



**REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CUIDADO Y SU INFLUENCIA EN LA
SOBRECARGA DE CUIDADORAS INFORMALES DE PACIENTES CON CÁNCER DE
PULMÓN**

Verónica Ávila 2257664

Daniela Moreno Alpargatero 2261429

Director

Mg. Bernardo Castiblanco Torres

División de Ciencias de la Salud

Facultad de Psicología

División de Ciencias de la Salud

Bogotá

2023

Agradecimiento

Agradezco a todas las participantes de este estudio por brindarnos el espacio y tiempo para conocer sus historias, a mi familia por apoyarme en mi proceso académico y a todos los profesores por su comprensión, ayuda y compromiso durante mi carrera. Igualmente, dedico este trabajo a mis padres Ana Francisca y Germán, a mi tía Ligia, mi abuela Oliva y a mis hermanos por su apoyo incondicional y amor durante la carrera.

Veronica Ávila

Agradezco a mis seres queridos, especialmente a mi madre María Eugenia, a mi abuela Ernestina y a mi hermana Anggie, quienes estuvieron incondicionalmente en este proceso académico. A los profesores que me acompañaron con su enseñanza y a las participantes de esta investigación. Finalmente, a mi compañera de este trabajo que no se hubiera podido lograr sin su ayuda y trabajo en equipo.

Daniela Moreno

Resumen

Las representaciones sociales pueden ser comprendidas como aquellas estructuras por las cuales los individuos logran ordenar y comprender el mundo. Estas pueden ser códigos, valores, significados, lógicas y principios que organizan las experiencias de los sujetos. En el caso del cuidado informal, los significados y comprensiones atribuidos al cuidado, pueden influir en la manera en que se provee este mismo, además de repercutir en la sobrecarga que pueden experimentar las cuidadoras.

En la presente investigación se identificaron aquellas representaciones sociales acerca del cuidado atribuidas por cuidadoras informales de pacientes con cáncer de pulmón y su influencia en la sobrecarga, esto por medio de la aplicación del cuestionario de sobrecarga Zarit y una entrevista semiestructurada a 4 participantes mujeres, a partir de un paradigma histórico hermenéutico, un enfoque cualitativo y un diseño narrativo.

Tras la aplicación del instrumento y la entrevista se hizo un análisis del contenido por medio del programa ATLAS TI, en donde se identifican un total de 122 códigos relacionados a las dimensiones de las representaciones sociales información, actitud y campo representacional. Posterior a esto, se construyen 10 categorías emergentes que recogen las ideas más representativas encontradas en los códigos y se reconoce que factores como el sustento económico, los significados atribuidos a la enfermedad, el apoyo profesional e institucional, el tener un vínculo afectivo y de consanguinidad y la pérdida de espacios individuales influye en la percepción de sobrecarga en esta población. Por lo que el tener una red de apoyo fuerte y la ayuda de profesionales multidisciplinarios se constituye como indispensable para el bienestar de las cuidadoras.

Palabras clave: Representaciones sociales, cuidado informal, mujeres y cáncer de pulmón.

ABSTRACT

Social representations can be understood as those structures by which individuals manage to order and understand the world; these can be codes, values, meanings, logics and principles that organize the individual's experiences. In the case of informal care, the meanings and understandings attributed to care can influence the way in which it is provided, and also have an impact on the overload that caregivers may experience.

In the present research, those social representations about care attributed by informal caregivers of patients with lung cancer and their influence on overload will be identified, this through the application of the Zarit overload questionnaire and a semi-structured interview with 4 female participants, from a historical hermeneutic paradigm, a qualitative approach and a narrative design.

After the application of the instrument and the interview, a content analysis is carried out through the ATLAS TI program, where a total of 122 codes related to the dimensions of social representations, information, attitude and representational field are identified. After this, 10 emerging categories are constructed that collect the most representative ideas found in the codes and it is recognized that factors such as economic support, the meanings attributed to the disease, professional and institutional support, having an emotional and consanguinity bond . and the loss of individual spaces influences the perception of overload in this population. Therefore, having a strong support network and the help of multidisciplinary professionals is essential for the well-being of caregivers.

Keywords: Social representations, Informal care, Women and Lung cancer.

Tabla de contenido

1.	Introducción.....	7
2.	Justificación.....	8
2.1.	Aportes a la disciplina.....	12
2.2.	Aportes a la universidad Santo Tomás y a su línea de investigación.....	13
2.3.	Aportes a los actores principales e investigadores.....	14
0.	Planteamiento del problema	14
0.	Pregunta de investigación.....	21
0.	Objetivos.....	21
0.	Marco teórico.....	23
6.1.	Marco disciplinar.....	23
6.2.	Marco multidisciplinar.....	26
6.3.	Marco normativo/legal.....	32
0.	Marco metodológico.....	35
7.1.	Paradigma Epistemológico.....	35
7.2.	Enfoque cualitativo.....	36
7.3.	Marco paradigmático.....	36
7.4.	Diseño.....	40
7.5.	Procedimiento.....	40
7.6.	Participantes.....	41
7.7.	Instrumento.....	41
7.8.	Consideraciones éticas.....	48
0.	Resultados.....	51

8.1. Discusión de resultados.....	66
0. Conclusiones.....	70
0. Aportes, Limitaciones y Sugerencias.....	72
0. Referencias.....	74
1. Anexos.....	85

Lista de tablas

Cuadro 1. Matriz de análisis.	45
Cuadro 2. Cuadro de Representaciones sociales.....	52

Lista de gráficos o figuras

Figura 1. Representaciones sociales del cuidado.....	60
--	----

Introducción

La presente investigación busca indagar sobre las diferentes representaciones sociales como factor influyente en el nivel de sobrecarga de cuidadoras de pacientes con cáncer, así como otras dimensiones que afectan la percepción de dicha sobrecarga dentro de las narrativas de las participantes que pueden determinar en el desarrollo de esta condición y su relación con el tipo de cuidado que brindan al enfermo.

Se estudió la sobrecarga en el presente escrito a partir de la siguiente definición “los efectos físicos, sociales y psicológicos que resultan del acto de cuidar a una persona que depende de la provisión de cuidados continuos la cual se asocia a la morbilidad psicológica” (Moysés et al. 2022 p. 3) Este concepto no incluye al enfermo como partícipe activo durante la enfermedad sino al cuidador primario como punto central de las afectaciones de dicha sobrecarga durante el desarrollo del cáncer.

Para analizar dicha problemática fue necesario conocer las perspectiva de cada cuidadora a través de entrevistas semiestructuradas por lo cual se llevó a cabo la construcción de una matriz de análisis donde se enmarca una serie de ejes y categorías, que seguidamente se interpretó y se reconoció una serie de patrones dentro del discurso de un total de cuatro participantes, en las cuales se verificó que estos niveles de sobrecarga no consta de una relación única de cuidador y enfermo sino de la relación con los distintos campos representacionales que nacen a partir de experiencias previas, aprendizajes transgeneracionales, conocimientos adquiridos de diferentes medios y el rol del Estado y las Instituciones gubernamentales.

Así en el contenido del estudio se encontrará inicialmente un preámbulo sobre dicha problemática, seguidamente de un marco teórico donde se buscó los antecedentes de

investigaciones pasadas sobre la temática y donde posteriormente se utilizarán como soporte científico en relación con los resultados obtenidos, la discusión y las conclusiones.

Justificación

La presente investigación pretende identificar cómo las representaciones sociales del cuidado influyen en la sobrecarga que tienen las mujeres cuidadoras de personas diagnosticadas con cáncer de pulmón en la ciudad de Bogotá. Para esto, es importante explicar el comportamiento estadístico del cáncer, qué es el cuidado informal, que es la sobrecarga y que son las representaciones sociales.

Según el Instituto Nacional de Cancerología (INC) “El cáncer es una enfermedad que se caracteriza porque algunas células del cuerpo cambian su forma y se comienzan a reproducir de forma desordenada y sin control,” (INC, 2014, p. 16) lo que produce masas que se conocen como tumores. “Los tumores pueden ser benignos o malignos. Los tumores benignos se encierran en sí mismos parando su crecimiento. [mientras que] los tumores malignos son los que se denominan cancerosos ya que siguen creciendo e invadiendo los tejidos.” (Observatorio Nacional de Cáncer, 2018, p. 23).

En América Latina, para el 2018 hubo alrededor de 1.400.000 nuevos casos de cáncer y aproximadamente 670.000 muertes. (Boshnakova y Lovell, 2019, p. 9). Además, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) estima que habrán alrededor de 2 millones de casos nuevos para el 2030 y que las muertes alcanzarán un aumento de 40% al 46%. Frente a esto, Colombia se establece como el quinto país con más fallecimientos por cáncer en América Latina, después de Chile con 19,9% de causa de muertes por cáncer en el 2017 (The Economist Intelligence Unit Limited, 2017, p. 27).

Entre los tipos de cáncer más comunes prevalecen el cáncer de mama, colorrectal, próstata y pulmón, siendo Colombia, Chile y Brasil los países en donde se refleja la mayor incidencia con un 21,7% en cáncer de próstata, 25,2% de mama, 9,5% de pulmón y 8,2% de cáncer colorrectal (The Economist Intelligence Unit Limited, 2017, p. 40).

