieron tres días en la UCI y esos tres días para mí terribles, fueron pesados, me dio pesar ver el niño por allá, de verlo todo inflamadito porque ellos se ponen, no, eso fue terrible, yo pensé cosas feas, pero en el momento, pero me pasó porque a mí me dio mucho susto, pero me pasó y ya quedé bien otra vez.”
(C.1.MO.09.20)

“Sí, él bien, bien para qué. Yo digo, (Risa), el primer paciente, el último que se amaña en el hospital, porque él se amaña en los hospitales que, porque lo tratan bien, que por esto, que por lo otro” (C.7.CV.21.15)

- **Convivencia en casa**

Otro elemento importante que el cuidador tiene en cuenta para acompañar al paciente, es cómo ha sido su relación con este desde la casa ya sea de dependencia o independencia, relación de confianza, de búsqueda de soluciones, de cumplimiento de una promesa, permitiendo de esa manera avanzar en conocimiento de estrategias de cuidado y de herramientas para lo que no se conoce, ya que no es lo mismo hablar que vivir una experiencia.

“yo con mi mamá, siempre lo máximo, mi mamá es mi parcerá, mi mejor amiga, mi alcahueta, mi de todo, la única persona con la que no tengo secretos (risa...por la

presencia del esposo), es mi mamá, mi mamá sabe todo de mi vida, todo, la relación de nosotras es muy buena, yo siempre he estado muy pendiente de las cosas de mi mamá, eh... bien, la relación de nosotras siempre ha sido bien con mi mamá... siempre...”
(C.1.DG.07.17)

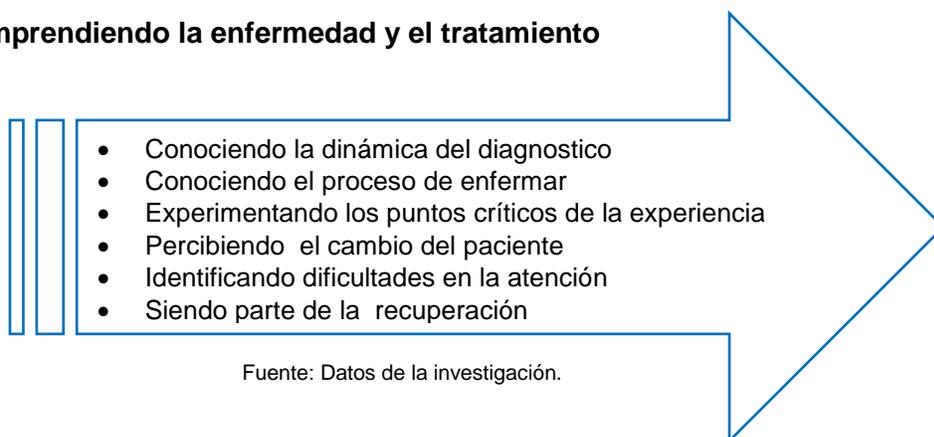
“Yo les decía a mis primos, - Si no tienen, si ninguno se puede quedar de noche acá, porque mi tío los primeros días tocó que alguien lo cuide y yo no puedo, si no tienen quien se quede, pues reúnan plata y paguen una enfermera, es que las soluciones las hay, es buscarle la solución a cosas, no es morirse ahí en la desesperación.” (C.5.MB.33.63)

“Pues yo estaba con ella, y como le digo, llegamos ahí a paliativos porque por eso fue la hospitalización, porque la otra fue cirugía y ahí salió bien, eso fue en enero. El de ahorita como le digo, la llamaron a ella por las veces que habíamos ido a urgencias, entonces ahí fueron donde la llamaron y ella quedó ahí internada, porque literal estaba muy decaída, estaba deshidratada por la diarrea que tuvo, entonces, porque en la casa trate de que me tomara suero, pero no me tomaba porque me decía que se le devolvía y le dolía el estómago, me tomaba suerito de ese de botellita que uno compra, pero la verdad no la pude hidratar y eso fue, porque ella se le devolvía y le dolía el estomaguito.”
(C.10.MO.03.04)

4.2.2.2 Subcategoría: Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento

La subcategoría Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento., está conformada por 6 códigos nominales, los cuales reflejan cómo el cuidador también aprende a conocer la enfermedad, percibe los cambios en el paciente e identifica las dificultades en la atención y de la misma manera se siente parte de la recuperación como parte de su propia experiencia. Figura 13.

Figura 13. Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento



- **Conociendo la dinámica del diagnóstico**

El cuidador también siente choque con el diagnóstico y aun así es un apoyo de los médicos para informar el diagnóstico al paciente, pues esconder esta realidad no es fácil ni para la persona con cáncer ni para la familia, ya que este se asocia con la muerte en una primera impresión. Sin embargo, para llegar al diagnóstico se tuvo que pasar por múltiples valoraciones, exámenes y procedimientos en diferentes momentos y centros de atención, inclusive dando diagnósticos inadecuados. Adicionalmente, dentro de la hospitalización hay otros diagnósticos secundarios debido a complicaciones o enfermedades concomitantes los cuales también deben ser informados oportunamente para asumirlos como parte del proceso, el cual es largo debido a su tratamiento.

“Ellos dicen, no, no, esto es así, le van a hacer esto y lo otro, hay un riesgo, no hay riesgo, todo eso, uno está más tranquilo, pero si no entiende nada uno se preocupa.”(C.9.AH.33.15)

“Uy, para mí fue muy triste y lo que le digo para mi otra hermana fue la que más duro le dio, lloramos mucho y, pues uno siempre piensa en lo peor, sí, que se nos va a morir o que de pronto no resista la cirugía, entonces eso lo pensamos mucho y ella dijo, hay no, voy a la Dios, que le hagan la cirugía, si hay que hacerla que se la hagan.”(C.11.GD.05.08)

“Eso, radioterapia y quimio al mismo tiempo no separado porque la cosa funciona pues a la par porque no es lo mismo una cosa de otra cosa, no es lo mismo, mejor todo a la par.” (C.13.GE.25.83)

- **Conociendo el proceso de enfermar**

Teniendo en cuenta el diagnóstico de cáncer, se sabe que el proceso es largo y que puede pasar por diferentes fases, cambios en las conductas y replanteamiento del tratamiento. Se experimentan cambios en el espacio con el ánimo de proteger al paciente, se pide más comodidad para la realización de exámenes y procedimientos, se observa en el paciente disminución de la actividad, con adinamia y quietud, así como momentos de dependencia e interdependencia los cuales se evidencian en las actividades de la vida diaria, es decir en la alimentación, en la asistencia del baño, en el vestido y en la movilización. La enfermedad se manifiesta en el cuerpo que es lo que más duele pero que a su vez afecta las otras áreas que complementan al ser humano e interfiere con los propósitos que se tengan para la vida.

“y verla a ella que en muchas ocasiones no se vale por sí misma, cuando ella se levantaba energética” (C.1.DG.05.09)

“y el lunes... fue cuando ya hicieron junta médica ellos allá, entonces dijeron que ellos tomaban la decisión de remitirla para que le hicieran procesos de exámenes porque no sabían de donde salía el dolor, porque no le controlaba ellos el dolor, porque no podían.” (C.10.MO.05.12)

“Me dijeron, para la habitación de al lado, yo me quede mirándola, pero la habitación de al lado no es aislamiento, dijo sí, es que le encontraron una bacteria en la herida y toca aislarla, la pasamos para allá,” (C.13.GE.23.79)

- **Experimentando los puntos críticos de la experiencia**

Durante la experiencia de la hospitalización existen momentos críticos ya sea por redireccionamiento en el diagnóstico, en el tratamiento o por complicaciones que traen consigo emociones como la angustia, la incertidumbre, expectativa, negación, paciencia y también hay momentos de menos impacto que traen consigo confianza, mejoría en los síntomas y se siguen indicaciones para avanzar de forma reconfortante, poder continuar tomando decisiones con responsabilidad y con la Fe en Dios para la recuperación.

“Bien, también bien, a pesar de que uno en el momento de la cirugía yo tuve una angustia muy fuerte ese día porque me dio muy duro de saber que otra vez operarla, no sabía, a mí se me vino todo en la mente, a mí se me arrugo el día, ese día se me vino el mundo encima porque yo pensé mil cosas, usted sabe, en un momento de esos uno piensa cosas que no debe pensar, pero bendito el Señor todo nos salió bien, todo, la recuperación fue muy buena y fue recuperándose rápidamente”(C.10.MO.09.16)

“así como fue ese carro que empezó a avisar, así pasa con mi esposa, y si hay un mal olor, qué están esperando, que haya una peritonitis, que se riegue esa vaina por allá,” (C.13.GE.23.64)

- **Percibiendo el cambio de la persona con cáncer**

Durante el proceso de hospitalización de la persona con cáncer presenta cambios en su parte física, emocional, psicológica y espiritual, así como en sus relaciones interpersonales, cambios que el cuidador percibe de manera cercana y real, pues siendo su compañía lo conoce más que aquellos que están de paso. La persona con cáncer presenta cambios de autoimagen, baja de peso, lo invita a aceptar procedimientos, acompaña la impotencia frente al dolor del paciente, lo motiva en su alimentación diaria según pertinencia, motiva al paciente al autocuidado, lo cuidada del entorno familiar evitándole preocupaciones adicionales y contemplando que cada logro en el tratamiento es un regalo de Dios.

“mi mamá lo que tiene es que a veces es muy consentida, pero igual nos explicaban que haya que tenerle mucha paciencia, que no es fácil, que ella va a tener momentos en los que va a estar de mal genio, todo le fastidia, todo le parece malo, así como va a tener otros momentos donde llora mucho, se siente triste, que no entiende por qué pasa lo que le pasa; entonces es más como armarse uno de esa paciencia y tener en cuenta que ahora la prioridad es ella y no nosotros, que hay que entenderla es a ella y no ella entendernos a nosotros.” (C.1.DG.09.22)

“Entonces, desde el momento que salió bien de la primera, del primer CPRE, pensé que no lo iba a lograr por su condición y por todo el panorama que me decía medicamente y científicamente, lo tome como un regalo de Dios este tiempo con mi mamá”(C.8.FO.19.12)

“Allá se me bajó de peso, ella entró pesando 62kilos y cuando llegó aquí, pero pues obviamente ese peso lo trae de allá, llegó pesando... A no, mentiras, allá cuando nosotros venimos de allá para acá, salió con 49kilos de allá y aquí llegó a pesar 44, ahorita yo la pesé y está pesando 46.7, ahí ya recuperó algo.” (C.13.GE.17.29)

- **Siendo parte de la recuperación**

El cuidador es parte fundamental de la recuperación del paciente, al brindar cuidado especial a diario, apoyo en las actividades básicas de la vida diaria, le da animo en los procedimientos, mantiene el orden al llegar la visita, en situaciones especiales como de aislamiento o de ingreso a la UCI, sigue las instrucciones y restringe él mismo las visitas, está pendiente en los cambios relacionados con signos y síntomas y establece comunicación con el personal de salud, gestiona para que los procedimientos sean oportunos, también apoya en la comodidad del paciente con masajes y ejercicios, a motivarlo según su estado de ánimo; acciones que adicionalmente requieren de la capacitación por parte del hospital para mejorar su competencia de cuidado.

“Es un todo, es un compendio de todo, no es una sola cosa.”(C.5.MG.17.33)

“entonces no la voy a dejar sola, voy a estar ahí al pendiente, para que se recupere total.”(C.11.DG.11.25)

“como ella está en aislamiento, yo soy de los que le digo, -Mi amor, comes y lo que no a la basura-, por qué razón, precisamente por el ambiente en el que estamos, entonces no es lo mismo estar en mi casa y deje un jugo, vino alguien y se lo tomó, a un ambiente de estos y se lo tomó porque lo que hay ahí, es lo que yo le he dicho a ella, -Mi amor, nosotros acá no sabemos, o sea, tu estas aislada aquí, pero no sabemos la otra gente de qué lo han aislado acá-, entonces por más que desinfecten toca tener cuidado, yo con el tema de la alimentación, eh, vamos mi amor, lávate las manos, le hecho el desinfectante, estoy pendiente de que las sábanas permanezcan limpias, por la misma herida a veces mancha, no me gustan las sábanas sucias porque sé que también es un foco de contaminación, “ (C.13.GE.40.139)

- **Identificando dificultades en la atención**

El cuidador en su rol puede percibir con cierto recato, la atención brindada al paciente en el hospital y puntualizar ciertas acciones que no estarían acorde al objetivo de su recuperación, como el dejar un torniquete puesto, dar egreso con signos de inestabilidad, comentarios inapropiado de “no pasó nada”, brindar una dieta inadecuada, inoportunidad en procedimientos, tiempos de espera prolongados, falta de continuidad en la valoraciones pendientes, entre otros, que pueden favorecer complicaciones, eventos adversos, prolongación del tratamiento e inconformidad de la prestación del servicio de salud en la institución.

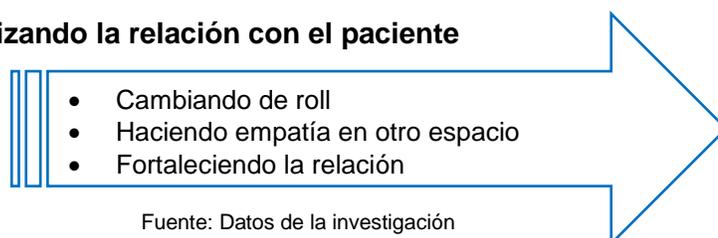
“Entonces, en el momento que nosotros fuimos el día lunes, nosotros nos fuimos a la cita médica, nos fuimos en carro particular llegamos allá a donde el médico de allá, él la interno por el dolor que llevaba y por el vómito y la diarrea, de esos ocho días, ellos la sacaron, le dieron de alta el vienes, pero ella llegó a la casa muy mal” (C.10.MO.0305)

“Entonces, ese día yo me agarré con el doctor y yo le dije, es que usted le parece doctor que mi esposa ya va a cumplir aquí el mes, todas la cirugías que le hecho que es traumático eso, y ahora está oliendo feo, no puede comer y ustedes charlen, no, pasó nada, pero es que si usted no me deja yo no le puedo dar la autorización,” (C.13.GE.23.70)

4.2.2.3 Subcategoría: Reorganizando la relación con el paciente.

La subcategoría Reorganizando la relación con el paciente, está conformada por 3 códigos nominales donde el cuidador experimenta cambio de su rol dentro de un espacio establecido, el hospital, y en este quiere fortalecer una relación que viene desde la cotidianidad del hogar y ha de continuar después del tiempo de hospitalización.

Figura 14. Reorganizando la relación con el paciente



Fuente: Datos de la investigación

- **Cambiando de rol**

Durante esta experiencia de vida, el cuidador cambia su rol dependiendo de su parentesco y de la permanencia en el hospital pasando por diferentes momentos y emociones debido a la ausencia en la casa, al compromiso económico, al apoyarse con otros miembros de la familia, al tener un aprendizaje mutuo en medio de contradicciones o discusiones, las cuales se suman a la intención de querer devolver un poco de lo que alguna vez se recibió en formación, educación o cuidados, de tal manera que se lleva a cabo un proceso de mutuo aprendizaje; lo que permite reconocer que ser cuidador es algo muy importante.

“distinta, que ya muchas cosas que compartía conmigo no las va volver a ver bien, si me entiende, entonces va a decir... no... Pero igual no va a ser negativo, si me entiendes?...”
(C.1.DG.12.28)

“El primer día que lo hospitalicé me tocó firmar ahí como acompañante, incluso hasta el pagaré (Jocoso)” (C.5.MB.13.22)

“aquí no las puedo hacer, porque traigo una costura y dos, dos pedacitos no más se pueden hacer por esa misma angustia que uno siente no es capaz de concentrarse, pues ha pasado, traje costura, traté de leer, me encanta leer, no pude concentrarme.”(C.12.ML.05.08)

- **Haciendo empatía en otro espacio**

Tanto el paciente como el cuidador, comienzan a establecer una conexión diferente por el simple hecho de compartir en otro espacio circunstancias donde la vida se encuentra en riesgo, dándose la oportunidad de expresar sentimientos, de aprender a manejar emociones frente al paciente, de transmitir apoyo en el dolor, compartir problemas o dificultades, por un momento se siente el dolor del otro y se sobreponen los intereses propios al paciente, repercutiendo a su vez en la vida familiar.