Por otro lado, dentro de los datos estadísticos sobre el cáncer del INC, para Colombia en el 2021 se atendieron 5.562 casos nuevos, de los cuales la mayoría eran mujeres (55,8%) mientras que los hombres permanecen con una menor medida (44,2%). “El 41,1% de estos casos nuevos de cáncer también correspondió a los adultos mayores de 65 años.” (INC, 2021, p. 1) De los cuales la mayoría pertenecen al régimen de afiliación subsidiado y los departamentos con casos más frecuentes fueron en Cundinamarca (752), Boyacá (323) y el distrito capital (3.283 casos).

Según el último informe de la Asociación Española de Afectados de Cáncer del 2019 el cáncer de pulmón es un problema de salud pública que repercute en las diferentes áreas de la vida, “La mitad de los pacientes afirma tener dificultades para hacer actividades cotidianas” (p. 29). Por otro lado, un 53% de los participantes del estudio sintió tristeza por la previsión del futuro y por los cambios producidos en su vida; por ello el 96,6% sugieren que necesitan un alto grado de apoyo y cuidado por parte de familiares y amigos.

En Colombia el cáncer pulmonar es “la segunda causa de muerte por cáncer en el país” (Giraldo Osorio et al, 2022, p. 01), figurando como el cuarto tipo de cáncer con mayor mortalidad en mujeres y el tercero en hombres. En la investigación que realizó el INC en el 2021 se comprobó que 49% de casos corresponden a cáncer de pulmón en hombres y 58% en mujeres, de los cuales 30% fallecieron. “Se estima que anualmente se presentan en Colombia cerca de 11,8 afectados por 100.000 habitantes” (Ministerio de salud y protección social, 2020, p. 1).

En el cáncer de pulmón prevalecen ciertos factores externos que contribuyen al desarrollo de la enfermedad, los cuales pueden ser: Fumar, la exposición al humo de tabaco, la inhalación de sustancias químicas, la contaminación ambiental, (INC, 2022, p. 02) historial familiar de cáncer, dieta, obesidad e infecciones. (Ministerio de salud y protección social, 2020, p. 1).

Aunque el cáncer es una enfermedad con diversos impactos sobre la vida psíquica y física de aquellos que la padecen, esta también tiene consecuencias negativas sobre el círculo familiar de los pacientes, tal es el caso de la sobrecarga del cuidador, cuyo análisis hace parte del objetivo principal de esta investigación. A continuación, se presentarán algunos antecedentes para determinar la magnitud de este fenómeno.

Dentro del estudio de Arias et al., “Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos”, se destaca que “[...] a mayor nivel de sobrecarga, menor será el nivel de calidad de vida. [asimismo] El bienestar psicológico y las preocupaciones sociales son las dimensiones más afectadas en estos cuidadores” (Arias et al., 2021).

Por otra parte, en el estudio realizado por Amador, Puello y Valencia (2020) se encuentra que los cambios psicoafectivos relacionados a “miedo, ansiedad y depresión se dan porque los cuidadores no se sienten con la capacidad de ofrecer un cuidado óptimo [y] por el hecho de no comprender el motivo que lleva a que suceda esto en sus vidas” (p. 11).

Con respecto al estudio de Toffoletto y Reynaldos (2018) “Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos”, los resultados enfatizan que el género femenino representa un factor significativo en la sobrecarga en cuidadores que correspondientemente afecta la calidad de vida del individuo. Asimismo, aquellos sujetos que enviudaron previamente presentaron niveles más bajos en la escala de salud mental.

El estudio de Benítez y Moreno (2017) “Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer” realiza un análisis de la habilidad de cuidado en función del conocimiento, valor y paciencia en la forma de relacionarse con la persona a cargo (p.13), encontrando que el 52,7% de los cuidadores presenta sobrecarga y el 66,3% de estos cuenta con niveles insuficientes de habilidad de cuidado.

Una de las características primordiales en los estudios relacionados con sobrecarga en cuidadores de pacientes con cáncer es el predominio de las mujeres como las responsables de asumir este rol. Esto se atribuye a “la multiplicidad de roles exigidos por la presión social y el compromiso moral que da el parentesco” (Amador et al., 2020). Para el desarrollo de este estudio se evaluará si existe una relación entre el género y el vínculo que se establece en la relación de cuidado.

Asimismo, el vínculo entre pacientes y cuidadores parece ser un factor relevante relacionado a la sobrecarga debido a que esta “se intensifica cuando entre él y el paciente existen lazos afectivos y de consanguinidad, por lo que sienten como suyo cada avance y cada retroceso o agravamiento de la enfermedad” (Amador et al., 2020). Debido a esto, el empeoramiento del paciente será símbolo de ineficiencia en los ojos de los cuidadores.

La responsabilidad que implica ejercer el rol de cuidador “Se caracteriza por ser compleja y con grandes necesidades desde lo físico, lo emocional y lo espiritual, y en muchos de estos casos el cuidador debe asumir este rol sin una adecuada preparación” (Arias et al., 2021). Cabe resaltar que a esto se suma el no tener el acompañamiento de profesionales de la salud y la inexistencia de una red de apoyo apropiada durante este proceso.

Esta inexperiencia y desconocimiento acerca de esta labor es uno de los desencadenantes de sobrecarga para los cuidadores, caracterizada por “efectos como el agotamiento físico,

alteraciones psíquicas que se expresan en altos niveles de ansiedad, depresión y aparición de sentimientos negativos y la disminución sistemática de su rol social, laboral y recreativo” (Amador et al., 2020). La correlación entre sobrecarga y la pérdida de calidad de vida en cuidadores informales, especialmente en mujeres, se resalta en los estudios mencionados, por lo que es pertinente para el presente estudio la inclusión de la categoría de género femenino debido a su evidente prevalencia en cuanto a asumir el rol como cuidadora informal.

Como parte de este ejercicio de investigación se realizó una búsqueda en bases de datos como Redalyc, Academia Edu, Scielo, Instituto Nacional de Cancerología, LATAM, Google académico y en bases de datos universitarias utilizando los siguientes descriptores: representaciones sociales, cáncer pulmonar, cáncer, sobrecarga, calidad de vida y mujer.

Dentro de la revisión documental destacada se encuentra una gran variedad de investigaciones recopiladas sobre el tipo de cáncer en relación con el aumento o disminución de la sobrecarga en cuidadores, así como otras variantes que son el tiempo del cuidado y el tipo de cuidador (sobresalen los artículos de Adele Benzaken, 2022. Carreño, et al. 2017. Martín, et al. 2020. Ramón Bayés, 2005 entre otros.) Así como artículos que mencionan agrupadamente los descriptores de sobrecarga en los cuidadores primarios en diferentes tipos de enfermedades además del cáncer las cuales en su mayoría son enfermedades neurológicas crónicas, deterioro cognitivo mayormente en el adulto mayor y diversas discapacidades intelectuales en población infantil (Perdomo, et al. 2012, Cantillo, et al. 2021 y Rodrigo, et al. 2020, entre otros.)

Sin embargo, en ninguna de las investigaciones encontradas con los descriptores anteriormente mencionados se aborda el concepto psicológico de representaciones sociales como un factor relevante o activo en el nivel de sobrecarga en los cuidadores.

2.1. Aportes a la disciplina

El estudio de las representaciones sociales en el marco del análisis de la sobrecarga del cuidador constituye un aporte novedoso al estudio psicológico de este fenómeno, la mayoría de los antecedentes investigativos se aproxima a esta problemática desde una perspectiva cuantitativa basada en la medición de tendencias del comportamiento, dejando fuera la experiencia particular del cuidador y su interpretación subjetiva de la experiencia, en este sentido el rescate de la historia de las cuidadoras en el proceso de acompañamiento de una enfermedad como el cáncer por medio del análisis de las representaciones sociales del cuidado y su influencia en su labor posibilita nuevas lecturas e interpretaciones del fenómeno a la luz de este concepto de la psicología.

2.2. Aportes a la universidad Santo Tomás y a su línea de investigación

La presente investigación aborda el concepto de sobrecarga en relación con las representaciones sociales de las cuidadoras, términos investigados anteriormente dentro de la literatura científica pero no relacionados dentro de un mismo estudio. Ambos conceptos, cuentan con una conexión directa a la línea de proyección social de la Universidad Santo Tomás que buscan a través de la investigación y la enseñanza transmitir la importancia de la integración social. Para de esta manera, promover a través de estos conocimientos posibles interacciones.

Actualmente la línea de investigación de psicología, calidad de vida y bienestar en contextos de salud, pretende:

“... generar conocimientos en cuanto a la calidad de vida y el bienestar psicológico en los procesos de salud y enfermedad física y/o mental, en diferentes contextos sociales y culturales, mediante el abordaje de cuestiones relativas a los estilos de vida, la competencia social, el afrontamiento, las relaciones familiares y las condiciones de vida en general” (Universidad Santo Tomás, 2018, p. 09).

El presente estudio mantiene coherencia con el objetivo de dicha línea de investigación debido a que se encamina a producir conocimiento en relación con el bienestar psicológico en cuidadores de pacientes de cáncer de pulmón. Generando aportes acerca de cómo las representaciones sociales de cada cuidador afectan directamente en su rol y cómo este influye en un sentido paralelo en su salud física y mental, para de esta manera relacionar los fenómenos y núcleos problemáticos centrales con la línea.