“He aprendido a ser dura, de no llorar frente a él viendo lo que está sufriendo, porque para uno es su paciente, su familiar y uno siente el dolor que él está sintiendo, bueno no digo el

dolor porque yo digo que es indescriptible y que nadie puede sentirlo hasta que lo sienta físicamente.”(C.5.MB.29.52)

“Lo que le digo, me hace falta, pues toda mi vida ha sido con ella, y el chiquitín, pienso que cuando, sobretodo ella depende mucho de mí, si me demoro ya está desesperada que por qué no llego rápido, que le alcance, que le haga, que por qué se va, que por qué se pone de malgenio, que por la misma cosa. La misma familia dice, no, ML no es nada sin AH, ML se muere.”(C.9.AH.41.18)

“Me refiero, a que uno deja de hacer lo de uno, si siento hambre yo dejo de comer por estar al lado de él, como cualquier cosa, no siento hambre, además, no siento hambre porque no es capaz de levantarse del lado, de ahí. Él ve televisión todo el día, es harto.”(C.12.ML.11.14)

- **Fortaleciendo la relación**

Aunque el estar hospitalizado no es fácil, no le hace daño a la relación, por el contrario fortalece la confianza al tener mayor cercanía con la persona con cáncer al tomar decisiones acertadas relacionadas con su salud e independientemente del parentesco se puede cambiar la manera de pensar frente a una situación determinada o frente a la relación, resaltando el agradecimiento por el cuidado recibido, resaltando la unión a través de sentido de protección, ayuda y comprensión, que incluso es mutua en la medida en que hay preocupación del uno por el otro y son el motor para seguir luchando.

“Bien, porque él me dice que ushh, que o sea, uno a veces, o sea, no valora, no, como que uno no piensa que tiene esa persona que le puede dar tantas cosas a uno, en un momento tan difícil, sí, que hay personas que, hay se enfermó, y como si nada, pero para mí, o sea, él lo toma bien, él me dice, - No mamita, si sumerce no está aquí no me sentiría bien-, o sea, son cosas bonitas que lo hacen sentir a uno, y él se siente como con ese agradecimiento y lo mismo con mi mamá que anda muy pendiente y todo, entonces como el vínculo más, no sé cómo explicarlo...”(C.6.LG.23.21)

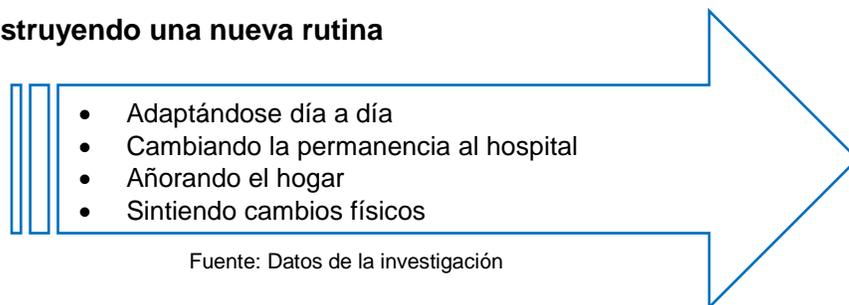
(Silencio)... “No sé... Pues ella con mucho cariño, pues realmente yo soy el apoyo de ella para todo, sea todo lo que sea, yo soy su amigo, digamos, yo me demoro un poquito, ya

me está llamando, qué paso que no llega, entonces no, yo soy todo para ella. Yo creo que si me muero, se va a deprimir (Risas)...Se va conmigo hay mismo..." (C.9.AH.25.11)

4.2.2.4 Subcategoría: Reconstruyendo una nueva rutina

La subcategoría Reconstruyendo una nueva rutina, está conformada por 4 códigos nominales, que donde el cuidador se adapta día a día al permanecer más tiempo en el hospital, de esta manera añora el hogar y por su dedicación también siente cambios físicos que pueden afectar o no su salud. Figura 15.

Figura 15. Reconstruyendo una nueva rutina



- **Adaptándose día a día**

El proceso de adaptación no es solo para la persona con cáncer, también lo es para el cuidador con sus fortalezas y debilidades, se aprende a tener en cuenta momentos y personas, intentándose vivir el día a día para no sobrecargarse, asumiendo con tranquilidad las actividades, pues se experimenta un cambio total en la rutina, pues se deja una vida personal para estar en el hospital donde se ha recibido una buena atención con alguna dificultades en la misma. Cada experiencia tiene su tiempo y aun así se siente cansancio el cual va relacionado con la edad del cuidador o del paciente y su grado dependencia como con los trayectos que hay que recorrer para al hospital, adquiriendo poco a poco la resiliencia necesaria para seguir adelante.

"Desde el primer día de que la llevé a urgencias y empecé a visualizar el panorama, siendo hoy 11 y no teniéndolo claro, pero sabiendo de aquí a que tengamos algo claro puede tomar un par de días o no sé cuantas semanas, sí, ya me mentalicé de que lo que hay que hacer es lo que venía haciendo, estar al lado de ella..." (C.8.AO.05.01)

- **Cambiando la permanencia al hospital**

Cuando se es cuidador en el hospital el impacto puede ser mayor ya que se está día y noche con la persona con cáncer en un espacio que no es propio, con una serie de normas, se pide que cuando haya algún traslado informen el porqué de la situación, se deja las actividades del hogar para estar en el hospital, aspecto que se prolonga según el tiempo que se lleve o los reingresos que se vivan durante el tratamiento del paciente; por lo cual es importante favorecer un poco de confort, que haya disponibilidad de una cafetería 24 horas, unas silla más cómoda, entre otros que pueda hacer más amigable la permanencia en el hospital.

“Si me ha afectado arto, porque como te digo, aunque mis hijos ya están grandes, vivo con mi hijo y pues a él le toca muy duro porque estudia y trabaja, yo soy la que anda pendiente de la comida, de la ropa, de todo. Entonces, me ha tocado hasta tarde en la noche aquí en el hospital y luego venir temprano, entonces, me toca llegar tarde dejar adelantado un poco para en la mañana terminar de hacer, dejarle almuerzo hecho, dejarle todo listo, dejar la casa organizada, lo que haya que hacer. Entonces, siempre lo afecta a uno, lo afecta a uno en sus cosas habituales en la vida normal, lo que haya que hacer en su día a día.”(C.5.MB.11.15)

“más cómoda que yo no sé qué, pero ya me extraño esas atenciones por qué no se esperaron hasta mañana, pues igual a las dos de la mañana el trasteo, y para dónde vamos, no para la habitación de al lado, yo soy muy observador, cuando me dijeron que habitación de al lado yo me acuerdo que esa habitación la había visto en aislamiento” (C.13.GE.23.77)

- **Añorando el hogar**

Debido a los cambios que se presentan mientras la estancia hospitalaria, al tiempo en el que se está y al objetivo de cuidado del paciente, se hacen comparaciones constantes de lo que se vive en casa, se piensa en la situación de los familiares que allí se encuentran ya sea que estén bien o que también presenten alguna dificultad de salud. Se añora estar en casa ya que es más fácil porque también se puede estar al pendiente de otros, de los niños, del trabajo, hay entretenimiento, se siente más libertad.

“Bueno, mis hermanos varones, los dos han estado pendientes de mi mamá, ella los tenía muy consentidos, entonces para ellos, más que para cualquiera ha sido un cambio terrible,” (C.1.DG.18.36)

“Pues hay una mayor atención, sí, es que uno en la casa que los hijos, que el oficio, que una cosa, y que llega la pareja y uno dice, -Hola papi, cómo le fue-, y ya...” (C.6.LG.13.10)

“Yo me fui un día para la casa, yo me estoy casi siempre unos dos o tres días, pero hay un momento en el que yo me voy, ya me canso igual tenemos una niña de cinco años toca pasar a darle vuelta, que llamarla, que darle, que ayer hasta nos hizo reír porque, pues ella habla todos los días con la mamá” (C.13.GE.23.39)

- **Sintiendo cambios físicos**

El cuidador siendo también un ser humano también siente cansancio al alternar el trabajo con el traspasar, siente agotamiento al no dormir adecuadamente por las diferentes actividades que se brindan en la noche a la persona con cáncer, también presenta cambios en su alimentación y aunque se esfuerza por estar bien le falta tiempo para su autocuidado, es alguien que también se puede enfermar.

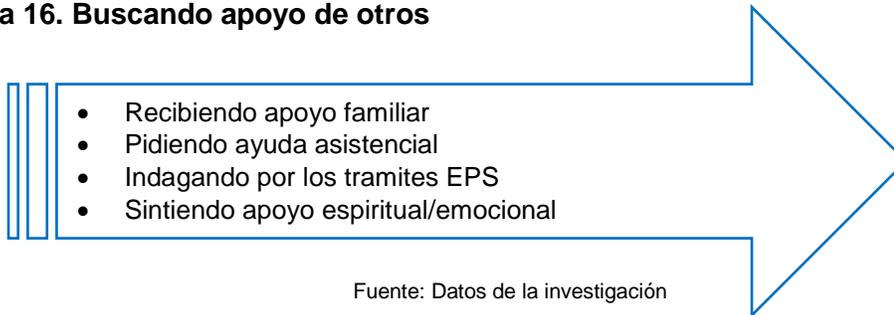
“yo salgo con un dolor de cabeza terrible, no hay día que yo salga de acá sin dolor de cabeza y todo... mis hermanos trabajan, se vienen a traspasar, para todo no ha sido un proceso fácil, entonces espero que termine rápido, porque si para nosotros ha sido duro, como ha sido para ella” (C.1.DG.20.55)

“Pues yo me he sentido bien porque no puedo decaerme porque juntas enfermas no podemos estar, entonces yo he tratado de comer bien, de dormir bien pues para no decaerme, para no sentir, no que me duele, aunque nunca me duele nada, soy una persona muy sana que en el momento no mantengo con dolor de cabeza, con dolor de piernas, con dolor de esto, ni nada en todo el cuerpo, no sé, mi Diosito me tiene bien, me tiene fuerte.”(C.10.MO.07.14)

4.2.2.5 Subcategoría: Buscando apoyo de otros

La categoría Buscando apoyo de otros, está conformada por 4 códigos nominales: el cuidador recibe apoyo familiar, pide ayuda asistencia, indaga por trámites con la EPS y también busca apoyo espiritual y/o emocional tratando de evitar ser un paciente más. Figura 16.

Figura 16. Buscando apoyo de otros



- **Recibiendo apoyo familiar**

Es importante reconocer que el cuidador principal es alguien cercano a la persona con cáncer que también necesita ayuda y que tal vez el ideal es que no se un cuidador, sino varios y así evitar que la carga del cuidado se alta. Por lo que se puede evidenciar que si hay acompañamiento familiar permanente así sea en la distancia, que hay relevos para el cuidado de la noche, que las responsabilidades del hogar se redistribuyen, que mientras pasa el tiempo la familia extensa se va involucrando en la necesidades del paciente y de su familiar hospitalizados y aunque también se presentan dificultades en la toma de decisiones se sabe que hay otro que también quiere ser parte de esta experiencia.

“Porqué, entre él y yo o con toda la familia, porque todos ven por él, que no tienen tiempo es otra cosa, pero están pendiente de él, cada rato me llaman, que pobrecita sumerge allá, hay Dios mío, que se nos va a enfermar, yo les digo, que, eso no pasa nada. (Risas)...” (C.7.CV.25.19)

“Ha sido un acompañamiento muy bonito entre ellos, sino que pues dejémoslos si ellos pueden estar, el que puede se venga esta semana porque ellos tienen que trabajar, ellos no pueden de pronto dejar de trabajar por estar acá, pero ellos el día sábado, el día domingo, el hermano del papá ha venido porque él trabaja de vigilante y cuando trabaja por aquí cerca se vuela hasta acá, viene la visita” (C.10.MO.35.64)

“sí, la sacamos de allí y nos fuimos para el Country y para tal lado y allá la van a atender de una a uno, entonces manejar eso dentro de la familia, sí, pero ponerse a explicar, ponerse a... por ejemplo, el doctor ayer me dijo, llegó y me dijo, lo que ella tiene es un cáncer bastante agresivo, dijo, agresivo, es más malo que Caín, yo eso no se lo conté a mi suegra, a ella no, se lo conté a mi suegro y vamos a orar y vamos a pedirle al Señor, que sea Dios como que me la sane, pero a mí ningún cáncer se me va a llevar a mi esposa”(C.13.GE.28.112)

- **Pidiendo ayuda asistencial**

Se sabe que en el hospital se cuenta con una atención por parte del personal de salud; sin embargo, por las conductas a seguir con la persona con cáncer o si la estancia se prolonga se exige una atención competente, se pide un ayuda explicita a enfermería, al médico y a los demás funcionarios tratando de crear un clima de confianza y apoyo mutuos en medio de las dificultades que también se puedan presentar.

“Yo que día, discutía con un auxiliar porque yo salí de la habitación y le dije – yo me voy, te recomiendo que mi mamá queda sola, es que a veces ella timbra y son quince a veinte minutos”(C.1.DG.23.64)

“Como le acabe de comentar, sería como la ayuda de alguien, o sea familia, esto es así, procesos de hospitalización, el tiempo que demora, lo guían a uno también, uno se preocupa. Ellos dicen, no, no, esto es así, le van a hacer esto y lo otro, hay un riesgo, no hay riesgo, todo eso, uno está más tranquilo, pero si no entiende nada, uno se preocupa” (C.9.AH.33.14)

“ah!, qué están esperando, cuénteme haber, usted que es médico, qué piensan hacer, le dije yo. No, pero es que yo ahora acabo de llegar, le dije, pues por eso, ustedes deben de tener un médico, pues hombre si tienen residentes, pero los residentes, esos chinos aquí, perdóname escasamente, dos residente han entrado aquí,”(C.13.GE.23.65)

- **Indagando por los tramites EPS**

Parte de la ayuda que solicita el cuidador es la información en los diferentes tramites que se requieran para la atención del paciente, en esa medida el cuidado no es solo presencial en el hospital sino fuera haciendo diversas diligencias, lo que hace que disponga de tiempo, muchas veces se deja de trabajar afectando la parte económica, por lo que se pide que parte de estos trámites los realice el mismo hospital o los facilite y la carga sea menor.

“No he trabajado estos días, desde que está ella aquí, no.”(C.9.AH.13.05)

“yo no le voy a mandar exámenes, venga, váyase usted autorice eso en la EPS y le hacemos eso dentro de ocho días, pues si hacemos eso, quince días o un mes lo suyo se nos va avanzando y usted está muy joven, entonces tenga paciencia la voy a internar.”(C.13.GE.17.26)

- **Sintiendo apoyo espiritual/emocional**

Parte del apoyo que se requiere o solicita no es económico o físico, sino espiritual y emocional, solicitud que puede ser explícita o implícita y que se necesita de más tacto para que se efectivo, este apoyo se ve reflejado en la buena atención a la que se le da valor por ser en bien de un ser querido, también en la medida en que se permite expresiones de confianza en Dios respetando sus creencias y valores, adicionalmente este apoyo se puede percibir entre los familiares de diferentes pacientes que quieren también compartir su experiencia y escuchar la de otros con la idea de qué se puede aprender para continuar el largo camino.

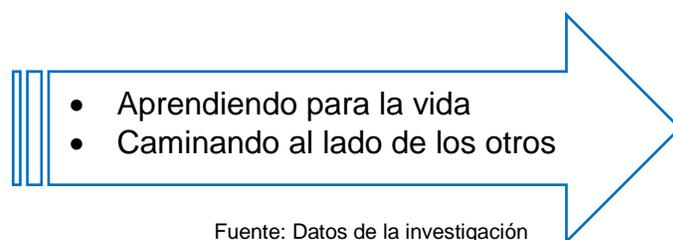
“ella se va a volver una persona más entregada a Dios,” (C.1.DG.12.27)

“Entonces, para mí no es una carga mi esposa, la amo y me parece, es una enseñanza cristiana del Señor, el Señor también nos enseña que es mejor servir a otros que, lo sirvan a uno, sí.”(C.13.GE.50.148)

4.2.2.6 Subcategoría: **Proyectándose al futuro**

La subcategoría Proyectándose al futuro, está conformada por 2 códigos nominales los cuales reúnen dos palabras concretas aprendizaje y ejemplo. Figura 17.

Figura 17. Proyectándose al futuro



- **Aprendiendo para la vida**

Cada experiencia trae sentimientos encontrados de alegría/tristeza, tranquilidad /incertidumbre que permiten el aprendizaje en diferentes aspectos como en la ética, el cuidar la salud, en la madurez frente a la vida, en entender la fragilidad del ser humano, en que la familia es única y hay que cuidar a los ancianos que han dado su vida por los demás, a replantear conceptos siendo empáticos con la familia, con el paciente y consigo mismo, se aprende que es posible una recuperación y un caminar juntos con Dios.

“Entonces, es como, aprender ciertas cosas que saben ustedes de ética y toda esa cosa frente a los pacientes, no” (C.5.MB.29.51)

“Como ser más humanos, que a veces uno es como duro con las demás personas no con su familia, pero sí con otras personas, uno ve muchas cosas aquí, muchos enfermos y todo, entonces como ser más humano con la gente”.(C.11.GD.19.30)

“y lo segundo el cuidado que uno debe tener en cuanto a la salud,” (C.13.GE.52.163)

- **Caminando al lado de los otros**

Al tiempo que se vive la experiencia de forma personal o con la persona con cáncer, el cuidador transmite a otros de manera inconsciente actitudes, emociones, conceptos, reflexiones a otros que enriquecen la vida misma como el autocuidado, el ser mejor persona, la dedicación, el cumplir un compromiso, la unión familiar, el mantener la esperanza, así como en propuestas al hospital para mejorar la calidad en la atención.

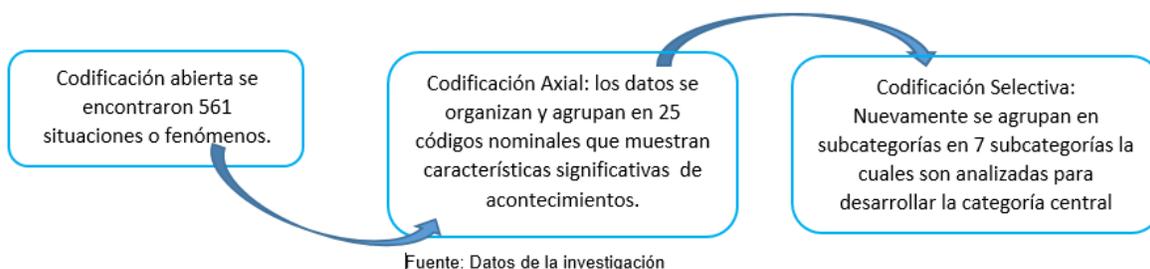
“entonces uno lo que ve en esto es la vulnerabilidad del ser humano, algún día y en cualquier momento las cosas se nos cambian en cuanto a la salud, lo primero” (C.13.GE.52.162)

“entonces me vengo hago un transbordo aquí en Ricaurte pasó y coge el de acá y ya, pues me aprendí muy rápido eso, esté proceso me han... las cosas que me han pasado me han hecho conocer muchas cosas, sí, que digamos me han hecho conocer, transportarme de un lugar a otro sola...” (C.10. MO.13.31)

4.2.3 Resultados derivados de la Diada (PEC-CF)

Los resultados son presentados de las entrevistas aplicadas a la diada (PEC-CF) con el siguiente proceso de codificación. Figura 18

Figura 18. Proceso de codificación de la diada (PEC-CF)



Se identificaron 25 códigos nominales se agrupan en 7 subcategorías que se enuncian en la Tabla 8.

Tabla 8. Denominación de subcategorías de la diada (PEC-CF)

SUBCATEGORIA	CODIGO NOMINAL
VOLVIENDO LA MIRADA ATRÁS	<ul style="list-style-type: none"> • Retomando lecciones de vida • Examinando la cotidianidad familiar • Reconociendo las dificultades del sistema
DESIFRANDO EL RECORRIDO DE LA ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> • Emprendiendo un nuevo camino • Enfrentando las adversidades • Mediando entre la limitación y espacio propio • Equilibrando el dolor y el crecimiento
CONVIVIENDO EN OTRO ESPACIO	<ul style="list-style-type: none"> • Accediendo al hospital • Encajando en otro ambiente • Compartiendo con otros • Interpretando información • Descubriendo lo humano
REPLANTEANDO EL VINCULO DE CUIDADO	<ul style="list-style-type: none"> • Manteniendo el cuidado • Compensando la carga • Entendiendo al otro
FORTALECIENDO LA RED DE APOYO	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañando en las aflicciones • Comunicando dificultades • Ocupándose del hogar • Valorando a la familia
REFIRIENDO UN SOPORTE INTANGIBLE	<ul style="list-style-type: none"> • Superando sentimientos negativos • Acudiendo a lo espiritual • Resignificando la emoción
ADQUIRIENDO HABILIDADES PARA CONTINUAR	<ul style="list-style-type: none"> • Pensando en lo aprendido • Reconociendo ganancias • Siendo ejemplo para otros

Fuente: entrevistas de los participantes

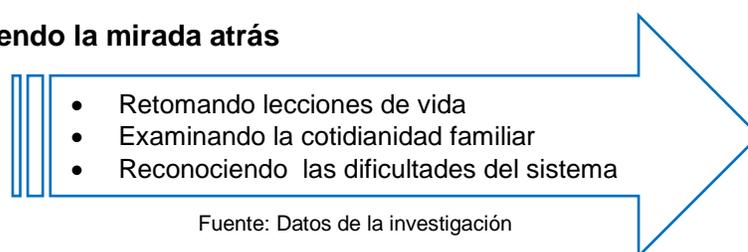
La diada conformada por la persona con cáncer y su cuidador, durante el proceso de la hospitalización experimentan diversas situaciones que dependen de la causa del ingreso, el tiempo de permanencia y los diversos procedimientos a realizar en la persona con cáncer como parte de su tratamiento; situaciones que se afrontan con base a una vivencia pasada, a la comprensión de la enfermedad, a la convivencia en otro espacio, estas a su vez replantean el vínculo que se tiene entre así, fortaleciéndose con la red de apoyo o soportándose en eso que no es tangible, permitiéndose adquirir habilidades para poder continuar hacia unas metas propuestas.

A continuación se presentan las categorías que permiten describir la relación del paciente con el cuidador en el contexto de la hospitalización con base a las entrevistas aplicadas a la diada

4.2.3.1 Subcategoría: Volviendo la mirada atrás

La subcategoría Volviendo la mirada atrás, está conformada por 3 códigos nominales, en las que la diada rescata algunas lecciones de vida, examina su cotidianidad familiar y reconoce las dificultades del sistema como base para su estancia en el hospital. Figura 19.

Figura 19. Volviendo la mirada atrás



Fuente: Datos de la investigación

- **Retomando lecciones de vida**

A nivel familiar y/o personal se presentan diversas situaciones como tener un familiar enfermo, el preferir el trabajo que la salud, hospitalizaciones y/o procedimientos previas, el dictamen de un diagnóstico acertado o no, entre otros, se tienen como herramienta al iniciar un proceso de hospitalización.

“yo estuve una vez enferma, hospitalizada, entonces, él me cuidó, fueron mis hijos, y todo ha pasado bien.”(D.4.JBNB.27.06)

“uno a veces de verdad cambia salud, familia, sí, por el trabajo y el trabajo es importante porque es lo que nos sustenta y Dios nos da el trabajo, es una bendición, pero uno tiene que ser equilibrado.”(D.13.JBGR.19.26)

“él tuvo un antecedente de cáncer de estómago, entonces le reconstruyeron su estomaguito, sí, por ende en ese CPRE que le hacen, no encuentran, la manguera es demasiado pequeña, de esta máquina y no encuentran por donde ingresar para destruir

esos cálculos o sacar los cálculos, de ahí pues nada, sábado, domingo y lunes fue quietos”(D.14.VRES.07.05)

- **Examinando la cotidianidad familiar**

Cuando se atraviesa por una situación diferente que rompe con la cotidianidad familiar, se hace un recorrido de aquellos aspectos que pudieron ser causa de la hospitalización y de aquellos que pueden favorecer o motivar este nuevo proceso.

“No, voy solo. C: Como le digo a sumercé, ahora, porque antes si íbamos los dos, estábamos los dos, pero ahora con el problema que yo tengo, si me meto en el Transmilenio, con lo enana que soy la gente me tapa, entonces, no me dejan respirar.”(D.3.RSAA.31.13)

“Y él se la pasa es pendiente de sus animales, tomando las fotos de sus animales y pintando. P. Primero está mi la comida... C-e: A, y la comida, él es quien prepara los alimentos... C-h: Entonces, el que cocina es mi papá, mi madre no lo hace... P. Pero ella me hace el jugo vital todos los días... C-e: Y el caldo... P. Es como decir, ella guía el mercado y me hace el caldo... C-e: El caldo que es con salmón, que licuado.... Desde que empezó el problema de la boca, empezaron los licuados y todo.” (D.4.JBNB.35.15)

“Pues ha sido bastante dura, pues porque igual yo nunca había sido hospitalizada,” (D.13.JBGR.11.02)

- **Reconociendo las dificultades del sistema**

Parte de las situaciones que no favorecen la experiencia en la hospitalización es la dificultad al acceder al sistema, las decisiones equivocadas en otros en diagnóstico o tratamiento en otras áreas de atención o IPS, los trámites como obstáculos para acceder a los servicios de salud y aumento en los gastos económicos que afectan la estabilidad del hogar.

“Entonces, le da estrés a la señora, le da estrés al señor porque esta persona no está empapada de la historia clínica del paciente, por ejemplo, el proveedor, la persona

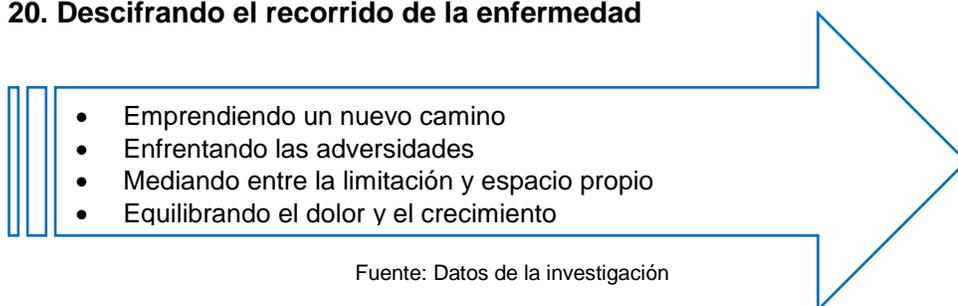
encargada de la EPS que es SURA tampoco, entonces, mi madre de un lado para otro, de SURA al hospital, del hospital a SURA... Entonces, la ponen a ella a correr con tantas vueltas. P. Totalmente de acuerdo...” (D.4.JBNB.45.22)

“Nosotros tuvimos una experiencia con respecto a mi hija, con Sofí, la llevamos al médico por una infección abajo, en la vagina (P. Urinaria), urinaria por el pañal y cuando llegamos al CAMI pues allá la revisaron, eh, pues sí, le hicieron su tratamiento, pero fue ambulatorio, o sea, nos demoramos como dos horas, ya, para la casa y resulta que a los pocos días nos tocó hospitalizar la niña,” (D.13.JBGR.30.80)

4.2.3.2 Subcategoría: Descifrando el recorrido de la enfermedad

La subcategoría Descifrando el recorrido de la enfermedad, está conformada por 4 códigos nominales. Figura 20.

Figura 20. Descifrando el recorrido de la enfermedad



• Emprendiendo un nuevo camino

El camino emprendido puede tener varios inicios, el diagnóstico del cáncer, una fase de tratamiento, alguna complicación u otras causas de la hospitalización, y sin importar la razón no se deja de pensar que será una batalla difícil de algo que se esperaba o no, se espera también tener la mejor información como prevención de complicaciones adicionales y un mejor abordaje en cada una de las decisiones que se tomen en conjunto con el personal médico.

“No pues, ni tan buena ni tan malo, así como el cuento, porque yo nunca me había visto en una situación así, tengo 37 años y nunca he visitado un hospital hasta ahora” (D.6.JhCLG.14.03)

“Ya está más tranquila, hoy de hecho estaba ahoritica, pero ya está muy distinta, ya ella cogió pues, cogió el caso mucho más, cómo se diría, con más madures# (D.12.JMML.71.38)

“sí, a veces de verdad uno pone en las manos de los médicos todas las decisiones cuando uno tiene derecho a preguntar de todo, o sea, uno debe preguntar, debe preguntar, -bueno, si me hacen esto, qué va a pasar con esto-, no es más fácil que hagan esto, o sea, con quién más las puedo averiguar, quién me puede explicar todo” (D.13.JBRG.30.79)

- **Enfrentando las adversidades**

El recorrido de la enfermedad trae consigo tropiezos que son abordados en el hospital y este abordaje en sí mismo trae otras inconformidades como complicaciones en los tramites que retrasan un procedimiento, complicaciones de una cirugía, la falta de información frente a una complicación o conducta a seguir, la falta de intervención oportuna frente a un signo o síntoma de alarma o inestabilidad, a nivel personal, físico, de emociones, de relación con el otro, y con el personal de salud experimentando frustración o expectativa ante la realidad.

“Pues para mí, preocupación porque faltan dos cirugías más y esperamos que así cómo salió está de bien, las otras dos que falta nos vaya igual.”(D.4.JBNB.29.07)

“Ahí entonces eso mama gallo la EPS porque no le ponen cuidado a uno si no es canceroso entonces no le ponen cuidado, sí, se alargó el asunto y por último a finales del año pasado que tomaron unos, unos TAC de cabeza y cuello ya estaba grande, entonces, ehh, los sitios donde me habían asignado eso era una tragedia, entonces me asignaron acá y acá fue relativamente rápido.”(D.12.JMML.1705)

“en donde dice que deben operar porque a ellos, la Clínica Reina Sofía, el gastroenterólogo de allá no cree que sea necesario un procedimiento de CPRE para mi papá, digamos que, hasta ese punto vamos ahorita.”(D.14.VRES.08.13)

- **Mediando entre la limitación y espacio propio**

En este aspecto no se trata del espacio entendido como lugar, sino a aquellas acciones, gustos, hábitos que se traen del hogar, que hacen parte de la cotidianidad de la vida y al ingresar al hospital junto con los procesos médicos y el desarrollo mismo de la enfermedad se tienen que ceder y limitarse; como recompensa de este esfuerzo está el volver a casa con gran aprendizaje para todos.

“Nada, nada, todo silencio, comía delicioso, dormí muy rico, libre de boca arriba, boca abajo, sin la traqueotomía, sin la gastro, o sea no, ¡mejor dicho!”(D.1.YHDG.09.03)

“Pasó que no había cama, preocupante porque los médicos vieron muy larga esa operación, entonces, yo estaba en una silla del segundo piso, ahí de aquí pa’ allá, estaba el hermano, estaba una amiga, pues váyanse y yo me quedo esperar a ver, pero no hay nada, no hay un sitio cómodo para uno estar, en los sofás ahí sentados hasta las tres de la mañana, eso es muy duro, el frío y eso sin saber qué está pasando, que le pasó, nadie le informa a uno nada, nada, prácticamente tirados, éramos tres, cuatro personas, los cuatro sin saber que estaba pasando a dentro...”(D.12.JMML.23.11)

“sin eso no sales, le dije yo, no es porque yo sea médico sino porque no estamos ni en la mitad del tratamiento y fue lo primero que me dijo la EPS, usted la deja salir a ella sin la orden de quimioterapia, pues hermano de ahí pa’ arriba le toca más duro.”(D.13.JBGR.23.34)

- **Equilibrando el dolor y el crecimiento**

La enfermedad crónica (el cáncer) como proceso dinámico presenta momentos de mejoría o complicación, de decisión o estancamiento, de dependencia o independencia, de dolor o tranquilidad, de información asertiva o incompleta, que hace que las expectativas frente al manejo del espacio, la acción y percepción de cuidado cambien constantemente.

“La cuestión de mi columna, “no, lo siento, pero ya no se puede hacer nada”, no había solución para AA de ningún tipo, hasta que llegó uno crespó, “cómo así que no se puede

hacer nada, desde que usted tenga vida, mucho se puede hacer”, pero el único, del resto ninguno pudo hacer nada por mí, aquí tengo muchos problemas para voltear, pues me ha costado mucho trabajo que me atiendan porque no hay agenda. (D.3.RSAA.60.55)

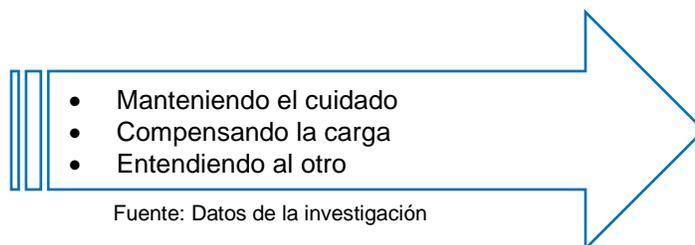
“Si fue mucho susto, todavía es un susto tenaz porque él está en recuperación de su cirugía, fue hace ocho días que le hicieron la cirugía y se siente a veces que dice, -Que no, eso es muy duro, que él no se va a mejorar de eso-. Las cosas así, no.”(D.5.ABEB.19.07)

“Pues para mí ha sido bastante difícil, pero pues gracias a Dios ya estamos un poquito mejor, ya ha pasado un poco más la crisis.”(D.13.JBGR.11.05)

4.2.3.3 Subcategoría: Replanteando el vínculo de cuidado

La subcategoría Replanteando el vínculo de cuidado, está conformada por 3 códigos nominales, manteniendo el cuidado, compensando la carga y entendiendo al otro. Figura 21.