2.3. Aportes a los actores principales e investigadores

Los participantes pueden encontrar un espacio reflexivo, que brinde la oportunidad de concientizar acerca de la posible afectación en su forma y hábitos actuales de vida, ofrecer posibles alternativas para que su relación con respecto al cuidado cambie y como resultado proporcionar opciones para evitar una posible sobrecarga.

Como investigadoras, se pretende indagar acerca de las representaciones sociales del cuidado como factor de relevancia en la posible sobrecarga que puede afectar la vida de esta población particular.

3. Planteamiento y formulación del problema

El presente trabajo pretende generar una visión más amplia acerca de una problemática que prevalece especialmente en la población femenina, la cual es la sobrecarga que afecta diferentes dimensiones en la vida de aquellos individuos quienes ejercen el rol de cuidadoras informales.

Así pues, en esta sección se explican los diferentes conceptos que se pretenden abordar, como los términos de cuidador, sobrecarga, cáncer de pulmón, calidad de vida y representaciones sociales que orientarán los análisis posteriores del ejercicio investigativo.

Cuidar se define como “Como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad.” (Hernández et, al. 2009, p. 03) de esta manera el cuidar se manifiesta en la práctica interpersonal, sinónimo de “atención oportuna, rápida, continua y permanente, orientada a resolver problemas particulares que afectan la dimensión personal de los individuos que demandan un servicio.” (Hernández et, al. 2009, p. 03). Igualmente, el cuidado se puede definir como un conjunto de categorías, “La comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento, que se refiere a la aproximación entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica” (Hernández et, al. 2009, p. 03).

Por lo anteriormente mencionado es necesario comprender cómo representa o entiende el cuidador su hacer en su respectivo rol a través de “formaciones subjetivas como: opiniones, actitudes, creencias, informaciones y conocimientos; la comprensión servirá para mejorar [o empeorar] el cuidado de su práctica.” (Hernández et, al. 2009, p. 03) Por ende, dependiendo del tiempo establecido con el paciente y su cercanía a nivel socioafectiva los tipos de cuidados se dividen en dos:

En primer lugar, se puede definir el cuidado formal como aquel que “oferta un profesional especializado y que van más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas o de los demás” (Rodríguez-Rodríguez, 2005, citado por Revuelta, 2016, p. 5), mientras que el concepto de cuidado informal hace referencia a las acciones realizadas por aquellos sujetos que dan “la prestación de cuidados a personas en situación de dependencia por parte de la familia, basados en relaciones afectivas.” (Cantillo, C. et al. 2018, p. 1) Esta persona se involucra en la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad, funciona como intermediario entre los especialistas y el paciente, y brinda un sistema de sostén al enfermo.

El cuidado informal que se ofrece por “parientes, amigos o vecinos [...] se suele caracterizar por [La existencia de] afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (Ruiz & Moya, 2012, p. 24).

Como es de esperar, la red de apoyo de los pacientes serán aquellos que asumirán el rol en la mayoría de los casos y, aunque los diferentes miembros de la familia puedan aportar a los cuidados de éste en cierta medida, suele haber un cuidador principal caracterizado por ser aquel individuo que “asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, y es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente” (Fernández et al., 2011, como se cita en Ruiz & Moreno, 2012, p. 24).

Estos cuidados deben proporcionarse de forma particular en ciertos casos, como en las enfermedades crónicas o que impliquen una dependencia de otras personas por su naturaleza o desarrollo, por ejemplo, en los pacientes diagnosticados con cáncer, especialmente cuando se encuentran en su etapa final, ya que suelen ser de larga duración. Esto implica que no tienen el objetivo de curar al individuo. En cambio, están relacionados con “Favorecer la mayor calidad de vida posible [...] minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental [y] ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria” (Carretero et al. 2006).

La sobrecarga, por su parte, es definida como “los efectos físicos, sociales y psicológicos que resultan del acto de cuidar a una persona que depende de la provisión de cuidados continuos la cual se asocia a la morbilidad psicológica” (Moysés et al. 2022 p. 3) está íntimamente

relacionada con el género, la duración de la enfermedad del paciente y el nivel de dependencia que el paciente tenga hacia este cuidador.

Este concepto se puede dividir en dos: sobrecarga subjetiva y sobrecarga objetiva. La primera es entendida como el “sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y en concreto a la respuesta emocional ante dicha experiencia y la segunda que se refiere a las tareas de cuidado que debe asumir la cuidadora principal [...]” (De la Revilla et al, 2019).

La sobrecarga en el cuidador afecta directamente las actividades diarias tales como el trabajo, las relaciones sociales, familiares, libertades propias, entre otros. En un estudio de Moyses et al. en el 2022 hallaron que “La carga fue la variable psicológica con mayor impacto en la calidad de vida mental, lo que demuestra la importancia de los equipos interprofesionales que ayuden a los cuidadores a disminuir su carga psicológica y mejorar la calidad de vida.”

El concepto de calidad de vida según Ardila (2003) es entendido como “un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos” (p. 163). Dentro de los aspectos subjetivos descritos por Ardila se encuentran “la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida” (p. 163).

Otra definición para resaltar es la de la Organización mundial de la salud (OMS) citada por Mejia, B. et. al (2007) en donde la calidad de vida se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes,

valores e intereses” (p. 11). Ésta también se ve influenciada por otros factores como la salud física, el acceso a una alimentación balanceada, seguridad, educación y espacios de ocio entre otros. Para esta investigación se tomará como concepto de referencia el planteado por Ardila.

Por otro lado, las representaciones sociales, pueden ser definidas como “estructuras del pensamiento cotidiano cuyos contenidos se construyen y reconstruyen incesantemente [...] lejos de definir un solo fenómeno o un mecanismo claramente diferenciado, se refiere, más bien, a un conjunto heterogéneo de manifestaciones empíricas” (Villaroel, 2007, p. 442).

De esta manera se constituyen como “sistema de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva” (Umaña, 2002, p. 11). Entendiendo la conciencia colectiva como aquella que incide en el actuar de los individuos en sociedad.

El concepto de representaciones sociales tiene sus orígenes en los trabajos de Moscovici quien “estudió cómo las personas construyen y son construidas por la realidad social y a partir de sus elaboraciones propuso una teoría cuyo objeto de estudio es el conocimiento del sentido común [...]” (Banchs, 1988, como se cita en Umaña, 2002, p. 13). Comprendiendo el sentido común como aquel que rige y organiza la vida cotidiana de los individuos.

Esta construcción de la realidad se da por “el medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social” (Umaña, 2002, p. 14).

Con relación a los antecedentes, en el estudio cualitativo de Lopez y Acero, en el 2014 se encontró a través del cuestionario como instrumento y la encuesta como técnica que el 85% de

los cuidadores de pacientes con cáncer de pulmón indica que siente mayor sobrecarga cuando intenta alcanzar las expectativas de él mismo y del familiar enfermo para poder darle una mejor calidad de vida y el 52% de los cuidadores comenta mayor actitud de rechazo frente al cuidado cuando se inicia la quimioterapia.

En la investigación de González et. al. (2017) “Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados” estudio de tipo descriptivo donde se utilizan la escala de Zarit de sobrecarga del cuidador, test y cuestionarios de inteligencia emocional, cuestionario de optimismo y el inventario de autoestima de Coopersmith. Dentro de las conclusiones de esta investigación se halla que “los moduladores de la resiliencia, autoestima e inteligencia emocional determinan el grado de sobrecarga sufrida por los cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados.” (p.26).

La investigación de Moreira de Souza (2011) “Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador”, con un abordaje cualitativo encuentra que “Las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional, con comprometimiento social. Los profesionales de salud deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo educación dirigida al cuidado” (p.1).

Por otro lado, está el estudio transversal descriptivo de Martínez et al (2010) “Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer”, con una muestra de 40 cuidadores primarios a quienes se les aplicó la prueba de sobrecarga del cuidador Zarit. En este se encuentra que el 47.5 % de los participantes tiene niveles de sobrecarga entre leve e intensa, de los cuales un 70 % eran mujeres, amas de casa, quienes mantienen un tiempo de cuidado de entre 8 a 12 horas.

En los estudios de González (2017), Martínez (2010) y Moreira (2011) (todos estos relacionados a la sobrecarga en cuidadores informales) se mantiene la prevalencia de las mujeres como aquellas responsables de asumir el papel de cuidadoras principales, quienes, en su mayoría, tenían como ocupación ser amas de casa y comparten una relación con los pacientes de conyugalidad y parentalidad. Por otro lado, se destacan como factores de relevancia en la sobrecarga de las cuidadoras la inversión alta de tiempo de cuidado, el cambio en la rutina diaria y la falta de preparación o capacitación para la labor.

Con relación a los antecedentes investigativos a nivel nacional, se encuentran los estudios de Gómez et al. (2019) Rojas et al. (2015) Torres et al. (2017) Salazar et al. (2017) y Carreño et al. (2016), realizados en las ciudades de Cali, Bogotá, Boyacá y Medellín se encontraron resultados similares sobre cuidadores informales en niños con discapacidad cognitiva, adultos con enfermedades mentales (esquizofrenia y Alzheimer) y cuidados paliativos. Los resultados de los estudios mencionaron que se destaca es un incremento en la sobrecarga en relación con el tiempo en que se cuida al familiar, el apoyo familiar limitado e inconvenientes económicos incrementa el estrés y la frustración en las cuidadoras, la mala percepción de salud, el abandono de actividades agradables por parte del cuidador y el no recibir una capacitación previa aumenta las sensaciones de sobrecarga las cuales tienen síntomas físicos y no solamente psicológicos. (Como se cita en Pedraza y Navarro, 2022, p. 21.)