Figura 21. Replanteando el vínculo de cuidado



- **Manteniendo el cuidado**

El cuidado que se brinda muchas veces antes de la hospitalización, se mantiene según las actividades en el hospital, evitando accidentes, acompañando y apoyando las actividades de la vida diaria, con los trámites administrativos, siendo puente de comunicación con la familia, exigiendo el derecho a un trato humanizado, con la comunicación con el personal de salud; de la misma manera el paciente se preocupa por la comodidad y bienestar de su cuidador.

“Si claro, ella es más tranquila (Risa). Ella venía a bañarme me cerraba la puerta y me decía: “Bueno mamita báñese”, cerraba la puerta y yo, pero... alcánceme el jabón, es que tengo... yo toda con esos cables por todo lado. No!, venga y me ayuda (Risa de la cuidadora). En cambio, ella sino no, ella si sabía, venga a ver le baño, venga a ver que esa cola, que el jabón, que aquí que allá, que todo. DC: Yo la baño como bañando a un bebe. DP: En cambio, Natalia es... DC: Ella es como con más pena, le da como vergüenza, ella se siente incómoda, ella es como... más recatada, yo no sé si eso es ser más recatada o que, de pronto sí, le da pena. Yo si de pena no sufro (Risa diada)” (D.1.YHDG.29.43).

“entonces hay estamos viendo quien viene en la mañana, las cosas, la ropa, estar pendiente de hablar con los médicos, qué medicamentos, qué le van a hacer, que ya... El viernes me pasado presentó una convulsión, entonces me pego mucho susto y yo dije - no, él no se puede quedar solo esta noche-, porque no había quien se quedará en la noche, pero ese día le tocó al hijo de él quedarse porque yo lo vi un poquito malito...” (D.5.ABEB.38.21)

“Todo ese tipo de cosas, para uno es, ehh, que si a uno le tocara hacer todo eso creo que no se recuperaría porque termina golpeándose o, haciéndose algo o haciendo cosas indebidas que no son compatible con lo que le hicieron, en ese sentido es bastante, para uno es bastante, digamos que es esencial que pase eso...”(D.12.JMML.65.35)

- **Compensando la carga**

En acto de cuidado trae de forma inherente una carga que se representada en la edad la persona con cáncer o el cuidador, si tiene diagnostico agregado, el tiempo de permanencia, los cambios en la cotidianidad, los tiempos y dificultades de traslado entre la casa, el trabajo y el hospital, sensación de cansancio o desgaste físico o emocional, el deseo de compañía permanente del paciente, en la presión que se ejerce para hacer, en la afectación de las emociones del paciente, en la interpretación de la información para la toma de decisiones, al confrontar las opiniones o acciones tanto del paciente, la familia y el personal de salud; adicionalmente la carga también puede cambiar según el rol o parentesco que se tenga con el paciente.

“Yo para con él, lo que me sea posible, porque yo le digo una cosa, sumerce dice, en la hospitalización de él, es una, la relación con los cuidados que tiene todo el equipo médico es otra, y la relación nuestra es otra, así lo tomo yo. Que yo me ponga de mal genio o que yo sea iracunda, no, por el contrario, quiero estar es más pendiente de él, pero debido a las circunstancias que él conoce no puedo, en cuanto a todo, que cambie, que me ponga iracunda, gritona, peleona, no, por el contrario como le decía antes, es esto, lo que despierta más amor por él, quisiera dar más, pero yo doy hasta donde puedo, en cuanto a los dos es igual, un poco estresante sí, por la situación, él lo toma de otra manera, más tranquilo, más pasivo, lo ve, como se dice, como deportivamente, sin problema.”(D.3.RSAA.60.47)

“Y la de las gracias si tienen que ser acá, porque uno está viniendo a acompañar al paciente entonces ya es voluntad de uno, disposición de uno como acompañante, y yo creo que obligación también de acompañante y familiar de estar pendiente de su paciente, cierto, ya uno dice gracias porque hay enfermeras con más disposición que otros, hay unas que son más cariñosas que otras, sí, que están más pendientes.”(D.5.ABEB.52.46)

“Si eso cansa mucho, y digamos uno se desgasta mucho, uno de acompañante es desgastante sea como sea es desgastante porque igual los alimentos, alimentarse como debe ser, a sus horas y yo no bajo a almorzar, digamos, por no dejarla sola, porque no, yo digo no, no la dejo sola.”(D.11.MDGM.64.30)

- **Entendiendo al otro**

Teniendo en cuenta que el tiempo de compañía entre el paciente y el cuidador es mayor a la convivencia en el hogar, se llega a un punto en el tiempo en el que el entendimiento al otro se complementa entre ellos, en la medida en que reconocen al otro desde la sola presencia hasta atender peticiones específicas de acuerdo al estado de la persona con cáncer o intervenciones del personal de salud.

“Yo ya le expliqué a sumerce, ese dolor que tengo por verlo así, por lo que tienen que hacer y por lo que tiene, ese dolor en mí despierta más amor por él, ser más especial con él.”(D.3.RSAA.50.38)

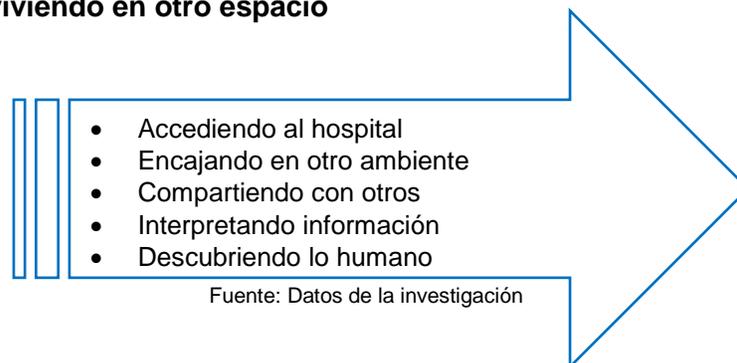
“No estar uno peleando con sus seres queridos porque uno no sabe si de pronto lo último que escucharon de uno fue algo feo, ¡Ay lo odio, que fastidio, ojalá se muriera!, sale esa persona y de pronto le pasa algo, y uno ¡hay Dios mío que le dije! Entonces le enseña a uno a ser más tolerante, más paciente, y eso a ser una mejor persona. Esto definitivamente lo fortalece mucho a uno, se vuelve uno mejor persona en todo sentido.”(D.1.YHDG.44.71)

“Mi papá pues agobiado como paciente...” (D.4.JBNB.35.14)

4.2.3.4 Subcategoría: Conviviendo en otro espacio

La subcategoría Conviviendo en otro espacio, está conformada por 5 códigos nominales que describen el ambiente en que se relaciona o desenvuelve la diada desde que se accede al hospital, se acopla al ambiente, se comparte con otros que no son familia, interpretando la información y descubriendo lo humano por el compartir diario. Figura 22.

Figura 22. Conviviendo en otro espacio



- **Accediendo al hospital**

De los procedimientos administrativos de mayor impacto son los relacionados con el ingreso al hospital o el acceso a los servicios de salud desde otras IPS, la expectativa es hacia a la inmediatez o prontitud de la primera consulta, de los exámenes, de la autorizaciones, a las valoraciones con especialista, etc...situación que cambia al ingreso a la UCI, allí la totalidad de los procedimientos son cubiertos y el trámite administrativo es casi nulo. Sin embargo, los fines de semana el acceso al hospital o a los diferentes procedimientos disminuye en oportunidad y calidad; adicionalmente el impacto también se siente al comparar el HUN con otras instituciones

“Entonces fue ahí que empezó el proceso de hospitalización, ahí en el primer piso, ahí empezó todo el proceso de las autorizaciones, de las órdenes.”(D.3.RSAA.05.03)

Llegamos en ambulancia y nos recibieron en referencia y contra-referencia, y de ahí nos asignaron la pieza 435. (D.11.MDGD.07.03)

“Entre semana yo si veo que es constante, pero el fin de semana sí, como queda solo un médico para todo el día. C.H. Exacto, los fines de semana, como que trabajan de lunes a viernes... Exacto, sí, todo el personal médico, tanto enfermeras como médicos están un solo turno...” (D.14.VRES.36.42)

- **Encajando en otro ambiente**

Encajar en el hospital hace referencia a irse amoldando a ciertas condiciones del ambiente como el ceñirse a las normas, no poder salir a otros espacios, al compartir con personas que no se conocen, los diferentes ruidos por los equipos biomédicos y las interrupciones en la noche como parte del tratamiento, las cuales sumadas provocan cansancio físico o emocional a la diada por lo que se espera el egreso al hogar de manera pronta y segura.

“Pues para nosotros también fue un poquito impactante porque pues tampoco nos habíamos visto abocados a esto y la primera vez que lo mandaron allá fue acompañado y la gente que estaba al lado, era una gente muy bullosa, muy escandalosa y nunca habíamos estado en esa experiencia, entonces nos alteramos bastante también, es más tranquilo solos nosotros dos, es más tranquilo.”(D.12.JMML.21.08)

“Es que estar en el hospital es un mundo diferente del que vive uno, sentirse... por ejemplo yo, sentirse encerrado, impotente, con el estrés por los lados, de pensar qué va a pasar con uno, qué va a hacer, sí, la vida le cambia totalmente, ya uno muchas veces, no pienso ni en mí casa ni nada, solo en lo que está sucediendo, entonces es una vida súper diferente (Silencio)... Esto no se lo deseo a nadie, estar aquí que tenga cualquier cosa (Voz entrecortada-llanto). Es muy estresante, lo único que quieres es que le hagan las cosas e irse para su casita.”(D.9.MLAH.38.08)

“Claro que ese es un cambio brusco, porque allá en la casa lo consienten mucho, sí. En cambio, pues acá es diferente. DC: Y otra vez no puedo estar, digamos, acá todo el día, digamos, yo a veces iba y me devolvía y volvía, pero pues ahora más lejos, yo tengo hogar de todas maneras. DP: Y tiene trabajo y todo, le toca, mejor dicho, volverse un ocho.”(D.1.YHDG.15.15)

- **Compartiendo con otros**

Durante la estancia hospitalaria la diada comparte con otras personas que tienen diferentes roles y en esa medida la relación cambia de uno al otro e incluso cambia para la persona con cáncer y su cuidador y a su vez afecta entre sí, ya que cada uno tiene una necesidad y apreciaciones diferentes frente a las valoraciones, a los traslados, a las conductas, o la atención directa en un procedimiento específico.

“No es justo porque yo puedo ir al baño, yo llamo, timbro o algo, si me entiende, pues no veo la necesidad de que ellos vengan a que se sacrifiquen así.”(D.1.YHDG.19.32)

“Si y más que todo las enfermeras deben saber la necesidad de cada paciente, se supone que deben saber.” (D.4.JBNB.43.19)

“Entonces seguro, la niña de acá le informó a ella y ella subió pues muy rápidamente y me pidió disculpas le dio susto, entonces yo, y me dijo que si yo tenía algo que decirle, - pues claro, usted por qué saca a mi tío así, usted no se dio cuenta él como estaba, no lo tocó como estaba de helado, es que él estaba helado, frio, fuera de eso estaba no había tomado alimento, no había tomado nada, si no le iba a hacer el examen, por lo menos póngale algo en los pies, cúbralo, yo no sé qué, por lo menos dígame ahora le vamos a hacer el examen porque está muy mojado, pero dígame-... P: Perdón, por más de una hora ahí en el pasillo, eso también es muy verraco para mí...” (D.5.ABEB.47.39)

- **Interpretando información**

Cuando se trata de la información recibida y transmitida, la diada la puede interpretar de diferentes maneras e incluso como personas individuales, por lo que es importante que las explicaciones, afirmaciones o aclaraciones se haga participe a los integrantes de la

diada o según su solicitud de abordaje y de manera explícita transmitir la información antes de tomar decisiones, en tiempo y lugar apropiado.

“Perdón, sabe que yo creo que también debería dar programas educativos aquí en la televisión, supongamos que queda en el primer piso, si sumerce se sienta, hablan médicos de la Nacional, hablan de las caderas, por qué no dar conferencias, digamos un día de la nutricionista, otro día de la fisioterapeuta, pero que sean cosas que llamen la atención, si usted viene todos los días, en el primer piso sacan todos los días lo mismo, repetido, yo he venido como tres veces a lo de las citas y ahí salen los mismos doctores, entonces, que pusieran algo instructivo como para que los paciente no estuvieran enfocados ni en las noticias ni... sino que hubiera cosas como instructivas para los pacientes.”(D.4.JBNB.48.27)

“que le pasó, nadie le informa a uno nada, nada, prácticamente tirados, éramos tres, cuatro personas, los cuatro sin saber que estaba pasando a dentro...” (D.12.JMML.23.12)

“Nosotros hablamos con mi esposa eso y la otra la familia, con mi esposa eso y después toca explicarle a la familia, entonces eso que de pronto algo no salió bien, entonces ellos ya van para demanda, o sea, por ellos esto ya estaría demandado... (Risas) (P. Pues es natural porque la familia siempre va a estar, pues preocupada obviamente)...” (D.13.JBGR.30.76)

- **Descubriendo lo humano**

Se dice que todos somos humanos; sin embargo, las cualidades y defectos de cada persona durante la interacción se olvida ese rasgo inherente, por lo que las situaciones que se salen de la cotidianidad o que hacen la vida más difícil, permiten redescubrir la fragilidad, valentía, sensibilidad, y las necesidades básicas del ser humano enmarcada y protegidas en los derechos humanos.

“Fueron tías, le prepararon lo que más quería de comer, lo que más le gustaba, comió helado, de todo. ¡Uy sí! Fue un receso chévere” (D.1.YHDG.09.07)

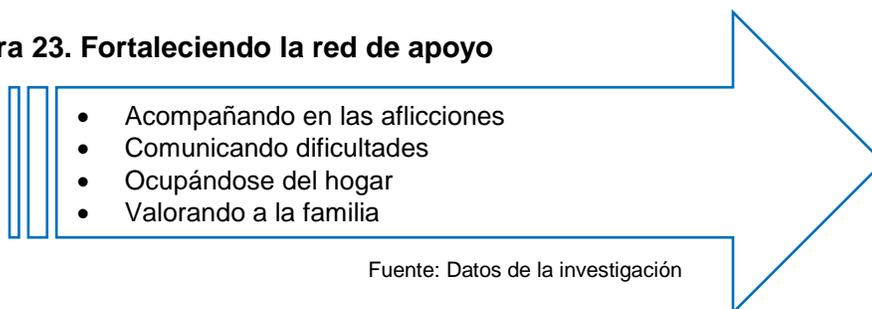
“Sí, uno entiende que no contratan mucho personal, la legislación laboral ha quitado muchos derechos de que, le ponen a uno, a una sola enfermera muchos pacientes, entonces ellas no tienen la misma atención personaliza, que podrían tener, aunque quisieran tener, y eso uno lo entiende y que debe estar por lo menos en el día uno acá, por lo menos en el día debe estar pendiente de su paciente unas cuantas como la situación tan delicada de mi tío.”(D.5.ABEB.52.47)

“sí, a veces de verdad uno pone en las manos de los médicos todas las decisiones cuando uno tiene derecho a preguntar de todo, o sea, uno debe preguntar, debe preguntar, -bueno, si me hacen esto, qué va a pasar con esto-, no es más fácil que hagan esto, o sea, con quién más las puedo averiguar, quién me puede explicar todo, o sea, porque inclusive el doctor de cancerología me decía que, es que la ileostomía de pronto no fue tan necesaria, hubiera sido la colostomía de una vez, o sea, hacer la colonoscopia, sí, es una derivación, o sea, hay muchos conceptos, uno confía en la sabiduría que ellos tienen y en el estudio también, pero hay veces que nos equivocamos, todos no somos perfectos, los médicos también se equivocan.”(D.13.JBGR.30.79)

4.2.3.5 Subcategoría: Fortaleciendo la red de apoyo

La subcategoría Fortaleciendo la red de apoyo, está conformada por 4 códigos nominales que comprende el apoyo en las aflicciones, el apoyo en la dificultades, el apoyo en el hogar y el apoyo con la familia, los cuales se dan en la medida que se solicita, comunica o percibe una situación o emoción determinada. Figura 23.

Figura 23. Fortaleciendo la red de apoyo



Fuente: Datos de la investigación

- **Acompañando en las aflicciones**

Los integrantes de la Diada (PEC-CF) se acompañan en los momentos de atribulación esperando cosas positivas, siendo incondicional, ayudando a cambiar la visión de la vida por los planes que hay, tratando de ser independientes y poder tomar decisiones en conjunto, pues desde cada uno desde su rol se preocupa y alienta al otro, y en un determinado momento busca colaboración de otras instancias para que el otro se encuentre mejor.

“Son cosas ahí, que uno empieza a agarrarse de todo, aferrarse de todo, pero ha sido un proceso de más bien acercamiento con la familia, de los mismos hermanos de él, de nosotros como sobrinos, de los hijos, de la esposa, todos ahí esperando las buenas soluciones, las buenas cosas, las cosas positivas.”(D.5.ABEB.24.16)

“ayer todo el día pues con mi mami, bueno de hecho todos los días con mi mami, conmigo, con mi esposo, con mi hijo, con toda la familia y que, pues ya hoy esperando” (D.14.VRES.08.10)

- **Comunicando dificultades**

La diada (PEC-CF) en su confianza se permite comunicar dificultades con la expectativa no solo de buscar soluciones sino ver otro horizonte, de ver alternativas o simplemente de poder expresar inconformidades como mecanismo de alivio o liberación frente a una emoción. Los integrantes de la diada perciben que la familia extensa y amigos preguntan si hay algún inconveniente con el ánimo de apoyar así, que no se sienten solos, que pueden hablar sobre la salud de la PEC o del CF, la impotencia, la tristeza, la esperanza o la fe del proceso que se lleva en la hospitalización.

“Familia por familia, por parte y parte, por parte de papá, por parte mía han estado súper bien, mejor dicho, bien; y en las visitas me la preguntan, cómo va, o sea están tan como tan pendientes, ha sido una relación muy bonita entre todos porque la familia por parte mía siempre es grandecita, pero todos siempre hemos sido unidos entre hermanos, hemos sido unidos, nosotros permanecemos como muy pendientes el uno al otro y lo

mismo con ellas, ellos quieren mucho a las sobrinas por parte mía, ellos las quieren muchísimo, las quieren a todas. Entonces, ellos están pendientes de cualquiera cosa.”(D.10.NCMO.48.22)

“Ella tiene 30 años, pero es una persona muy sensible, pues tiene un poquito de problemas de... afectivos porque ella nos quiere mucho y es muy apegada a nosotros y nunca había visto a su papá enfermo, y menos en esas condiciones, de dejarlo aquí, que verle la herida, entonces le causa a ella un problema, muchísimos, estuvo muy nerviosa” (D.12.JMML.21.07)

- **Ocupándose del hogar**

Generalmente los integrantes de la diada siendo tan cercanos comparten responsabilidades, roles, y/o afectos por lo que el hogar puede quedar descuidado al internarse en el hospital, situación por la cual se comparte el mismo apoyo, la misma preocupación solicitando o recibiendo ayuda de otros miembros de la familia.

“pues, nosotros vivimos en Mosquera, tenemos un niño pequeño, que ya el grandecito se defiende más, él trabaja, sí, pues el niño pequeño siempre me ha toca, pues ahorita gracias a Dios mi hermana que vive en la casa y me ha colaborado, pero mi mamita que se vino de donde ella vive, y todos nos han ayudado para yo poder estar aquí cerca de mi esposo” (D.6.JhCLG.21.12)

“Claro, pues claro porque yo no estoy allá y qué en la casa soy yo casi la que manda (Lo dice de manera jocosa), lo que pasa es que en la casa ellos dos se apoyan mucho en mí, sí, entonces, por ejemplo, si van a comprar un libra de papa, -Mami qué vamos a comprar o MH qué vamos a hacer de almuerzo-, sí, entonces ellos se apoyan mucho en mí, entonces eso.... Se me fue la paloma, en qué estábamos...” (D.9.MLAH.30.06)

- **Valorando a la familia**

Cada miembro de la familia es único y valioso y lo es más aquel cuidador principal que permanece con la persona con cáncer; sin embargo, hay un momento en donde el valor de la familia es significativo para la diada, ya que el sostén que dan se transmite y es

retribuido a cada uno.

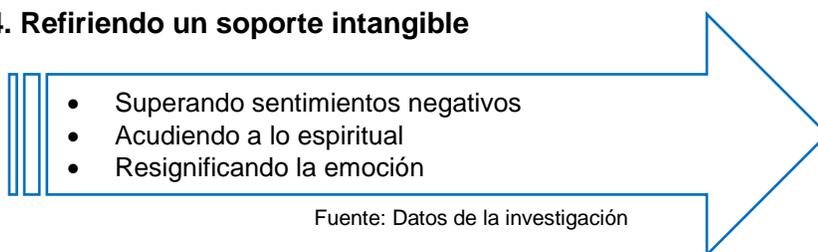
“Esto lo hace a uno cambiar bastante de la forma de pensar, de la forma de llevar su vida, porque ya uno no piensa de igual forma como estaba, uno ya piensa que tiene una mamá, que tiene una esposa, que tiene unos hijos, que tiene unos cuñados, unos suegros, bueno, en fin, que tiene unos tíos, que muchas las veces uno ocasionalmente los saluda y todo eso , pero sin pensar, si me entiende, independientemente de los problemas de su vida cotidiana que cada uno tiene, entonces uno piensa, ... C: Que un día está bien y al otro no, uno no sabe que ya no exista en este mundo, o sea, sí. Ha sido, a la vez triste y a la vez también hemos tenido fuerza para sobrellevar esto.”(D.6.JhCLG.19.10)

“Hemos estado como en esa lucha y nos ha afectado, sí, afectado porque a veces hemos tenido discusión por eso, claro, todo no es color de rosa... P. Pero es que en estos momentos es que se conoce más las personas que están con uno y todas las reacciones que uno ve y todas las cosas que uno ve enfrentar porque, así como algunos solo pensábamos que iba a ser eso, de la ileostomía y ya, que todo iba a ser más sencillo, pero como se ha presentado tantas complicaciones pues ha sido más duro el proceso” (D.13.JBGR.30.77)

4.2.3.6 Subcategoría: Refiriendo un soporte intangible

La subcategoría Refiriendo un soporte intangible, está conformada por 3 códigos nominales que dan cuenta que las emociones y la espiritualidad permiten superar sentimientos negativos, como soporte que no se puede palpar o medir, que simplemente están ahí, a nivel personal o interpersonal. Figura 24.

Figura 24. Refiriendo un soporte intangible



- **Superando sentimientos negativos**

En toda experiencia de enfermedad que altera la rutina diaria hay un punto en el que se piensa los extremos de seguir o detenerse de que al final es la muerte o levantarse para continuar, estas pueden superar con la confianza en Dios, el rescatar a los valores familiares y una preparación física y psicológica como preparación para la hospitalización.

“al final qué, marchar o levantarnos, o nos morimos o seguimos adelante, no sé qué otra cosa sería.”(D.5.ABEB.21.11)

“! Ahora llego, pero veo la cama vacía, y me coge la nostalgia, digo ash!, me pongo a orar, tranquila, me siento bien y ya” (D.3.RSAA.41.18)

- **Acudiendo a lo espiritual**

Cada experiencia con calma, lo que pase en manos de Dios, esto es no solo para la diada, sino que se quiere transmitir al personal de salud, quienes como seres humanos también se pueden equivocar, es pedirle a Dios que guíe manos y pensamientos para tomar la mejor decisiones de conducta para el paciente y su familiar. Es querer ser testimonio de sanación, de perseverancia, que aunque se tengan creencias o practique una religión diferente la espiritualidad es ese algo interno que permite estar tranquilo, entender la realidad y tener fortaleza.

“el Señor es el que les da inteligencia a ustedes, les da talento, tanto moral, espiritual y si es preciso, hasta físico, ahí está Él.”(D.3.RSAA.67.62)

“Soy hijo adoptado, ella es tía, mi mamá es hermana y mi mamá biológica falleció hace tres años y nuestro núcleo familiar éramos los tres. Entonces, ya tuvimos esa pérdida hace tres años y sí, pues somos unidos, y nos une la fe en Dios sobretodo, somos muy creyentes, entonces eso es lo que nos da la paz y la fortaleza para cualquier prueba que nos pone la vida.”(D.8.AOFO.21.04)

- **Resignificando la emoción**

Durante la hospitalización se pasan por diversas situaciones que hacen que cada emoción tomen un significado diferente, la persona con cáncer pasa a ser el centro de atención por su situación de enfermedad, el dolor es una incertidumbre pues casi inherente al cáncer, el tratamiento trae consigo complicaciones y sin tratamiento también, por lo que hay soledad y angustia, los cuales hacen que se verbalice los sentimientos a la persona que más se ama; también de crear espacios de distracción u oración que permitan entender un poco el porqué de lo que se está viviendo.

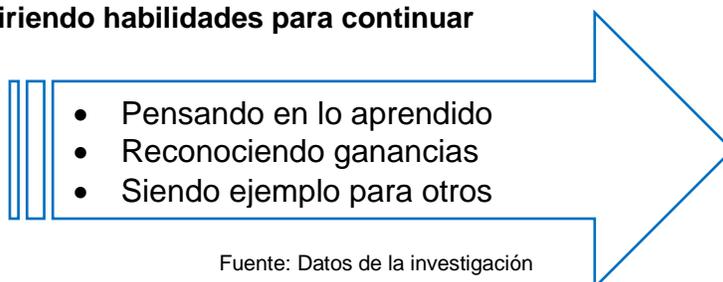
“y entonces pues siempre, pues es como esperar, esperar, tener paciencia sin saber qué va a pasa, entonces pues uno se llena como de mucha incertidumbre... C. Ansiedad. P... ansiedad, sin saber qué va a pasar conmigo” (D.13.JBGR.11.03)

“de pronto es como ahorita el centro de atención de toda la familia, pues por el tema de que su salud está delicada,” (D.14.VRES.26.30)

4.2.3.7 Subcategoría: Adquiriendo habilidades para continuar

La subcategoría Adquiriendo habilidades para continuar, está conformada por 3 códigos nominales, los cuales cuando se vive una experiencia como la hospitalización se piensa en lo aprendido, se reconocen las ganancias y se quiere ser ejemplo de vida a otros. Figura 25.

Figura 25. Adquiriendo habilidades para continuar



- **Pensando en lo aprendido**

Pensar en lo aprendido es una lista larga de cualidades, de actitudes y aptitudes como el pensar antes de actuar, el ponerse en manos de Dios, el cuidar la salud, el acudir oportunamente a médico y no esperar, tener paciencia con los tramites, con el tratamiento, con las normas, que el futuro es incierto y que para aprender hay que hacer.

“No, y que también la paciencia, ser pacientes, desde que estamos acá en algún momento saldremos, ser pacientes con el día de la cirugía, ser pacientes con quizás la salida de los exámenes, creo que un aprendizaje es la paciencia, no, y la fe y la esperanza de que vamos a estar bien” (D.11.MDGD.41.19)

“cuando en realidad uno no sabe en qué momento cambian las cosas, y esas cosas vienen a mi mente y yo he recapitado mucho, yo digo:-Dios mío, de verdad a veces uno es muy necio-, o a veces uno, yo por ejemplo soy de las personas que son muy arraigada al trabajo, yo soy muy responsable, yo trabajo y yo creo que eso también me afectó mucho porque yo empecé a trabajar y ese trabajo me absorbió bastante.”(D.13.JBGR.17.21)

- **Reconociendo ganancias**

En toda experiencia por dura que sea, el ser humano trata de rescatar las ganancias al darle importancia a lo que se tiene en la vida, a la unión familiar, a la pareja, los hijos, a disfrutar de la salud cuando se tiene, a valorar las cosas sencillas de la vida, de que todo pasa y sirve para algo, se recapita y se quiere tener una vida mucho mejor, con más conciencia y madurez.

“Que la vida es bella y hay que cuidarla porque si no se cuida uno el día de mañana falla, que hay que ser como más constante con sus cosas de las enfermedades que tenga, de los dolores que tenga, sí. Por qué no hice esto más rápido, por qué no fui al médico, sí, es eso.”(D.9.MLAH.41.11)

“Esencial, que la familia es lo más importante que uno tiene en la vida, no tiene más. En la vida hay que estar unidos, lo que siente el uno lo siente el otro, sentir uno que hay esa,

ese pilar, eso es muy importante y eso nos lo ha hecho ver sobre todo con nuestra hija ahora, la importancia de estar unidos.”(D.12.JMML.67.36)

- **Siendo ejemplo para otros**

Como cierre de un ciclo, de una experiencia, la vida trasciende en la medida en que se es ejemplo o testimonio para otros ya sea en el error o en el acierto, en la forma en que cada uno asume la hospitalización y como comparte lo aprendido en la vida diaria a salir nuevamente al hogar o al afrontar lo inevitable, la muerte del ser querido.

“Entonces le enseña a uno a ser más tolerante, más paciente, y eso a ser una mejor persona. Esto definitivamente lo fortalece mucho a uno, se vuelve uno mejor persona en todo sentido.”(D.1.YHDG.44.72)

“Es muy distinto como él toma la hospitalización a como yo la tomo, él la toma con mucha tranquilidad, sabe lo que le van a hacer y ahí lo ve sumergerse tranquilo, pasivo, vamos a ver qué pasa.”(D.3.RSAA.52.43)

“yo por ejemplo soy de las personas que son muy arraigada al trabajo, yo soy muy responsable, yo trabajo y yo creo que eso también me afectó mucho porque yo empecé a trabajar y ese trabajo me absorbió bastante.”(D.13.JBGR.17.22)

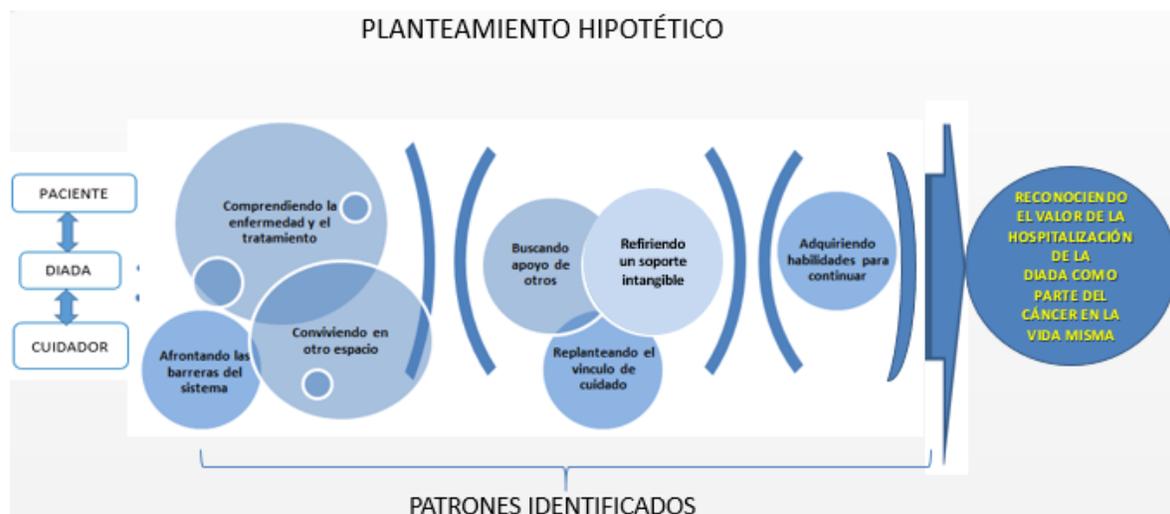
5. Planteamiento Teórico

Se identificaron 7 patrones que enlazan la experiencia de la Diada (PEC-CF) de tal manera que contextualizan la vivencia en la hospitalización, estos se determinaron al encontrar códigos nominales en común, en las diferentes subcategorías, no iguales pero sí que describían la misma situación complementándose o siendo común la percepción tanto para la persona con cáncer, como para el cuidador familiar. Uno (1) derivado de la persona con cáncer Afrontando las barreras del sistema, dos (2) derivados del cuidador familiar Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento y Buscando el apoyo de otros y cuatro (4) derivados de la diada (PEC-CF), Conviviendo en otro espacio, Replanteando el vínculo de cuidado, Refiriendo un soporte intangible y Adquiriendo habilidades para continuar, los cuales se reorganizan de acuerdo al vínculo de la diada en el trayecto de hospitalización. Este proceso entonces se plantea incluso desde antes del ingreso como recurso para abordar la nueva realidad, donde tienen que afrontar las barreras del sistema que incluye el conocer o no un diagnóstico de cáncer, tratando entonces de comprender una situación de enfermedad siendo implícito un tratamiento incierto para el cual es necesario convivir en el espacio hospitalario, espacio en el que la diada replantea su vínculo y busca apoyo conforme a lo que se presenta; en esta medida percibe un soporte que no puede definir, pero que si permite adquirir habilidades con el ánimo de continuar el proyecto de vida propuesto. En cada una de estos patrones identificados durante la hospitalización para Enfermería es un momento de cuidado para la Diada (PEC-CF) en cual se puede contextualizar una visión de enfermería ya sea la reactiva o determinística, de reciprocidad o integrativa y la simultánea o unitaria transformativa según el paradigma que se tenga en el quehacer profesional. (Bueno, 2011).