Dentro de los antecedentes sobre representaciones sociales del cuidado se encuentran los trabajos de Acevedo, et al. (2021) Gutiérrez, et al. (2018) y Griebeler, et al. (2016). En estas tres investigaciones cualitativas se utilizó una metodología de entrevistas semiestructuradas, encontrando que los cuidadores informales construyen sus propios significados y brindan el cuidado a partir de experiencias propias más que de información oficial o científica. Los

significados mantienen una gran diferenciación entre hombres y mujeres, pues se asocia el cuidado a lo doméstico y a lo femenino, por lo que se le niega este rol a lo masculino. Además de esto, se asume que el cuidador proveerá también económicamente para él mismo y sus allegados sin importar si pueda o no dañar su propia salud ya que se considera parte de las funciones como papel del cuidador.

Habiendo dado una breve contextualización relacionada a investigaciones previas vinculadas al propósito de este trabajo, al igual que la prevalencia del cáncer de pulmón dentro de la población colombiana (lo que correspondientemente repercute en el aumento de los cuidadores informales); esta investigación pretende abordar las representaciones sociales acerca del cuidado y su relación a la sensación de sobrecarga en cuidadores informales mujeres quienes se configuran como el género de mayor prevalencia en este grupo poblacional según los antecedentes. Igualmente, se hará uso del enfoque sistémico de la psicología, que comprende las interacciones entre individuos y medios como factores fundamentales que alteran e influyen en el comportamiento, además de la conceptualización extraída del cuerpo de conocimientos de la psicología de la salud, debido a que la medicina y las instituciones de la salud son el medio y campo de mayor relevancia dentro del objetivo de esta investigación.

4. Pregunta problema

¿Cómo repercuten las representaciones sociales del cuidado de pacientes con cáncer de pulmón, en la sobrecarga de un grupo de cuidadoras informales?

5. Objetivo general

Analizar cómo repercuten las representaciones sociales del cuidado de pacientes con cáncer de pulmón, en la sobrecarga de un grupo de cuidadoras informales

Objetivos específicos

1. Identificar las representaciones sociales acerca del cuidado relacionadas a la dimensión de información de las cuidadoras informales de pacientes con cáncer de pulmón.
2. Describir aquellas representaciones sociales del cuidado en congruencia con la dimensión de actitud de las cuidadoras informales.
3. Caracterizar las representaciones sociales del cuidado con respecto a la dimensión de campo representacional de las cuidadoras informales.

6. Marco teórico

6.1. Marco disciplinar

Psicología de la salud

Para Matarazzo la psicología de la salud se define como:

“el conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y tratamiento de la enfermedad, a la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas, a la mejora del sistema sanitario y a la formación de una política sanitaria” (Matarazzo, 1980, p. 815).

La psicología de la salud se implementa desde un enfoque de carácter reflexivo y educativo, que fomenta la participación con un rol activo de la comunidad en sus propios procesos de salud.

De esta manera se encuentra directamente relacionada con la presente investigación ya que este campo de la psicología se interesa de forma precisa en cómo incidir de manera eficiente y eficaz sobre un problema social (Piña y Rivera, 2006, p. 4) y como desde un modelo teórico este problema puede definirse desde lo psicológico.

Igualmente, debido a que el ámbito hospitalario y el sistema de salud tienen mayor prevalencia y repercusión tanto en la calidad de vida de los pacientes con cáncer como de las cuidadoras informales, incorporar los conocimientos de este campo de la psicología es fundamental, puesto que se desarrollan conceptos fundamentales para esta investigación como es la sobrecarga y la calidad de vida.

Sobrecarga

El término de carga puede ser definido como aquel que “caracteriza las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores [y que describe] la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado” (Carretero et al., 2006).

Dentro de los autores destacados que permiten el desarrollo de este concepto se encuentran Zarit et al. (1980) como se cita en Carretero et al., (2006) quienes lo describen como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

Asimismo, se encuentra la definición de Dillehay y Sandys (1990) citado por Roig et al. (1998) en donde se caracteriza la sobrecarga como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (pp. 268).

Este concepto se puede dividir en dos: la sobrecarga subjetiva y la sobrecarga objetiva. La primera está relacionada a la percepción, pensamientos y sentimientos que surgen a partir del cuidado que se proporciona, mientras que la sobrecarga objetiva se relaciona con el “desempeño de las tareas de cuidado, como, por ejemplo, asear al enfermo todos los días o darle de comer [...]” (Roig et al. 1998).

Representaciones sociales

Las Representaciones sociales hacen referencia a “... un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común” (Umaña, S. 2002, p. 11). Este tipo de conocimiento está socialmente elaborado por contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos, que mantienen la funcionalidad en las formas de organización y comunicación en la que se entrelazan diferentes

grupos a través de normas, valores y creencias las cuales pueden llegar a regir la forma en que las mujeres y los hombres actúan socialmente.

En este sentido las representaciones sociales de los cuidadores se estructuran con base en tres dimensiones según Velasco y Contreras en su artículo “Las representaciones sociales en el cuidado del cuidador familiar del adulto mayor” del 2013.

1. La información relacionada con los conocimientos que los cuidadores tienen acerca del paciente a partir de la comunicación compartida socialmente.
2. La muestra de las emociones y la sensibilidad que genera en el cuidador.
3. Campo representacional que se refiere al modelo o imagen que el cuidador hace del enfermo.

Calidad de vida

El concepto de calidad de vida relacionado con la salud se define como:

"La evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional" (Soto y Failde, 2004, p. 10)

Así pues, se entiende como calidad de vida aquellas dimensiones que el individuo experimenta de forma directa en su vida, limitando aspectos externos e indirectos como las características bioquímicas o genéticas, teniendo como objetivos las dimensiones tales como

estado físico y capacidad funcional, estado psicológico y bienestar, interacciones sociales y estados económicos.

6.2. Marco multidisciplinar

Teniendo en cuenta la presente investigación, es importante considerar otras posibles disciplinas las cuales puedan aportar recíprocamente a una nueva visión frente a los conceptos de sobrecarga y cuidado y como la evolución de estos pueden llevar a cabo diferentes problemáticas.

Medicina

La sobrecarga del cuidador o también llamado “el síndrome del cuidador quemado” en el área de medicina se caracteriza por la “presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea o abuso de sustancias nocivas, entre otros” (Pizarro, S. 2019, p. 2). Además de ser más prevalente a enfermedades respiratorias, inmunológicas, cardiovasculares, osteomusculares y gastrointestinales.

Frecuentemente se refleja en cuidadores informales sin ningún tipo de conocimiento o formación en el área.

Como factores asociados al desarrollo de esta sobrecarga se encuentran la edad y parentesco con el enfermo, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud individual del cuidador, abandono o disminución de demás actividades, ayuda recibida de los demás miembros de la familia y nivel de independencia del enfermo con el cuidador, esto generará diferentes niveles de estrés que dan pie a la sobrecarga.

Gracias al reconocimiento de estos factores de riesgo, se busca “priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores ya que, cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud,

más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos.” (Tripodoro, V. et al. 2015, p. 9)

Salud - enfermedad

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (1948) “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.1). Entablando este concepto como resultado de una variedad de factores tanto culturales, como económicos, científicos, biológicos, ambientales, políticos e históricos.

Entendiendo que el estado de salud no es estático y que la enfermedad hace parte de los cambios que experimenta, se puede entender la salud y la enfermedad como “procesos continuos; una lucha por parte del hombre para mantener su equilibrio contra las fuerzas biológicas, físicas, mentales y sociales que tienden a alterar ese equilibrio de salud” (Freitez, 2001, como se cita en Moreno, 2008, p. 103).

Cáncer pulmonar

El cáncer es una enfermedad que se caracteriza por la proliferación de células de manera desordenada. Las células cuentan con un ciclo de desarrollo, crecimiento y envejecimiento preciso “cuando se presenta un error en este proceso, surgen células diferentes que se comienzan a reproducir de forma desordenada y sin control, formando masas que se conocen como tumores” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014, p. 16).

Los tumores se pueden clasificar en benignos y malignos. Los primeros se caracterizan por encapsularse en ellos mismos, terminando con su crecimiento, mientras que los tumores malignos “son los que se denominan cancerosos ya que siguen creciendo, invadiendo los tejidos [...] de otras partes del cuerpo a lo que se le conoce como metástasis” (Ministerio de Salud, 2014, p.16).

El cáncer de pulmón se puede producir debido a la proliferación de células alteradas de los tejidos pulmonares o la extensión de células alteradas provenientes de otros tejidos de órganos cercanos o esparcidas por medio del sistema circulatorio.

Entre los factores de riesgo relacionados al cáncer de pulmón se encuentra “fumar, la exposición al humo de cigarrillo, humo de leña, inhalación de sustancias químicas como el asbesto y la contaminación ambiental” (Ministerio de Salud, 2014, p. 17).