Analizando y organizando las subcategorías descritas se propone como categoría central: Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma, generando un planteamiento teórico relacionado con la descripción del vínculo de la diada (persona con cáncer – Cuidador familiar) durante la hospitalización figura 26; identificándose que para la Diada (PEC-CF) sin importar el tiempo de estancia hospitalaria, es una experiencia importante que marca sus expectativas frente al cáncer y deja huella en su vida, ya sea de manera positiva o negativa, que impacta en las decisiones tomadas durante y el egreso de la hospitalización las cuales pueden repercutir

en la mayoría de los casos en el caminar de sus vidas de forma personal, en la Diada como sujeto de cuidado o en su entorno familiar y social. Por lo tanto, conocer el vínculo que se desarrolla de la Diada (PEC-CF) durante la hospitalización, permite hacer conciencia al profesional de enfermería y a los demás miembros del equipo de salud y/o funcionarios del HUN, de brindar una atención hospitalaria con plena conciencia e intensidad en cada uno de sus actos de cuidado, es decir, con la reflexión y responsabilidad de las consecuencias en la persona con cáncer, en el cuidador y en su familia.

Figura 26. Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma



Fuente: Datos de la investigación

En la primera categoría **Afrontando las barreras del sistema** la diada impresionada por los procesos administrativos y dificultades del sistema, se ve afectada por los trámites que hay que realizar para tener oportunidad en la atención, por lo cual hace memoria de experiencias previas propias o de otra persona, así como en otro lugar de hospitalización, se acoge a las normas institucionales que le pueden servir o no en la asistencia médica de la manera que se quiere o necesita, ya que la dificultades en la atención no solo se presentan al ingreso o inicio de la hospitalización independientemente de la causa, sino que también se presentan en el transcurso de la misma conforme avanza el tratamiento y las conductas a seguir, razón por la cual es importantes desde antes del ingreso indagar

por los tramites en la EPS a la que se encuentre afiliado, utilizar los recursos económicos necesarios favoreciendo la asistencia a la persona con cáncer.

En la categoría **Comprendiendo la enfermedad y el tratamiento**, se puede referir que desde la percepción de los signos y síntomas, la confirmación del diagnóstico de cáncer y tratamiento con los exámenes respectivos y procedimientos, complicaciones y la misma etapa de recuperación se puede dar la indicación de hospitalización, situación que hace que el conocer la enfermedad sea más complejo e incluso se desconfie del tratamiento al experimentar cambios biopsicosociales, por lo cual la persona con cáncer y el cuidador al recordar sus habilidades y lecciones de vida previas le ayudan a asumir la enfermedad.

La siguiente categoría en la que se introduce la diada es **Conviviendo en otro espacio**, en la cual se experimenta cambios de roles en la medida en que se adaptan día a día al nuevo ambiente, pues la dinámica de convivencia cambia de la casa al hospital, se piensa en cómo estará el hogar y cada uno de sus integrantes que les acompañan desde la distancia, adicionalmente en este nuevo espacio se comparten con otras personas en las que encuentran familiares que no veían con frecuencia, otros pacientes y sus familiares y el personal de salud, esta convivencia se entrelaza con los diferentes procedimientos, equipos biomédicos, habitaciones especiales de aislamiento, espacios de alimentación, y de actividades de la vida diaria que van cambiando según el tiempo de permanencia en el hospital.

En la medida en que se permanece en el hospital la diada sigue en la categoría **Replanteando el vínculo de cuidado** que se va presentando en la medida en que mutuamente se percibe los cambios del paciente y del cuidador; el paciente con su padecimiento de la enfermedad y el familiar adoptando su rol de cuidador, a su vez se examina la cotidianidad familiar y experiencias de cuidado que se traía que permite rescatar aquellas que sirven para afrontar y entender al otro en su comportamiento y en los momentos críticos de la estadía y de la relación misma entre el paciente y el cuidador, siendo posible después de las dificultades concebir nuevos afectos al retomar la confianza, resaltar las virtudes del cuidador, compensando a carga de tal manera que favorece el agradecimiento al cuidador por ser parte de la recuperación.

Para seguir enfrentando las adversidades la diada entra en la siguiente categoría **Buscando apoyo de otros**, pues aunque existe un sostén mutuo, es necesario recibir apoyo social a nivel familiar e institucional tanto de la EPS como el hospital. Se solicita entonces ayuda asistencial, si bien es cierto que el personal de salud cumple con unas funciones y actividades propias de la profesión y contrato de cada uno, se pide ayuda asistencial de forma explícita en algunas actividades personales o en procedimientos, ya que se reconoce que hay dificultades en la atención de la diada que pueden interferir no solo con el grado de satisfacción sino con el proceso de recuperación de la persona con cáncer, a su vez de forma no programada se construyen lazos que permiten superar esos conflictos, siendo el profesional que más permanece con la diada se rescata la importancia de la enfermera en su atención en la medida en que también es puente de comunicación entre los otros profesionales e incluso con la familia para la toma de decisiones. En esta medida se puede mencionar que otro apoyo es la familia extensa la cual se ocupa del hogar, brinda apoyo económico, compañía por intervalos de tiempo, colabora con diversos trámites y transmite emociones de afecto; aunque en algunos casos este apoyo es débil o nulo de acuerdo a las circunstancias o dinámica familiar previa a la hospitalización.

Desde el diagnóstico del cáncer y todo el proceso de hospitalización la diada permanece también en la categoría **Refiriendo un soporte intangible**, relacionándose todas aquellas emociones, pensamientos, sentimientos y sostén espiritual, en los que se padecen altibajos emocionales, se media entre la limitación y el espacio propio, se equilibra el dolor con crecimiento por la experiencia,

Se reconoce la madurez familiar por la situación de ausencia y de enfermedad, al comunicarse las diferentes dificultades durante los espacios de visita, interpretando información y acompañando en las aflicciones, en esta medida se valora a la familia quienes ayudan a superar sentimientos negativos al acudir al soporte espiritual, motivando a través de los más frágiles de la familia como son los niños y las mascotas que ayudan a resignificar las emociones descubriendo una vez más el sentido humano de la vida.

Para poder darle sentido a la vida la diada persiste hacia la categoría **Adquiriendo habilidades para continuar**; inicialmente aceptándose a sí mismo y confiando en los demás (familiares / Institución), como preparación para el egreso e incluso un posible

reingreso debido al ciclo de los tratamiento; sin embargo, una vez siendo consciente de esta realidad, se quiere que a partir de la hospitalización se emprende un nuevo camino reflexionando acerca de lo aprendido, reconociendo ganancias del proceso, fortaleciendo la relación, cuidando de su salud con el ánimo de ser ejemplo para otros y reconociendo que más allá de un lugar o de una situación de enfermedad hay un futuro con un proyecto de vida propuesto.

6. Discusión

En el estudio participaron 14 diadas conformadas por la persona con cáncer y su cuidador familiar, de los cuales los pacientes tenían diferentes tipos de cáncer, son residentes de la ciudad de Bogotá y municipios aledaños, con edades entre los 35 y 91 años, que está acorde con los cambios demográficos que se dan en el país dado que la incidencia del cáncer empieza a incrementarse a partir de los 60 años y una proporción más grande de personas en edades en riesgo, se traducirá en más número de pacientes, que necesitarán la atención adecuada (INC, 2015). Las personas con cáncer llevan periodo de hospitalización entre una semana y tres meses el cual está determinado por la causa de ingreso, por los procedimientos y ciclos de tratamiento ya sea quirúrgico o médico.

La totalidad de las personas con cáncer están afiliadas al sistema de salud con el régimen contributivo y la IPS de atención depende de la contratación con el hospital. Según cifras del INC en el 2015, el 6,3 % de los hogares Colombianos tiene barreras de acceso a los servicios de salud, y este porcentaje varía por departamento. Las personas con cáncer que participaron son 6 del género femenino y 8 masculino, prevalece Cundinamarca / Bogotá como lugar procedencia y de residencia Bogotá, dentro de sus ocupaciones están el hogar, e independiente, estado civil predomina el casado, la escolaridad sobresale el bachiller y primaria y el nivel socioeconómico entres los estratos 2,3 y 4 preponderando el nivel 3. Para el periodo 2007-2011, se estimaron 41.366 casos prevalentes de cáncer a un año en Colombia; 18.458 en hombres y 22.908 en mujeres. Entre los hombres las localizaciones más prevalentes fueron próstata, colon-recto y ano, y estómago, mientras que en mujeres fueron mama, cuello del útero y tiroides El conocimiento acerca de factores de riesgo y los síntomas del cáncer son mucho más bajos entre los grupos menos favorecidos (INC, 2015)

Los cuidadores familiares que participaron están entre las edades de 40 a 70 años, de los cuales 10 del género femenino y 3 del género masculino, también son residentes en la ciudad de Bogotá y municipios aledaños. La mayoría de personas cuidadoras son mujeres de mediana edad que realizan múltiples tareas de cuidados y dicha labor repercute en un deterioro de su calidad de vida y su carga es mayor al roll del cuidador masculino (Arbués, 2017)

Algunos presentan también alguna enfermedad crónica, por lo que se refieren que no son un único cuidador del paciente y requieren de apoyo familiar lo que supone cambios en sus roles y puede ocasionar disfunción en la dinámica familiar (López, 2009). Con respecto a la escolaridad (primaria – bachiller) y estrato socioeconómico (nivel), lo que puede considerarse como un factor protector pues se cuenta con más recursos intelectuales y económico y comprender mejor este rol. (Rizo, 2016). La sobrecarga percibida por el cuidador puede ser baja en la medida en que se tiene apoyo de otro familiar, independientemente del tiempo de cuidado diario o de hospitalización y también se relaciona con las experiencias previas de cuidado que brindan herramientas para abordar el nuevo rol, situación que se enlaza al término apoyo social funcional definido por Wethington y Kessler como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo” (Vega, 2011), o que también puede variar según el grado de parentesco que se tenga entre el paciente y el cuidador. Par el cuidador el uso de las Tics son de gran utilidad como efecto protector dando estabilidad física y mental (Cárdenas, 2010), los medios más utilizados son el teléfono y el internet tanto para el autocuidado, para su rol y como distracción.

Al describir el vínculo de la diada, se puede hacer referencia a la definición plateada por el sociólogo Georg Simmel, como “geometría social”, dándole importancia al número de los sujetos que participan en una interacción específica (grupo de dos personas), contempla adicionalmente el concepto de triada en la medida en que un tercer miembro puede reproducir el rol, o ser parte de la dinámica de la diada en un contexto determinado. (Rizo, 2006)

El vínculo de la diada se presenta de forma dinámica desde antes del ingreso al hospital, durante el tiempo de hospitalización y a su egreso, por lo que se puede hacer semejanza a la diada sociedad – individuo, en la que se establece niveles, relaciones y tensiones (Wilkes, 2006), ya que ambos paciente y cuidador familiar en su situación de enfermedad están inmersos en un contexto social, el hospital.

En este escenario la diada atraviesa por diferentes etapas determinadas por la complejidad de la enfermedad, en las que tiene que afrontar las barreras del sistema, como procesos administrativos y/o situaciones del sistema de salud; antes, durante y al

egreso de la hospitalización, para tener oportunidad en la atención y como elemento de apoyo es su propia experiencia y recurso económico necesarios favoreciendo la asistencia a la persona con cáncer; lo que contradice al modelo de atención del cáncer que se propone desde el Ministerio de Salud y Protección social a través del INC, el cual plantea una atención integral del cáncer, el cual debería contar con la articulación de los diferentes representantes del sistema de salud que garanticen la prestación de los servicios de salud durante cada una de las etapas del proceso del cáncer, en este caso el de la hospitalización cuando sea necesaria. (INC, 2015)

El comprender la enfermedad y el tratamiento se presenta desde la percepción signos y síntomas, el diagnóstico de cáncer, tratamiento, complicaciones y recuperación siendo indicaciones de hospitalización; se experimenta cambios biopsicosociales, lo que influye en la desconfianza de las intervenciones, así que como herramienta inicial son lecciones de vida previas para asumir la enfermedad, por lo cual parte del proceso de la hospitalización y aún más, del vínculo de la diada en este contexto, por lo cual el conocer el diagnóstico, tanto el paciente como el familiar pueden presentar gran satisfacción y bienestar en su vida al familiarizarse con diferentes términos acerca del cáncer como de su tratamiento, lo que puede ayudar tener una mejor perspectiva de la situación. Por lo cual es prioridad que el personal de salud tenga un entrenamiento para transmitir el diagnóstico y tratamiento al paciente y su familia, mejorando así la coparticipación de la diada en las diferentes conductas a seguir según la etapa de la enfermedad que se esté viviendo. (Tana, 2017)

Conviviendo en otro espacio: Es el cambio de roles y la adaptación día a día al nuevo ambiente, pues la dinámica de convivencia cambia de la casa al hospital, se piensa en cómo estará el hogar y cada uno de sus integrantes que les acompañan desde la distancia, adicionalmente en este nuevo espacio se comparten con otras personas, y se afecta adicionalmente por la tecnología y el tiempo de permanencia en el hospital, de tal forma que el cáncer considerada como enfermedad crónica amerita revalorar el espacio hospitalario y la inclusión de la diada en la atención del servicio, ya que en la medida en que se percibe un alto grado de competencia técnica y calidad al trato humano hay más satisfacción; sin embargo, es indispensable tener en cuenta los tiempos de espera en los diferentes procedimientos, adicionalmente la diada siente que le falta mejor atención a nivel interdisciplinarios que permita mejorar los procesos administrativos y disminuir

errores en las conductas asistenciales, manteniendo una buena comunicación y mejorar la adaptación al ambiente en el hospital. Características que se comparten con otros estudios como el de Suess, en 2006; sin embargo, en el presente estudio se hace énfasis en que estas no son solo hacia el paciente sino a la diada como sujeto de cuidado (Suessi, 2006).

Replanteando el vínculo de cuidado: es el cambio que se presenta en la medida que se comparte la experiencia, la diada (PEC-CF) va transformando su ver de la vida el paciente con su padecimiento de la enfermedad y el familiar adoptando su rol de cuidador, siendo capaces de entender al otro en los momentos críticos de la hospitalización al renovar los afectos, retomar la confianza y el agradecimiento por el cuidado; se van haciendo más cercanos y depende del tiempo de internación y la relación previa que se tenga, se tiene en cuenta aquellas acciones tangibles de cuidado por parte del cuidador y la percepción del mismo por parte del paciente (Chaparro, 2011).

Buscando el apoyo de otros: es el momento en que para aliviar la carga de cuidado es necesario buscar y recibir apoyo social a nivel familiar e institucional tanto de la EPS como el hospital.

En esta se evidencia la búsqueda del bienestar del paciente al pedir de forma explícita la atención en algunas actividades personales o en procedimientos, a su vez de forma no programada se construyen lazos que permiten superar conflictos de insatisfacción, siendo enfermería el profesional que más permanece con la diada y ser apoyo en la comunicación interdisciplinaria y de toma de decisiones.

La institución busca realizar una atención integral, de tal manera que haya capacidad del talento humano, y tecnologías en salud de manera interdisciplinaria y multidisciplinaria que participen en la planeación del tratamiento respectivo (INC, 2015), teniendo en cuenta a la diada, quien durante esta experiencia busca apoyo de otros que incluye el personal de salud, las EPS, y su propia familia, con el ánimo de trabajar en conjunto para llegar de la mejor manera de regreso a casa.

Refiriendo un soporte intangible: Está directamente relacionada con todas aquellas emociones, pensamientos, sentimientos y sostén espiritual, mediándose entre la limitación y el espacio propio, se reconoce la madurez familiar por la situación de ausencia y de enfermedad, descubriendo una vez más el sentido humano de la vida.

El soporte intangible está reflejado en la medida en que las actividades y el mismo proceso conlleva a resaltar y valorar aquello que no es medible lo que no es evidente, como las emociones, sentimientos, los aprendizajes y las ganancias (Chaparro, 2011).

Adquiriendo habilidades para continuar: un nuevo camino reflexionando acerca de lo aprendido, reconociendo ganancias del proceso, fortaleciendo la relación, cuidando de su salud con el ánimo de ser ejemplo para otros y reconociendo que más allá de un lugar o de una situación de enfermedad hay un futuro con un proyecto de vida propuesto, que le da sentido a la vida.