Existen dos tipos principales de cáncer de pulmón; el primero es el cáncer de células pequeñas, cuyo desarrollo es rápido, pero poco común. El segundo es el cáncer de células no pequeñas, significativamente más frecuente en casos que el primero. Este se puede dar en “los adenocarcinomas que se encuentran generalmente ubicados en las partes externas del pulmón, los carcinomas escamo celulares, generalmente ubicados en el centro del pulmón cerca al bronquio y los carcinomas de células grandes que pueden aparecer en cualquier parte del pulmón” (Ministerio de Salud, 2014, p. 17).

El cáncer comprende diferentes etapas que se determinan a partir de su posibilidad o capacidad de llegar a los vasos linfáticos, el tamaño del tumor y la capacidad de proliferación a otros tejidos cercanos.

La primera etapa corresponde al cáncer oculto; en donde las células cancerígenas se encuentran en la flema en una cantidad tan pequeña que no es posible localizar. Posteriormente se encuentra la etapa número dos en donde el cáncer se encuentra únicamente en la parte superior de las células sin llegar todavía a los tejidos pulmonares.

El estadio 1 se divide en 1a y 1b, en el primero, el tumor no supera los 3 cm mientras que en el segundo el tumor se encuentra alrededor de los 5 cm, “su localización puede ser cercana a

los bronquios y las vías respiratorias pueden presentar una leve obstrucción por el mismo” (Ministerio de Salud, 2014, p. 19).

El estadio 2 igualmente se divide en 2a y 2b. En el 2a, a pesar de que el tumor sigue midiendo alrededor de los 5 cm, las células cancerígenas ya han invadido las partes externas del pulmón como los bronquios, algunos ganglios y la pleura, que es la capa que protege los tejidos pulmonares. En el 2b el tumor ya se encuentra dentro de los 7 cm, igualmente está en contacto con la pleura y los bronquios, causando daños significativos en las funciones pulmonares.

En el estadio 3 que se divide en 3a y 3b, el tumor cuenta con cualquier tamaño, específicamente en la etapa 3a el “ya entra en contacto con las paredes externas de los pulmones, la pleura y puede invadir los bronquios, causando problemas serios y daños en la función del pulmón” (Ministerio de Salud, 2014, p. 19).

En el estadio 3b las células cancerígenas “pueden haber invadido el pulmón contrario causando un daño severo de todo el pulmón (...) En esta etapa los ganglios linfáticos de la mitad de los pulmones y los órganos cercanos (...) empiezan a ser invadidos por las células del tumor.” (Ministerio de Salud, 2014, p. 19).

La última etapa es la 4, en donde el cáncer se propaga a otros órganos cercanos como “la faringe, (...) al estómago (...) el hígado, los huesos, o el cerebro, apareciendo nuevos tumores en esas partes del cuerpo lo que se conoce como metástasis” (Ministerio de Salud, 2014, p. 19).

Cuidado informal

El concepto de cuidar puede ser entendido como “un acto inherente a la vida es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad” (Vaquiro & Stieповich, 2010, p. 11). Está presente desde el inicio hasta el final de la

vida de los individuos y se constituye como una labor esencial para la propagación y mantenimiento de los grupos sociales.

Dentro del contexto social, el cuidado informal se puede definir como “la prestación de cuidados a personas en situación de dependencia por parte de la familia, basados en relaciones afectivas, siendo tarea producida en el hogar con un rol adscrito a la mujer” (Cantillo et al, 2018). Por lo que se puede excluir de estos cuidados “los servicios formales (sanitarios o sociales), que son prestados por profesionales a cambio de una retribución económica” (García & Lozano, 2010, p. 101), entendiendo estos como los cuidados formales.

El cuidado informal suele atribuirse a personas con estado de dependencia. Aunque existen debates acerca del concepto de dependencia, se resalta como una definición integradora la realizada por el Consejo Europeo (CE, 1998) citada por Carretero et al. (2007) como “el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante de otra persona [...]”, ésta con el fin de efectuar todas las actividades diarias de la rutina del individuo.

El cuidado informal cuenta con una serie de características definitorias; es una actividad que comúnmente se le es atribuida a mujeres y se desarrolla en el medio doméstico, por lo que “son entendidas frecuentemente como parte de las tareas del hogar, y existen dificultades para establecer límites claros entre unas y otras” (García & Lozano, 2010, p. 101).

Como se dijo anteriormente, no cuenta con ningún tipo de remuneración, lo que correspondientemente se manifiesta como un “obstáculo para la valoración social del cuidado informal, e incluso para su visualización como sistema de atención” (García & Lozano, 2010, p. 102).

Asimismo, son acciones que se “suministran diariamente y de manera intensa (...) implican la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria” (Carretero et al. 2007).

Algunas de las tareas principales de cuidadores informales están relacionadas con “actividades de autocuidado, cómo vestirse y desvestirse, asearse o arreglarse, bañarse o ducharse (más de un tercio de los casos) y actividades domésticas como preparar la comida o hacer la compra” (García & Lozano, 2010, p. 105).

Sociología

Esta disciplina definida como el estudio “sistemático del comportamiento social y de los grupos humanos. Se centra en las relaciones sociales, cómo esas relaciones influyen en el comportamiento de las personas y cómo las sociedades, la suma total de esas relaciones, evolucionan y cambian.” (Casado, M. 2018, p. 160) De esta forma permite observar el concepto de sobrecarga desde un enfoque constituyente desde unos cambios en la vida de la gente y la experiencia del cuidador, así como esta experiencia depende no solo de manera individual sino también desde “los cambios en las estructuras sociales las instituciones, sus roles, normas y recursos, su cultura y valores.” (Lezaeta, C. 2010, p. 2)

Esta disciplina también permite conocer el fenómeno de sobrecarga desde el modelo colectivo del género que distribuye socialmente a los individuos, “entre el ámbito público y reconocido y el ámbito privado sin reconocimiento, con las implicaciones de desigualdad de oportunidades, condiciones y resultados que implica y el impacto en la constitución subjetiva que supone.” (Mora, E & Llompart, M. 2018, p. 3) Constituyendo los fenómenos sociales de forma colectiva desde acontecimientos exteriores.

Gerontología

Es una disciplina científica la cual “estudia el proceso de envejecimiento en todas sus dimensiones: biológicas, psíquicas, sociales, económicas, legales.” (Martínez, H et. al. 2019, p. 9) Y se caracteriza ya que define a la vejez desde criterios cronológicos, biológicos y sociolaborales. La presente investigación amplia el concepto de la calidad de vida que puede implicar el envejecer con un familiar enfermo y como esto puede afectar en el ciclo vital normal del actual envejecimiento siendo este un proceso el cual es dinámico y progresivo.

6.3. Marco normativo/legal

Debido a que el termino de cuidador es relativamente nuevo es vital introducir brevemente lo que este concepto a implicado legal y socialmente en la constitución, así como los requerimientos para definir el mismo y las posibles ayudas dadas por el gobierno visibilizándolo como una problemática.

Según la corte constitucional y la ley 2225 del 2022 se pretende:

“establecer nuevos apoyos para el cesante, para los cuidadores y madres o padres cabeza de familia en el marco de la presentación social del Subsidio Familiar y fortaleciendo el Sistema Nacional de Empleo para generar una mayor funcionalidad y eficiencia en su servicio, atendiendo las necesidades de la población para acceder al empleo.”

Así mismo el proyecto de Ley 077 del año 2022, indica que “Las autoridades y organismos competentes deberán promover la información y la educación para una mejor comprensión e integración nuevamente al contexto laboral.” (p.7). Además de la obtención de un aporte económico por parte de las cajas de compensación.

Adicionalmente se encuentra el acuerdo 864 del 2022 del concejo de Bogotá el cual tiene el objetivo de:

“Formular e implementar programas o acciones que promuevan y fortalezcan la atención de las personas que demandan altos niveles de apoyo, así como de sus cuidadores y cuidadoras, con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de estas poblaciones, a su dignificación, al reconocimiento y valoración del rol del cuidado, fomentando la construcción de redes de cuidado.”

A través de espacios de capacitación tales como talleres o prácticas para un desplazamiento adecuado, cuidados paliativos, manipulación de alimentos, primeros auxilios, autocuidado y autonomía que fortalezcan las actividades teórico-prácticas y las habilidades y estrategias del cuidador.

Así mismo se encuentra el acuerdo 893 del 2023 del concejo de Bogotá en el cual pretende “reconocer y valorar el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado mediante servicios públicos, infraestructuras y políticas de protección social.” Además de “Promover el reconocimiento social y económico del trabajo de las mujeres e implementar mecanismos para hacer efectivo el derecho a la igualdad salarial.” considerando el trabajo no remunerado en las mujeres como un tipo de violencia económica.

Finalmente, el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores Familiares e Informales el cual está a cargo del Ministerio de Educación, trabajo, salud y protección social creó un objetivo en el año 2023:

“La orientación y formación a cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional es brindar herramientas que permitan enfrentar desde el punto de vista social, clínico, económico y emocional este rol y que a

su vez requieren el apoyo de un tercero para la realización de su voluntad y decisiones, con el fin de disminuir la vulnerabilidad tanto del cuidador de la persona con discapacidad como de su familia.” (p. 3)

Dentro de este, se desglosa los párrafos 3, 4 y 5 que mantiene que las EPS y las IPS deberán priorizar a las personas cuidadoras, implementación y aplicación de instrumento de dependencia funcional permitiendo a las personas identificar el apoyo requerido y la carga laboral del colaborador.

Se mencionan las anteriores leyes enmarcando que el estado socioemocional y físico del cuidar, independientemente de su contexto o situación no es únicamente responsabilidad de su propia autonomía o sus redes de apoyo sino también del Estado a través de diferentes medio como las IPS o EPS o auxilios económicos o sociales para la mantención del bienestar y calidad de vida del cuidador primario de la persona enferma ya que se reconoce que este es quien recibe toda la carga tanto emocional, social y económica, por lo tanto es importante instaurar y rememorar las leyes que permiten esta seguridad en los derechos propios del papel de cuidador primario para de esta manera entender el contexto de los posibles niveles de sobrecarga de cada participante en el presente escrito.

7. Marco metodológico

7.1. Paradigma Epistemológico

Para esta investigación se hará uso de la hermenéutica, cuyo objetivo es el análisis e interpretación a partir del diálogo de situaciones, percepciones, narraciones, entre otras. Según Echeverría (1997; citado por Cárcamo; 2005) “La situación propia del entendimiento es la de una relación dialógica, donde hay alguien que habla, que construye una frase para expresar un sentido, y donde hay alguien que escucha” (p.4).

El aspecto histórico se configura como un elemento fundamental dentro del proceso de interpretación, razón por la cual las ciencias sociales apropian este paradigma que era atribuido a “la base de la intelectualidad cristiana; ya que, a partir de ésta, se realizaron y se realizan en gran medida el análisis de textos bíblicos” (Cárcamo, 2005, p. 4).

Igualmente se resaltan los elementos subjetivos y la experiencia dentro de la interpretación. Así pues, “para acercarnos más fielmente a la intención deben ser considerados los elementos pertenecientes a la dimensión valorativa del sujeto” (Cárcamo, 2005, p. 4).

Dado lo anterior, el proceso de interpretación se da a través del diálogo de los significados conjuntos del autor y quien recibe estos significados. En palabras de Cárcamo tanto el texto como el intérprete “deben ser reconocidos como dos horizontes, que incorporan la dimensión de los prejuicios como elemento transversal a toda "acción interpretativa" (...) el sentido no pertenece en términos puros, sino que más bien existe en un escenario de copertenencia” (Cárcamo, 2005, p. 5)

El presente trabajo hará uso del paradigma histórico hermenéutico el cual se refiere a “Un encuentro interpretativo que posibilita el diálogo entre un horizonte de entendimiento y el mundo vital desde el cual está siendo visto.” (Henríquez, 2008, p. 6) Así pues, se indaga sobre la

participación en una población específica en donde los participantes no describen los hechos de manera objetiva, pues narran sus historias en relación con los significados y experiencias basados en sus discursos específicos.

En este sentido, esta investigación apuesta por un análisis de las representaciones sociales de un grupo de mujeres cuidadoras de pacientes con cáncer de pulmón, en la vía de interpretar sus discursos en función de la construcción de la experiencia desde una perspectiva individual, social y cultural, permitiendo el posible desarrollo de estrategias holísticas que puedan beneficiar una mejora en su calidad de vida.

7.2. Enfoque cualitativo

El enfoque cualitativo se caracteriza por ser “la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Quecedo & Cataño, 2002, p. 7). Pretende identificar cualidades o entidades subjetivas, por lo que se focaliza en significados, descripciones y definiciones.

Este enfoque se caracteriza por tener un diseño flexible de investigación, en donde se comprende a los individuos y grupos no como variables sino desde sus complejidades y contextos respectivos.

Entendiendo que la investigación cualitativa se orienta al análisis de constructos subjetivos, esta entra en coherencia con el objetivo de este trabajo, relacionado con interpretar cómo repercuten las representaciones sociales del cuidado de pacientes con cáncer de pulmón, en la sobrecarga de un grupo de cuidadoras informales

7.3. Marco paradigmático

Un paradigma es entendido como “una estructura coherente constituida por una red de conceptos (...) creencias metodológicas y teóricas entrelazadas que permiten la selección,

evaluación y crítica de temas, problemas y métodos” (Martin & Ríos, 2006, p. 117). Por lo que tiene como objetivo la formación de una cosmovisión del mundo circundante y su funcionamiento en conjunto. Para esta investigación se hará uso del enfoque sistémico de la psicología.

El movimiento sistémico, también conocido como terapia familiar sistémica, es un enfoque de la psicología caracterizado por “su evolución (...) en el campo de la terapia con familias, (...) su trabajo ha consistido en una gran cantidad de interesantes investigaciones y en el desarrollo de novedosas y poderosas técnicas de intervención con éstas” (Garibay, 2013, p. 4).

Los antecedentes de este enfoque se encuentran vinculados a conceptos y modelos como la teoría de los sistemas de Von Bertalanffy, cuyo objetivo va encaminado a “desarrollar una metateoría, una teoría de teorías, cuyos principios puedan aplicarse y utilizarse en muy diversos campos del conocimiento. Dicha teoría se ocupa de las funciones y las reglas estructurales válidas para todos los sistemas” (Garibay, 2013, p.5). Igualmente, los principios que componen esta teoría recogen aportes de Wiener con la cibernética, Walter Canon con la homeostasis, Shannon y Wever con la teoría de la información y Morgenstein con la teoría de los juegos.

Un sistema puede ser comprendido como “una entidad cuya existencia y funciones se mantienen integradas por la interacción de sus partes” (Garibay, 2013, p.5). Específicamente un sistema abierto es aquel que a través del intercambio con el medio circundante es capaz de permitir la entrada y salida de información, energía y materia.

Existen microsistemas, relacionados a los sistemas familiares y mesosistemas, entendidos como un “conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, es una dimensión importante en los informes de valoración familiar” (Espinal et al., 2004). Igualmente existen los macrosistemas relacionados a “el conjunto de

valores culturales, ideologías, creencias y políticas, da forma a la organización de las instituciones sociales” (Espinal et al., 2004).

La familia, entendida como un sistema abierto, puede ser definida como “un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior”, (Minuchín, 1986, Andolfi, 1993; Musitu et al. Citado por Espinal et al. 2004, p. 3).

Dentro de las características de los sistemas familiares se encuentra la totalidad, que comprende la identidad propia del sistema como diferente de la suma de sus miembros y que se constituye por “valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente” (Espinal et al., 2004).

Estos sistemas se estructuran a partir de la jerarquización de roles de cada uno de los miembros y reglas que regulan la interacción entre los individuos y el contexto circundante y que igualmente determinan las fronteras que definen quien pertenece al sistema. La jerarquización de roles da lugar a miembros del sistema con mayor liderazgo, quienes cuentan con “una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares [y] una mayor influencia en el modo de pensar, sentir y comportarse de los miembros de la familia” (Espinal et al. 2004, p. 4).

Asimismo, las familias cuentan con metas, que son “principio asignadas socialmente, y luego interiorizadas; y son básicamente la protección y educación de los hijos y su integración en la comunidad como miembros activos” (Espinal et al. 2004, p 5). Aunque se suele atribuir la protección a los hijos en el sistema, la protección es una meta para todos los miembros del sistema independiente del rol u edad, especialmente cuando estos se encuentran enfermos o en un estado de vulnerabilidad.

Por otro lado, la autorregulación posibilita a los sistemas familiares ser “agentes de su propio desarrollo, de sus propios cambios a través de estrategias, normas, recursos y procedimientos aportados por todos sus miembros, que van asimilando del mismo entorno en el que la familia se desenvuelve” (Espinal et al. 2004, p.5). Esto con el objetivo de adaptarse a su medio.

Los cambios que se incorporan en el sistema se entienden como un proceso de morfogénesis, mientras que el mantenimiento de sus características se constituye como morfostasis. Estos se dan por medio de la retroalimentación que puede ser positiva o negativa, “La retroalimentación negativa se caracteriza por una función homeostática de equilibrio y mantenimiento de la estabilidad de las relaciones del sistema (...) En cambio, la retroalimentación positiva lleva al cambio (...) es decir, supone la pérdida de estabilidad o el equilibrio” (Garibay, 2013, p. 31). Debido a lo anterior, la retroalimentación negativa da paso a un proceso de morfostasis, mientras que la retroalimentación positiva se relaciona a un proceso de morfogénesis.

En relación con esta investigación, los procesos de ajuste que requieren el incorporar el cuidado del enfermo requieren de cambios en roles, funciones y metas de todo el sistema familiar. La cuidadora principal tendrá una jerarquía mayor debido a sus responsabilidades con el enfermo y las metas principales del sistema estarán enfocadas a la protección del paciente. Igualmente, para los cambios que requiere el sistema la retroalimentación del ambiente será de vital importancia para cumplir con las necesidades del individuo enfermo.

Por otro lado, sabiendo que los valores y creencias que comparte y conforma un sistema tienen sus orígenes en la transmisión transgeneracional, las representaciones sociales del cuidado se construyen y consolidan a partir de el intercambio con el medio social y cultural en el que se

desenvuelve el sistema familiar, es decir, el mesosistema y el macrosistema. Razón por la cual la influencia de estos es indispensable para generar estrategias que mejoren la calidad de vida de las cuidadoras.

7. 4. Diseño narrativo

Esta investigación será de tipo cualitativo con un diseño narrativo de tópicos, caracterizado por “la recolección de datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas” (Salgado, 2007, p. 72).