Cuando se piensa en las habilidades para continuar, estas se adquieren desde antes de un diagnóstico de cáncer e incluso antes de ingresar al hospital; sin embargo, se van afianzando, reforzando o aprendiendo durante el proceso de hospitalización como preparación para el egreso y aún más para continuar el proyecto de vida, por lo cual la intervención de enfermería es importante para comprender y capacitar en acciones de cuidado (Santamaría, 2016), que permitan fortalecer el vínculo de la diada al fortalecer la confianza en sí mismos de una manera integral.

7. Conclusiones

- La Diada para este estudio está conformada por el binomio persona con cáncer y el cuidador familiar (PEC-CF), que tienen un grado de interdependencia en el contexto de la hospitalización en el HUN, que corresponde al tiempo que lleve de hospitalización.
- La edad de los pacientes estaba entre los 35 y 91 años; con un tiempo de hospitalización entre una semana y tres meses para el momento de la última entrevista, en algunos casos con intervalos de reingreso por el tratamiento o alguna complicación.
- Todos los pacientes con afiliación al sistema de salud con el régimen contributivo según contratación con el hospital. La funcionalidad del paciente según la escala de valoración Pulses presenta una dependencia mediana de 11 y según el cuestionario SPMSQ la capacidad mental se encuentra intacta y refieren perciben ser una carga baja para sus cuidadores.
- Se captaron 6 pacientes del género femenino y 8 pacientes masculino, prevalece Cundinamarca / Bogotá como lugar procedencia y de residencia Bogotá, dentro de sus ocupaciones están el hogar, e independiente, estado civil predomina el casado, la escolaridad sobresale el bachiller y primaria y el nivel socioeconómico entre los estratos 2,3 y 4 preponderando el nivel 3, el compromiso religioso es entre moderado y alto sobresaliendo la religión católica.
- En el estudio se entrevistaron 13 cuidadores familiares, entre las edades de 40 a 70 años, de los cuales 10 del género femenino y 3 del género masculino, también son residentes en la ciudad de Bogotá y municipios aledaños, y fueron cuidadores principales durante la hospitalización. Algunos presentan también alguna enfermedad crónica, todos están afiliados a alguna EPS del régimen contributivo y en sus ocupaciones se destaca el hogar y el trabajo independiente, con un predominio del estrato socioeconómico nivel 3. La funcionalidad del cuidador según la escala de valoración Pulses es independiente de 6 y según el cuestionario SPMSQ la capacidad mental se encuentra intacta.
- Los medios de comunicación con un alto nivel de valor es la televisión y el teléfono y para su rol de cuidador el medio que más utilizado es el teléfono, para estar en comunicación con otros familiares y el internet como medio para buscar información acerca de la patología y tratamiento.
- En el proceso de hospitalización de la diada (PEC-CF) se reconocieron 7 fases (patrones) durante la estancia como son: afrontando las barreras del sistema,

comprendiendo la enfermedad y el tratamiento, conviviendo en otro espacio, replanteando el vínculo de cuidado, buscando apoyo de otros, refiriendo un soporte intangible y adquiriendo habilidades para continuar.

- Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma, como proceso social básico identificado se refiere a la trascendencia que cada integrante de la diada (PEC-CF) le da a al vínculo establecido en el tiempo de estancia hospitalaria.
- La descripción del vínculo de la diada (PEC-CF) en las diferentes etapas de la hospitalización con una metodología cualitativa permite visualizar fortalezas y debilidades para diseñar de estrategias que favorezcan el proceso asistencial de cáncer, independientemente del tiempo de internación.
- El establecer las tres fuentes de datos (PEC, CF y diada) hace compleja la descripción del fenómeno, y a su vez fue una puesta de lucha en el abordaje de cada uno y un espacio de enriquecimiento entre la investigadora y los participantes al permitir un momento de expresión de la vivencia dentro del contexto hospitalario.
- La Diada (PEC-CF) tiene permanencia en el tiempo durante su estancia hospitalaria y tiene acciones de empatía de manera concreta o implícita, la relación puede ser dinámica de forma positiva o negativa según el contexto, dada adicionalmente por características de reciprocidad y toma de decisiones.
- En el estudio se pudo contribuir con la propia experiencia de los participantes a comprender la forma en que se desarrolla el vínculo como Diada (PEC-CF).
- La Diada (PEC-CF) de entrada no es reconocida por el sistema de salud y enfermería líder en la innovación en el cuidado, la considera relevante en momentos de la enfermedad en el contexto de hospitalización.
- El estudio permitió tener un momento de reflexión frente a lo que significa tener la enfermedad y cuidar personas con la enfermedad en el marco de una relación de cuidado, paradigma que el modelo biomédico no ha podido acompañar y resolver sus mayores dificultades; por lo que resulta el mayor aporte al conocimiento de la ciencia de enfermería.
- El cuidador familiar es parte fundamental en la atención de las personas con cáncer, sin embargo, se está ampliando en el conocimiento de las necesidades psicosociales y su vínculo con la persona con cáncer, pues el incremento en este diagnóstico justifica más importancia al rol y demandas en la atención.

- Reconociendo el valor de la hospitalización de la diada como parte del cáncer en la vida misma, surge como la importancia no tangible que la diada le da a su estancia e interacción hospitalaria como oportunidad y momento de oro de darle sentido a la vida, dentro de su proceso de enfermedad del cáncer.
- Si bien es cierto que, en la atención hospitalaria el personal asistencial identifica un cuidador familiar principal, es conveniente tener en cuenta que la situación de la persona con cáncer también le afecta a los demás miembros de la familia, por lo cual es importante valorar a la familia extensa para proteger su salud, incentivando las redes de apoyo disponibles.
- En la medida en que se soporta el conocimiento, la práctica y el vínculo de la diada (PEC-CF) como sujeto de cuidado con el equipo de salud, con soporte teórico e investigativo de enfermería, facilita el reconocimiento y concreta acciones responsables de cuidado.
- Tener en cuenta a la diada (PEC-CF) como sujeto de cuidado en la institución, con base a su experiencia permite brindar una atención de enfermería de mayor impacto y autonomía buscando disminuir la carga de cuidado en cada uno de los integrantes de la diada así como en su familia.

8. Recomendaciones

Recomendaciones para la docencia

- Es importante que se profundice en la identificación de la diada (paciente con enfermedad crónica- cuidador familiar) como sujeto de cuidado, en cualquier ámbito de atención, principalmente en el hospitalario, al estar fuera de su propio ambiente.
- Ampliar un equipo intersectorial de atención a la diada (PEC-CF), a través de convenios entre entidades asistenciales, educativas, comunitarias e investigativas que permitan un cuidado de enfermería acorde a la realidad social centradas en el paciente y la familia.

Recomendaciones para la investigación

- Se sugiere hacer un abordaje de la diada (persona con cáncer y cuidador familiar) en los servicios de mayor complejidad como son Unidades de Cuidado Intensivo, Unidades de trasplante y Salas de cirugía.
- Realiza un estudio multicéntrico comparativo o complementario con otras IPSs en la misma ciudad e incluso en zonas del país, junto con colaboración con proyectos de extensión de la Facultad de enfermería y de otras universidades.

Recomendaciones para el área asistencial

- Implementación de un plan de cuidado cotidiano orientado a la diada como sujeto de cuidado en los diferentes servicios de hospitalización según sus características, con intervenciones didácticas, interactivas y participativas.
- Optimizar los procesos administrativos coherentes con la política de atención integral al cáncer de tal manera que disminuya los tiempos en el diagnóstico y tratamiento.
- Además de la diada (PEC-CF) se debe ampliar el abordaje a la familia extensa a la adaptación de los procesos hospitalarios a través de programas de cuidado y espacios de exploración de habilidades.
- Implementar capacitación al personal asistencial en atención humanizada con un enfoque de Diada, no solo con el paciente pediátrico sino tener en cuenta el desarrollo del ciclo

vital, y las diferentes etapas de la enfermedad, siendo el cáncer sujeto a tratamientos prolongados y de gran impacto para la diada (PEC-CF)

Recomendaciones para las políticas públicas

- Tener en la institución una política orientada a la Diada (PEC- CF) como sujeto de cuidado, que permita el seguimiento en la ruta de atención a través de la evaluación de procesos y procedimientos en los que se involucra a la persona con cáncer y al cuidador familiar y un trabajo interdisciplinario liderado por enfermería.
- Brindar capacitación y entrenamiento continuo al personal médico y de enfermería de los diferentes niveles de atención en el abordaje del paciente con cáncer y su familia con el fin de orientar oportunamente y no se presente avance en el estadio de la enfermedad, disminuyendo el pronóstico de vida.
- Monitorear los diferentes problemas o conflictos ocasionados en los canales de comunicación al difundir información equivocada que ocasiona ansiedad, incredulidad e incertidumbre desde y hacia la institución en las diferentes áreas de atención.

9. Limitaciones del Estudio

La continuidad en las entrevistas fue difícil debido a la inestabilidad hemodinámica de algunos pacientes que fueron trasladados a la Unidad de Cuidados Intensivos o remitidos a otra institución por convenios administrativos o por diversos procedimientos a realizar.

La falta de continuidad en el seguimiento de las propuestas de investigación en los comités de ética unido a la falta de profundización en la valoración de los estudios cualitativos da como resultado tiempos prolongados para su aprobación y ejecución.

Este estudio fue realizado en una institución con usuarios afiliados a una EPS y con estrato socio económico de 3 y 4, por lo que puede ser referencia pero puede que no aplique en su totalidad en una institución donde los usuarios tengan un menor estatus socioeconómico o incluso zonas rurales del país.

ANEXOS

ANEXO 1. FICHA DE CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADO DE LA DIADA: CUIDADOR FAMILIAR - PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA, DEL GRUPO DE CUIDADO PACIENTE CRÓNICO, DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA.

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D ¹																																																																																													
Institución donde se diligencia el instrumento:																																																																																													
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____																																																																																												
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____ 1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO 1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO 1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s). ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ 2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro ¿Cuál?						2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s). ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____ 2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro ¿Cuál?																																																																																													

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 2.06 de Marzo de 2014.

2.4 La persona que lo cuida es:

Espos(a) Madre/padre
 Hijo(a) Abuelo(a)
 Amigo(a) Otro _____

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?
 Quién(es): _____
 Diagnóstico: _____
 Tiempo como cuidador: _____

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:
 Muy Alta Alta Moderada Baja
2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:
 No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa
2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro ¿Cuál?									

4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro ¿Cuál?									

4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?
 Si No

4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?
 Si No

4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad
 Alto Medio Bajo

4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar
 Alto Medio Bajo

4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

ANEXO 2: AUTORIZACION DE USO DE LA FICHA DE CARACTERIZACION DE LA DIADA (CUIDADOR FAMILIAR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRONICA) GCPC-UN-D



Facultad de Enfermería
Grupo de Investigación
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

AUTORIZACIÓN DE USO DEL FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA
(CUIDADO FAMILIAR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA) GCPC-UN-D

No. GCEPC-003-2017

Este acuerdo, se establece el 30 de Mayo de 2017 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente Crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 403, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Ángela María Combita Zambrano, estudiante de Maestría en Enfermería del Departamento de Enfermería, en adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en la Diagonal 64ª Sur No. 41- 40., con fines de colaboración profesional y autorización de uso de la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar-Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D", en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad Nacional de Colombia, mediante forma verbal del 26 de Mayo de 2017, para que se facilite el uso y aplicación de **EL MATERIAL**, la "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar-Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D". **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza la reproducción de **EL MATERIAL** "Ficha de Caracterización de la Diada (Cuidado Familiar-Persona con Enfermedad Crónica) GCPC-UN-D", para la aplicación en las experiencias o actividades de la tesis de Maestría en Enfermería "*Vínculo de la diada en situaciones de cáncer durante la hospitalización*". De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en la tesis de Maestría en Enfermería "*Vínculo de la diada en situaciones de cáncer durante la hospitalización*". **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

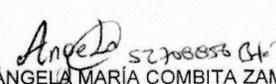
diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.

3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.
5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de un (1) año a partir de la fecha en que se firma, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**. La Universidad Nacional de Colombia y el Programa de Maestría en Enfermería son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto:


LORENA CHAPARRO DIAZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder Grupo de Investigación
Universidad Nacional de Colombia

He leído y acepto:


ÁNGELA MARÍA COMBITA ZAMBRANO
EL RECEPTOR
Estudiante de Maestría de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Universidad
Nacional
de Colombia

ANEXO 3. AVAL DEL COMITÉ DE ETICA FACULTAD DE ENFERMERIA. UNAL

Dirección de Estudios e Investigación
Facultad de Enfermería
Depto. Bogotá



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Bogotá, 28 de Septiembre de 2017

[AVAL-050-17]

Profesora
VIRGINIA INES SOTO-LESMES
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo.

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 25 de septiembre de 2017 - Acta 14, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación del programa de Maestría en Enfermería, titulado "Vínculo de la diada en situaciones de cáncer durante la hospitalización" Estudiante: Ángela María Cambita Zambrano. Realizando los ajustes en el formato anexo.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

LIDIA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

*Delegada por la Decana

Copie: Ángela María Cambita Zambrano – Escalante de Maestría
Lidia Idaly Muñoz – Decana

SESQUICENTENARIO
CENTENARIO NACIONAL DE COLOMBIA



Página 1 de 13

Comité de Ética
Carrera 30 No. 45-01
Edificio 238 Oficina 402
3100000 (Ext. 17082-17083-17021-17022)
Bogotá D.C., Colombia
epi@hospital.unal.edu.co

Patrimonio
de todos
los colombianos

ANEXO 4: AVAL DEL COMITÉ DE ETICA DEL HUN



ACTA DE COMPROMISO COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Yo, *Ángela María Cómbita* en mi calidad de investigadora del proyecto de investigación *Vinculo de la Dieta en situaciones de cáncer durante la hospitalización*, declaro conocer las leyes y normativas vigentes para la conducción correcta del proyecto.

Así mismo, mediante el presente documento, me comprometo a:

1. Declarar mis potenciales conflictos de interés ante el Comité de Ética
2. Comunicar los eventos adversos al Comité, en el plazo establecido
3. Reportar cualquier desviación del proyecto al Comité
4. Hacer un informe de seguimiento bimensual y reportarlo al Comité
5. Hacer un informe final al término del estudio y reportarlo al Comité
6. Comunicar al Comité: auditorias, inspecciones o suspensión del estudio, enviando un informe con los resultados obtenidos hasta esa fecha, razones de la suspensión y programa de acción con los sujetos participantes
7. Garantizar que el procedimiento del consentimiento informado se lleve a cabo de tal forma que promueva la autonomía del sujeto, asegurándose que este entienda la investigación, sus riesgos y probables beneficios
8. A incluir el nombre del Hospital Universitario Nacional de Colombia si hago una publicación, presentación en simposio nacional o internacional, o algún otro producto académico, resultado de mi investigación en la institución

FIRMA Y FECHA

Ángela
CÓMBITA
2011 2013

EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO
NACIONAL DE COLOMBIA

CERTIFICA

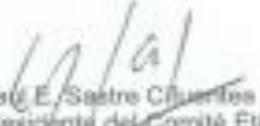
Que el proyecto de investigación titulado "Vínculo de la Diada en situaciones de cáncer durante la hospitalización", cuya investigadora principal es *Ángeles María Córdoba*, realizado bajo la tutoría de la profesora *Lorena Chaparro Díaz*, fue evaluado y aprobado por parte del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Nacional de Colombia, en sus sesiones presencial del 20 de noviembre de 2018, y virtual del 12 de marzo de 2018, considerando la pertinencia de la investigación, el rigor metodológico, su calidad científica, la coherencia y la racionalidad del presupuesto propuesto y el cumplimiento de las normas científicas, técnicas y éticas, nacionales e internacionales que rigen este tipo de investigaciones.

El proyecto implica investigación en seres humanos y se ajusta a las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud establecidas en la Resolución No. 008430 de 1993 y la Resolución 2378 de 2008. La categoría de riesgo a los seres humanos que ofrece la propuesta pertenece a la de Investigación sin Riesgo.

El consentimiento informado elaborado para este proyecto incluye los aspectos requeridos para proveer la información necesaria a las personas que se incluyan en el estudio y el investigador principal debe garantizar la obtención del documento firmado por cada uno de los participantes en el estudio.

Con base en lo expresado anteriormente, el Comité de Investigación y Ética conceptúa que el proyecto cumple con todos los requisitos de calidad exigidos y en consecuencia otorga su aprobación; el respectivo concepto se consigna en el acta N° 4 de la correspondiente sesión.