La recolección de datos se da por medio de biografías, autobiografías, entrevistas, testimonios, etc. Los cuales pueden relacionarse a “(1) Toda la historia de la vida de una persona o grupo; (2) Un pasaje o época de dicha historia de vida o (3) Uno o varios episodios” (Salgado, 2007, p. 73). Esta investigación se basará en los testimonios de mujeres cuidadoras de edades aproximadas a los 40 y 65 años, enfocadas específicamente en el periodo en el cual ejercen su rol como cuidadoras informales.

7.5. Procedimiento

Con el objetivo de identificar cómo las representaciones sociales del cuidado que tienen las cuidadoras informales de pacientes con cáncer de pulmón pueden inferir en el desarrollo de sobrecarga, se seleccionará un total de 4 participantes mujeres cuidadoras informales a las cuales se les presentará el respectivo consentimiento informado y posterior a su firma se les aplicará el instrumento de Zarit para identificar si las participantes cuentan o no con sobrecarga.

Si este es el caso, se procederá a hacer una entrevista semiestructurada que cuenta con 20 preguntas y una duración aproximada de una hora. Las preguntas planteadas en la entrevista están encaminadas a identificar las representaciones sociales como uno de sus ejes principales, a partir de sus dimensiones de información, actitud y campo representacional como sub-ejes de la

entrevista. Igualmente se contaría con el eje de cuidado informal y como sub-ejes estarían sus respectivas dimensiones de asistencia, protección y vínculo afectivo.

Tras realizar dicha entrevista a las participantes se procederá a analizar los resultados y se responderá tanto a la pregunta problema como los objetivos específicos descritos para este trabajo. Finalizando con la discusión, conclusiones y posibles recomendaciones.

7.6. Participantes:

Las participantes de la presente investigación serán elegidas a partir de criterios de inclusión tales como ser cuidadoras entre 45 a 60 años de pacientes paliativos de cáncer de pulmón entre las tercera y cuarta etapa de esta enfermedad. Asimismo, deben haber propiciado su cuidado al menos los últimos seis meses, residir en Bogotá y que presenten sobrecarga a partir de los resultados del cuestionario de Zarit.

Los criterios de exclusión son que no sea cuidador, no presente sobrecarga según la prueba Zarit, ser hombre, no residir en Bogotá, que no sea familiar del enfermo, que cuide a personas con otro tipo de enfermedad y que reciba remuneración por esta acción.

7.7. Instrumento

Esta investigación se emplearán dos herramientas para la obtención de resultados, en un primer momento se utilizará una escala cuantitativa para obtener el nivel de sobrecarga de las cuidadoras de acuerdo con la escala de referencia que plantea el instrumento y en una segunda instancia se hará una entrevista semiestructurada con cada uno de los participantes

La entrevista se define como “una conversación que se propone con un fin determinado distinto al simple hecho de conversar” (Dia, L. et al, 2013. p. 1) este es un instrumento el cual tiene cierto nivel de flexibilidad ya que la planeación de esta se ajusta a los entrevistados por lo

cual se adapta a los sujetos aclarando posibles términos, identificar ambigüedades y reducir posibles formalismos.

Dentro de dicha entrevista se consideraron los conceptos de representación social y cuidado informal como parte importante de las afectaciones de la sobrecarga, este último se encuentra definido como “ la prestación de cuidados a personas en situación de dependencia por parte de la familia, basados en relaciones afectivas, siendo tarea producida en el hogar con un rol adscrito a la mujer” (Cantillo et al, 2018)” por lo anterior y según la evidencia de la literatura científica mostrada a lo largo de este trabajo la presente definición se puede desglosar en los siguientes ítems: Asistencia entendida como “La atención (o asistencia) de la salud al conjunto de procesos a través de los cuales se concreta la provisión de prestaciones y cuidados de salud a un individuo, un grupo familiar, una comunidad y/o una población.” (Tobar, 2017, p. 1)

Protección Se entiende por protección como "algo natural a la condición humana, es la necesidad de poder relacionarse, compartir, buscar ayuda... con otras personas más o menos afines a nosotros" (Kahale, 2012, 109). Finalmente, el concepto de afecto el cual se puede entender como “una estructura bidimensional, denominando cada dimensión como afecto positivo y afecto negativo. (...) El afecto positivo (AP) refleja el punto hasta el cual una persona se siente entusiasta, activa, alerta, con energía y participación gratificante. El afecto negativo (AN) representa una dimensión general de distrés subjetivo y participación desagradable.” (Balladares, 2015, 65).

Por su parte el concepto de representación social se define como “... un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana: el conocimiento del sentido común” (Umaña, S. 2002, p. 11). Se utilizó dicha definición para desbrozar el presente concepto entre los siguientes ítems: información definida como "los

conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que se posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado" (Araya, 2002, p. 40) la actitud definida como "Una estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción (...) La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho" (Araya, 2002, p. 40). y finalmente el campo representacional la cual está relacionada a "la ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la R S. Se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación". (Araya, 2002, p.41)

Según lo expuesto anteriormente se creó la estructura de la entrevista en la obtención de esta información para los fines pertinentes de esta investigación con una guía de 20 preguntas dirigidas por el supervisor de esta investigación. Dichas preguntas se dan a partir de la intersección de las dimensiones de información, actitud y campo representacional relacionadas al concepto de representaciones sociales y las dimensiones de asistencia protección y afecto del concepto de cuidado informal que se describen en el cuadro de matriz de análisis.

Se utilizó la versión española la cual consta de 22 ítems que miden la carga que percibe el cuidador a través de la escala de Likert la cual se indica de 1 a 5 siendo el valor menor Nunca y el mayor Siempre. El participante deberá señalar la frecuencia con la que se siente identificado, la respectiva interpretación de este instrumento se agrupa en los resultados siendo un intervalo de 22-46 igual a no sobrecarga, 47-55 a sobrecarga leve y 56-110 a sobrecarga intensa.

Los principales objetivos de dicha encuesta son "... la valoración de la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con trastorno mental." (Martin,

1996, p. 1) Adicionalmente permite explorar los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida como son la salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Para evaluar las preguntas del instrumento se seleccionan las categorías de redacción, pertinencia, relevancia y lenguaje, las cuales se valoran de uno a cinco por tres profesores.

Asimismo, cuando los puntajes sean iguales o menores de tres se les pide hacer un comentario en la sección de observaciones justificando este puntaje.

Tras obtener la evaluación, se ponderan los puntajes de todas las categorías y se descartan las preguntas con puntajes más bajos o menores de 4.3. Obteniendo un total de 20 preguntas para la entrevista semiestructurada con las participantes.

Cuadro 2. Matriz de análisis.

			Está relacionada a la organización de "los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que se posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado" (Araya, 2002, p. 40)	La actitud puede ser definida como la "estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción (...) La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho" (Araya, 2002, p. 40).	Está relacionada a la "ordenación y a la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la R S. Se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación". (Araya, 2002, p.41)
			Información	Actitud	Campo representacional
Definición	Sub-ejes de indagación	Definiciones			

	Asistencia	Se denomina atención (o asistencia) de la salud al conjunto de procesos a través de los cuales se concreta la provisión de prestaciones y cuidados de salud a un individuo, un grupo familiar, una comunidad y/o una población. (Tobar, 2017, p. 1)			
El cuidado informal puede comprenderse como “ la prestación de cuidados a personas en situación de dependencia por parte de la familia, basados en relaciones afectivas, siendo tarea	Protección	Se entiende por protección como "algo natural a la condición humana, es la necesidad de poder relacionarse, compartir, buscar ayuda... con otras personas más o menos afines a nosotros" (Kahale, 2012, 109).			

producida en el hogar con un rol adscrito a la mujer” (Cantillo et al, 2018)

	Afecto	<p>Se puede entender como una “estructura bidimensional, denominando cada dimensión como afecto positivo y afecto negativo. (...) El afecto positivo (AP) refleja el punto hasta el cual una persona se siente entusiasta, activa, alerta, con energía y participación gratificante. El afecto negativo (AN) representa una dimensión general de distrés subjetivo y participación desagradable.” (Balladares, 2015, 65).</p>			
--	---------------	---	--	--	--

Fuente: Elaboración propia

7.8. Consideraciones éticas

Es primordial recordar la importancia de la ética en esta investigación, por ende, se debe recalcar que un código ético es o se constituye por “una serie de principios, normas y preceptos que regulan el comportamiento humano profesional, es decir, el deber ser de los profesionales, las aspiraciones o el ideal de un profesional.” (Rosales, 2009, como se citó en Castillo, C. 2010). Con base en esto, el presente trabajo se centrará en los principios éticos de la psicología de la ley colombiana 1090 del 2006 en los cuales se mencionan las diferentes leyes que orientan el estudio, los apartados y las consideraciones éticas pertinentes de acuerdo con las funciones, derechos y deberes del psicólogo.

El artículo 50 dicta el siguiente enunciado, “Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes.” Lo anterior indica que toda intervención de carácter psicológico debe garantizar unas condiciones mínimas de respeto, dignidad evitando generar malestar a los participantes; en razón a ello se presentará un consentimiento informado que explique tanto los riesgos como los beneficios potenciales del ejercicio a desarrollar.