Se expide esta certificación el 13 de marzo del 2018


Rafael Sañe Cárdenas
Presidente del Comité Ética en Investigación
Hospital Universitario Nacional de Colombia

ANEXO 5: RELACION DE ENTREVISTAS PACIENTE Y CUIDADOR CON TIEMPO DE DURACION

N°	ENTREVISTA	PARTICIPANTES	TIEMPO
1	P1	Paciente	47,85
2	C1	Cuidador	11,72
3	D1	Paciente – Cuidador	27,51
4	P2	Paciente	1,08,39
5	D3	Paciente - Cuidador	1,07,76
6	D4	Paciente – Cuidador	48,40
7	P5	Paciente	15,17
8	C5	Cuidador	21,31
9	D5	Paciente – Cuidador	52,18
10	P6	Paciente	11,32
11	C6	Cuidador	09,58
12	D6	Paciente – Cuidador	28,53
13	P7	Paciente	16,24
14	C7	Cuidador	08,39
15	D7	Paciente – Cuidador	15,43
16	P8	Paciente	22,41
17	C8	Cuidador	08,52
18	D8	Paciente – Cuidador	21,53
19	P9	Paciente	16,13
20	C9	Cuidador	09,59
21	D9	Paciente – Cuidador	13,30
22	P10	Paciente	03,27
23	C10	Cuidador	20,22
24	D10	Paciente – Cuidador	20,01
25	P11	Paciente	05,40
26	C11	Cuidador	09,46
27	D11	Paciente – Cuidador	18,23
28	P12	Paciente	10,12
29	C12	Cuidador	06,09
30	D12	Paciente - Cuidador	32,32
31	P13	Paciente	25,37
32	C13	Cuidador	1,17,11
33	D13	Paciente – Cuidador	40,23
34	D14	Paciente - Cuidador	16,21

Bibliografía

1. Adams, R, N., Mosher, C. E., Canady, r. S., Lucite, A., & Kim, Y (2014). Caregiving experiences predict changes in spiritual well-being among family caregivers of cancer patients. *Pshcho-Oncology*, 23(8), 1178 doi: 10.1002/pon.3558.
2. Alarcón y cols (2017) Calidad de vida y uso de servicios hospitalarios en la vida cuidador/paciente con insuficiencia cardiaca Pág. 63/ *Enfermería en Cardiología*. 2017; Año XXIV (72)
3. Alvarado G, A., (2010) Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud UNINORTE*; 26(2): 232-249, LILACS-Express | ID: lil-637263dic.
4. Arbués y cols (2017) Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Determinants of caregiver burden. Study of gender differences*. España. Vol. 49. Núm. 5. Mayo 2017. Páginas 261-314. <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-factores-determinantes-sobrecarga-del-cuidador--S0212656716302487>
5. Barrera, O, L, Carrillo G, M, Chaparro D, L, Sánchez H, B. *Cuidado de Enfermería en Situaciones de Enfermedad Crónica*. (2014) Grupo de Cuidado al paciente crónica y su familia. Bogotá D.C., Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.
6. Bettinelli, L, A, Lorenzini E, A. (2009). *Internaçoão em unidade de terapia intensiva e a família: perspectivas de cuidado*. *Avances en Enfermería*, 27(1), 15-21. Retrieved November 13, 2016, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-
7. Biegel, DE, Ventas, E, Schulz, R. (1991). *Cuidados familiares en enfermedades crónicas: enfermedad de Alzheimer, cáncer, enfermedad cardíaca, enfermedad mental y accidente cerebrovascular*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
8. Bluff R. (2005). *Grounded theory: the methodology*. Recuperado 31 de octubre de 2017, a partir de http://www.sxf.uevora.pt/wp-content/uploads/2013/03/Bluff_2005.pdf
9. Bueno Robles L. (2011) Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Ciencia y Enfermería*, XVII (1), 37-43
10. Cabezas Duque, M. (2016). "Nadie sabe cómo estoy por dentro" Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar. *Rumbos TS. Un espacio crítico para la reflexión en Ciencias Sociales*, 0(6), 161-173.

Recuperado de <http://revistafacso.ucentral.cl/index.php/rumbos/article/view/47>

11. Cárdenas y cols (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. Aquichan, ISSN 1657-5997, Vol. 10, N°. 3, 2010, págs. 204-213
12. Carreño, S. (2012) Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. Bogotá D.C., Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia.
13. Castañeda P. (2015). Apego en la diada madre-hijo en pediatría: revisión bibliográfica Revista Psicomotricidad, Movimiento y Emoción (PsiMe) / Vol. 1, No. 1,
14. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. (2014). Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. Rev. cien. cuidad.; 11(2): 31-45
15. Chaparro L. (2014) Abordajes Teóricos De Enfermería en Situaciones de Cronicidad. En: Barrera etal. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. Unibiblos. P. 19-50
16. Chaparro, L. (2011) Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. Chía, Colombia. Universidad Nacional de Colombia, Aquichan - Abril. VOL. 11 N° 1 - CHÍA,
17. Chaparro, L. (2009). Trascender en un “Vínculo especial” de cuidado: el paso de lo evidente a lo intangible. Bogotá D.C. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia Doctorado en Enfermería.
18. Corbin J and Strauss. A Nursing Model for Chronic Illnes Magagement Bases upon the trayectory. Scholarly Inquiry for Nursing Practice. 1991.5.155-174.
19. Strauss AC, Corbin J. Basics Qualitative Research: Grounted Theory, Procedures and techinques. Thousand Oaks: Sage Publications; 1990
20. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sánchez, KOL. (2010). El cáncer y la familia: la comprensión de los significados simbólicos. Cienc Cuid la Salud; 9 (2): 269-77.
21. Fonseca C, Marcelo; Schlack V, Carlos; Mera M, Edison; Muñoz S, Oscar; Peña L, Javier. (2013) Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev. chil. cir; 65(4): 321-328, ago... tab. ID: lil-684352
22. Getino, C, M. (2013). Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. Ciênc. saúde coletiva; 18(9): 2531-2539, sep. ID: lil-684660
23. Gómez C y Espinoza A. (2015) Guía de Criterios de Ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivo UCI. Bogotá D.C. Colombia. Instituto Nacional de Cancerología.

24. Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente Crónico (2017) Cuidado al Paciente crónico: cuidadores. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá D.C. Recuperado de: <http://www.gcronico.unal.edu.co/>
25. Guba EG, Lincoln YS. (1981). Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches: Jossey-Bass.
26. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid.*; 5(2): 748-56. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
27. Instituto Nacional del Cáncer. (2017). Familiares a cargo de paciente de cáncer: funciones y desafíos. España. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq#section/>
28. Instituto Nacional de Cancerología -INC (2017) Análisis de Situación del Cáncer en Colombia 2015. Bogotá D.C., Ministerio de Salud y Protección Social.
29. Instituto Nacional de Cancerología -INC (2016) Boletín. Servicios oncológicos en Colombia. Bogotá D.C., Ministerio de Salud y Protección Social.
30. Instituto Nacional del Cáncer. (2014) Los sentimientos y el cáncer – España. Publicación: 2 de diciembre de 2014. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>
31. Instituto Nacional de Cancerología. (2013). Cartilla del sistema integrado de gestión de calidad. Bogotá D.C. Colombia INC. ESE.
32. Kim, Y, Carver, CS, Spillers, RL, Love-Ghaffari, M, Kaw, CK (2012). Efectos diádicos del miedo a la recurrencia en la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores. *Qual Life Res* ; 517 – 525
33. Izcara, S. (2014) Manual de Investigación Cualitativa. México D.F. Ed fontamara. Primera edición
34. Ledesma, J, A. (2010) La dignidad de vivir con la enfermedad. La cronicidad como destino. Salamanca. Real academia de Medicina de Salamanca. Discurso.
35. López y cols (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Médico de Familia. Centro de Salud “Sillería” (Toledo). Mayo de 2009.
36. Lund, L, Ross, L, Petersen, MA, Groenvold, M (2014). Las tareas y consecuencias del cuidado del cáncer y sus asociaciones con el estado del cuidador y la relación del cuidador con el paciente: una encuesta. *Cáncer BMC*; 14 : 541

37. Mazor KM, Beard RL, Alexander GL, Arora NK, Firneno C, Gaglio B, Greene SM, Lemay CA, Robinson BE, Roblin DW, Walsh K, Street RL Jr, (2013) Gallagher TH. Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Nov*; 22(11):2487-95. Doi: 10.1002/pon.3317. Epub 2013 Jun 18.
38. Mesa, M, L; Carrillo, A, J, Moreno, F. (2013) La cronicidad y sus matices: estudio documental Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia. vol. 15, núm. 2, julio-diciembre, pp. 95-114. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145229803006>
39. Michael N, C O'Callaghan, Baird A, K Gough, Krishnasamy M, N Hiscock, Clayton J. (2015) A mixed method feasibility study of a patient- and family-centred advance care planning intervention for cancer patients *BMC Palliat Care*. Mayo 16; 14: 27. doi: 10.1186/s12904-015-0023-1. PMID: 25981642 Libre de PMC art
40. Ministerio de Salud y Protección Social. CIRCULAR CONJUNTA No... 000038 DE 2016. Bogotá D.C. Colombia Ministerio de Salud y Protección social. Superintendencia Nacional de Salud. 27 jul
41. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021. Bogotá, D.C. Colombia Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE.
42. Montoya, G. (2006). Poblaciones especiales en investigación biomédica. *Lolas F, Quezada A, Rodríguez E. Investigación en salud. Dimensión ética. Santiago de Chile: CIEB, Universidad de Chile*, 191-215.
43. Moreno M, y otras. (2014) Modelos y teorías lineamientos básicos para la enseñanza del componente disciplinar de enfermería. ACOFAEN agosto, quinta edición.
44. Morse, J. M. (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Publicaciones de la Universidad de Alicante.
45. Munhoz BA, Paiva SA, Abdalla BM, Zaremba G, Rodrigues AM, Carretti MR, CR Monteiro, Zara A, Silva JO, Assis WB, Auresco LC, Pereira LL, Giglio AB, Trufelli DC, del Giglio A. (2014). De un lado al otro: ¿qué es esencial? La percepción de los pacientes oncológicos y sus cuidadores en el inicio de los tratamientos oncológicos y paliativos en la atención. *Einstein (Sao Paulo)*. Oct-Dec; 12 (4): 485-91. doi: 10.1590 / S1679-45082014RC3091. Epub 2014 diciembre 16. Inglés, portugués. PMID: 25628202
46. Newman M, Smith M, Dexheimer M, Jones D (2012). El núcleo de la disciplina: una revisión *Advances in nursing Science*. Vol. 31 No.1. Pp. E16-E27. Traducción al español por Edilma de Reales, 2013

47. Olarte, C y otros. (2012) Lineamiento de investigación en enfermería. Bogotá D.C. ACOFAEN.
48. Oliveira DC, Carvalho GSF Stella M, Higa CMH, D'Elboux MJ. (2011). Calidad de vida y trabajo les sobrecarga de los cuidadores pacientes ambulatorios de edad avanzada. *contexto Enferm* texto. 20 (2): 234-40
49. Oliveira WT, Matsuda LM (2016). Ventas CA. Relación entre las características sociodemográficas y de bienestar de los cuidadores de las personas con cáncer. *Invertir Educ Enferm.*; 34 (1): 128-136
50. Organización Mundial de la Salud (2017a) Enfermedades no transmisibles. Centro de Prensa. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
51. Organización Mundial de la Salud (2017b). Cáncer. Centro de Prensa. Recuperado de : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
52. Polit; DF y Hungler B. (2000) Métodos observacionales. En: Investigación científica en ciencias de la salud Principios y métodos. Sexta Edición. México. McGraw-Hill Interamericana. P. 239
53. Porter LS, and others. (2012) Attachment styles in patients with lung cancer and their spouses: associations with patient and spouse adjustment. *Support Care Cáncer*.
54. Prieto del Portillo I, Polo Zarzuela M, Pujol Varela I. (2014) Patients with cancer in the intensive monitoring unit. New perspectives. *Rev Clin Esp.*; 214:403–409.
55. Rizo Vázquez, A. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana De Medicina General Integral*, 32(3). Recuperado de <http://www.revmgj.sld.cu/index.php/mgi/article/view/145/83>
56. Rizo, M. 2006. George Simmel, Sociabilidad e Interacción *Cinta Moebio* 27: 43-60 www.moebio.uchile.cl/27/rizo.html. *Athenea Digital* - num. 7: 77-86 (primavera 2005) ISSN: 1578-8946
57. San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas.ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 16(1), 103-122. Recuperado de <http://redie.uabc.mx/vol16no1/contenido-sanmartin.html>
58. Sánchez, B, Chaparro L, Carrillo GM. (2016) La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investig Enferm. Imagen Desarr.*; 18(2): 43-60. doi:10.11144/Javeriana.ie18-2.ccec
59. Sánchez R, T; Molina, E, M; Gómez-Ortega, O, R. (2016) INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA EN CUIDADORES: UN ESTUDIO

- PILOTO. Bucaramanga, Colombia. Universidad de Santander. Revista CUIDARTE, vol. 7, núm. 1, pp. 1171-1184.
60. Sánchez A, (2012) Las parejas de los pacientes con Cáncer. Publicado en *Práctica Clínica*, Lecturas: 6310,
 61. Sánchez, R y otros. (2016) Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: Un estudio piloto. *Rev Cuid*; 7(1): 1171-84
 62. Santamaría, N. P., García, L. E., Sánchez Herrera, B. y Carrillo, G. M. (2016). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 104-127. DOI: [http:// dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443](http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1443)
 63. Sherwood, PR, Given, BA, Donovan, H, et al. (2008). Investigación guiada en el cuidado familiar: un nuevo enfoque para el cuidado de la oncología. *Psicooncología* ; 17 : 986 - 996
 64. Smith, M, Liehr P. (2008) *Middle Range Theory for Nursing*. NewYork, SPRINGER PUBLISHING COMPANY, Second edition
 65. Soãres de Lima, Suzinara B, Luzia L, Joséte, E, Alacoque L, Giacomelli P, Adelina, A Conceição Stipp, M, & Real Lima García, Vera Regina. (2010). Grounded theory: A way for nursing research. *Index de Enfermería*, 19(1), 55-59. Retrieved February 22, 2017, from http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000100012&lng=en&tlng=en.
 66. Strauss Corbin J, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 4th Ed. ed. USA: Sage publications.
 67. Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
 68. Suessi y cols (2006) El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios *Oncología*, 2006; 29 (9):357-367
 69. Tana y cols (2017) Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida *Rev. bioét. (Impr.)*. 2017; 25 (2): 392-401
 70. Timonet y cols (2017) CALIDAD DE VIDA Y USO DE SERVICIOS HOSPITALARIOS EN LA DIADA CUIDADOR/PACIENTE CON INSUFICIENCIA CARDIACA. *Enferm Cardiol*. 2017; 24 (72): 63-70.
 - Tobo N. (1998) Hospitalización y los procesos familiares. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. *Rev, Avances en Enfermería*. 1998, VOL. XVI Nos. 1 y
 - Torres A, Y, (2015). Necesidades emocionales identificadas por paciente familia y

enfermera, en el paciente con cáncer terminal. trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de: especialistas en oncología u javeriana Bogotá D.C. Colombia

71. Torres, I. E. F., Prieto, A. M., & Massa, E. R. (2018). Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 20(1).
72. Van Meerbeke, et al (2011). Investigación con población vulnerable. Iniciativa Panamericana en Bioética. *FIC NIH Grant 1R25TW008186-01*
73. Vega, Olga Marina. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, ISSN 1657-5997, Vol. 11, N°. 3, 2011, págs. 274-286
74. Vinaccia, S. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. En: Dialnet. ISSN 1794-9998, Vol. 1, N. 2, Pp 125-137.
75. Weisner C, et al. (2011) El Centro de Educación de pacientes con cáncer y sus familias: la experiencia del Instituto Nacional de Cancerología. Bogotá D. C., Colombia. In *Revista Colombiana de Cancerología* 15(2):59-66
76. Wiesner C. (2015). Informe de Gestión Instituto Nacional de Cancerología. E.S.E Bogotá. D.C. INC.ESE.
77. Wilkis y Matías Berger (2006). La relación individuo-sociedad: una aproximación desde la Sociología de Georg Simmel Understanding the relation between individual and society through Georg Simmel's sociology. Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires y Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina.
78. Wittenberg, E, Saada, A, Prosser, LA (2013). Cómo afecta la enfermedad a los miembros de la familia: una encuesta de entrevista cualitativa. *Paciente*. 2013; 257 - 268.