Siguiendo con este lineamiento, el artículo 55 indica que el investigador “se abstendrá de aceptar presiones, que limitan la objetividad de su criterio profesional u ocasionen distorsiones que den un uso indebido a los hallazgos” para ello, se han construido instrumentos con las condiciones necesarias de calidad y se ha recibido asesoría permanente de profesionales expertos en el área.

Confidencialidad

Este principio hace referencia a que el psicólogo “Debe guardar la confidencialidad de la información de sus clientes y a que debe contar con el consentimiento de estos para revelar [cualquier información]” (Trujillo, 2018, p.19) siendo sumamente relevante dentro del presente trabajo ya que los participantes brindarán aportes personales los cuales se usarán sólo con objetivos y fines académicos. Para ello se hará uso de seudónimos para cada uno de los participantes y se archiva la información registrada de las entrevistas de acuerdo con las condiciones estándar de archivo de información.

Bienestar

Este principio menciona que “el psicólogo debe respetar la integridad y proteger el bienestar de sus clientes, ya que debe informar la naturaleza de sus servicios respetando que sean aceptados o rechazados.” (Trujillo, 2018, p.19). Para garantizar este principio se presentaron tanto los riesgos como beneficios a los participantes y se procuró que los encuentros representarán un beneficio para los participantes en términos de su escala emocional.

En cuanto a los principios de responsabilidad, competencia, estándares morales y legales el cual menciona que el psicólogo deberá comportarse de acuerdo con los estándares sociales establecidos, las investigadoras recibirán asesoría académica permanente, acompañamiento en el desarrollo del ejercicio investigativo y orientaciones éticas y legales durante todo el desarrollo del ejercicio.

No maleficencia

Frente al principio de no maleficencia según el cual “La obligación moral de no lesionar la integridad de un ser humano se evidencia en buenas prácticas, con los clientes y la sociedad en general, que provoquen el mayor bienestar posible y, sobre todo, eviten o disminuyan el riesgo

de daño.” (Trujillo, 2018, p. 21) Si la persona se encuentra en un estado de desborde emocional se detendrá la entrevista y se le brindará alternativas como el servicio de atención psicológica de la universidad.

Beneficencia

El principio de beneficencia indica “la obligación moral de generar condiciones que favorezcan el bienestar y la calidad de vida y se evidencia en buenas prácticas, con los clientes y la sociedad en general, que eviten o disminuyan el riesgo, y, sobre todo, provoquen el mayor bienestar posible.” (Trujillo, 2018, p. 23) Este espacio, a pesar de no ser terapéutico brindará la oportunidad de canalizar emociones, sentimientos y pensamientos relacionados a su labor.

Justicia

El principio de justicia se refiere a la obligación moral de “reconocer la dignidad humana compartida por todos los individuos y se evidencia en buenas prácticas, con los clientes y la sociedad en general, que garanticen el acceso y la igualdad en el trato, condiciones y costos de los servicios” (Trujillo, 2018, p. 22).

Para el propósito de esta investigación será de vital importancia garantizar el trato justo y digno en todo momento durante la entrevista a las participantes, expresando siempre el debido respeto sin importar las condiciones o creencias particulares de cada una. igualmente, sin dar a entender favoritismos y siempre velando por la objetividad en sus respuestas.

Finalmente, el principio de autonomía está ligado a “la libertad de cada individuo y se evidencia en buenas prácticas, con los clientes y la sociedad en general, que garanticen información suficiente sobre la naturaleza de los procesos y la libre decisión de aceptarlos o rechazarlos” (Trujillo, 2018, p. 23). Relacionado a lo anterior, se respetará el libre albedrío de las

participantes en el caso que decidan no participar o no continuar con la entrevista por el motivo que sea, tras haberles brindado la información pertinente en el consentimiento informado.

8. Resultados

Para el análisis de los resultados se hizo uso del programa Atlas ti, a través del cual se codificaron las narrativas de las cuidadoras a partir de preguntas construidas en relación con las dimensiones de las representaciones sociales, información, actitud y campo representacional.

La información puede ser comprendida como la organización de “los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que se posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado” (Araya, 2002, p. 40)

La actitud puede entenderse como “... la estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción (...) La actitud expresa el aspecto más afectivo de la representación, por ser la reacción emocional acerca del objeto o del hecho” (Araya, 2002, p. 40).

El campo representacional, por su parte, es “la ordenación y la jerarquización de los elementos que configuran el contenido de la Representación social se trata concretamente del tipo de organización interna que adoptan esos elementos cuando quedan integrados en la representación”. (Araya, 2002, p.41)

A partir de los códigos identificados en los relatos en conjunción con las dimensiones de las representaciones sociales, se construyeron diez categorías emergentes que engloban las ideas más importantes encontradas en los relatos de las cuidadoras informales. A continuación, se presenta un cuadro resumen con estas categorías.

Cuadro 2. Cuadro de Representaciones sociales.

Categorías de información	
Categorías	Definiciones
LA DIMENSIÓN ECONÓMICA COMO COMPONENTE DEL NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.	El sustento económico tiene implicaciones en la posibilidad de brindar cuidados al enfermo, en tanto puede facilitar el acceso a dispositivos de movilidad, el acceso a atención médica especializada, medicación, comida saludable, etc. En este sentido las cuidadoras se pueden ver expuestas a la sobrecarga en función de su capacidad económica de respuesta, dado que la función del cuidado depende directamente de las posibilidades de incidir en la calidad de vida de la persona enferma, que en el caso del cáncer están determinadas por el acceso a medicamentos, servicios o alimentos que tienen precios elevados.
CONOCIMIENTOS GENERALES PREVIOS O DURANTE LA ENFERMEDAD QUE INFLUYEN EN LA FORMA DE CUIDADO.	Las cuidadoras informales obtuvieron los conocimientos y estrategias de cuidado que brindan al enfermo a partir del contacto con profesionales de la salud en hospitales, recomendaciones médicas,

	<p>consejos de otras cuidadoras informales y conferencias de fundaciones especializadas.</p> <p>Gracias a la adquisición de estos conocimientos, las cuidadoras cuentan con más estrategias de afrontamiento adaptativas y encaminadas a la resolución de problemas, permitiendo así ejercer su rol de manera más eficiente, manteniendo las demandas funcionales y expectativas tanto explícitas como implícitas que este conlleva.</p>
<p>TAREAS Y ACTIVIDADES PARTICULARES COMO PARTE DEL ROL DEL CUIDADOR.</p>	<p>Esta categoría tiene una relación directa con la sensación de sobrecarga ya que implicó en la vida de las cuidadoras un cambio derivado desde el conocimiento y progresión que tenía la enfermedad.</p> <p>A causa del desarrollo de la enfermedad, hay un aumento progresivo de los cuidados y actividades diarias requeridas por el enfermo, lo que conlleva a un cambio en las dinámicas y rutinas de este.</p> <p>El ajuste a este cambio en la rutina puede suponer un reto, puesto que los límites y las reglas que determinaban las funciones del cuidador previo a la enfermedad deben ser adaptados, dando lugar a un proceso de morfogénesis que desestabiliza las</p>

	<p>dinámicas de todos los miembros del sistema familiar y puede causar malestar que influye en la sobrecarga percibida.</p>
<p>LA INTERVENCIÓN DE INSTITUCIONES DEL ESTADO EN RELACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR.</p>	<p>Sentir el apoyo de profesionales, instituciones o incluso de grupos religiosos puede ser una estrategia de afrontamiento esencial dentro de la labor como cuidadora informal que puede funcionar como un moderador de la sobrecarga.</p> <p>La retroalimentación positiva que se da con el apoyo proporcionado por profesionales e instituciones permite que el proceso de desajustes en donde hay una redistribución de roles y funciones pueda ser de mayor rapidez, aliviando el malestar que esta conlleva.</p>
<p>Categorías de actitud</p>	
<p>EL ESTADO DE ÁNIMO DEL CUIDADOR EN RELACIÓN AL DESARROLLO DE LA ENFERMEDAD.</p>	<p>Las responsabilidades implicadas en el cuidado informal y el tiempo involucrado para satisfacer todas las necesidades del enfermo pueden llevar al descuido de las cuidadoras de su propia salud y bienestar, aumentando la sobrecarga percibida.</p>

	<p>Esta falta de tiempo involucrada a satisfacer las necesidades individuales de la cuidadora puede afectar su estado de ánimo ya que esta interrupción en él puede llevar a una renuncia por parte de la cuidadora a la construcción de su propia calidad de vida, puesto que valora el cuidado del enfermo sobre su propio cuidado.</p>
<p>ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO RELACIONADAS CON EL SENTIDO DE SOBRECARGA</p>	<p>Según la estrategia de afrontamiento de la cuidadora se puede definir su nivel de sobrecarga durante el proceso de cuidado de la enfermedad.</p> <p>Estas estrategias pueden llevarse a cabo por esquemas mentales de cada individuo, las cuales se originan al sintetizar experiencias, conocimientos y aprendizajes, así como las retroalimentaciones de refuerzo los cuales son aquellos cambios que ocurren en el sistema y el individuo para poder adaptarse a los contextos. Sin embargo, en este caso la incertidumbre, la ambigüedad, el agotamiento y la resistencia permiten que haya estrategias de tipo evitativo, las cuales se caracterizan por evitar el problema tales como auto culparse, ignorar el problema, reservar sentimientos o pensamientos</p>

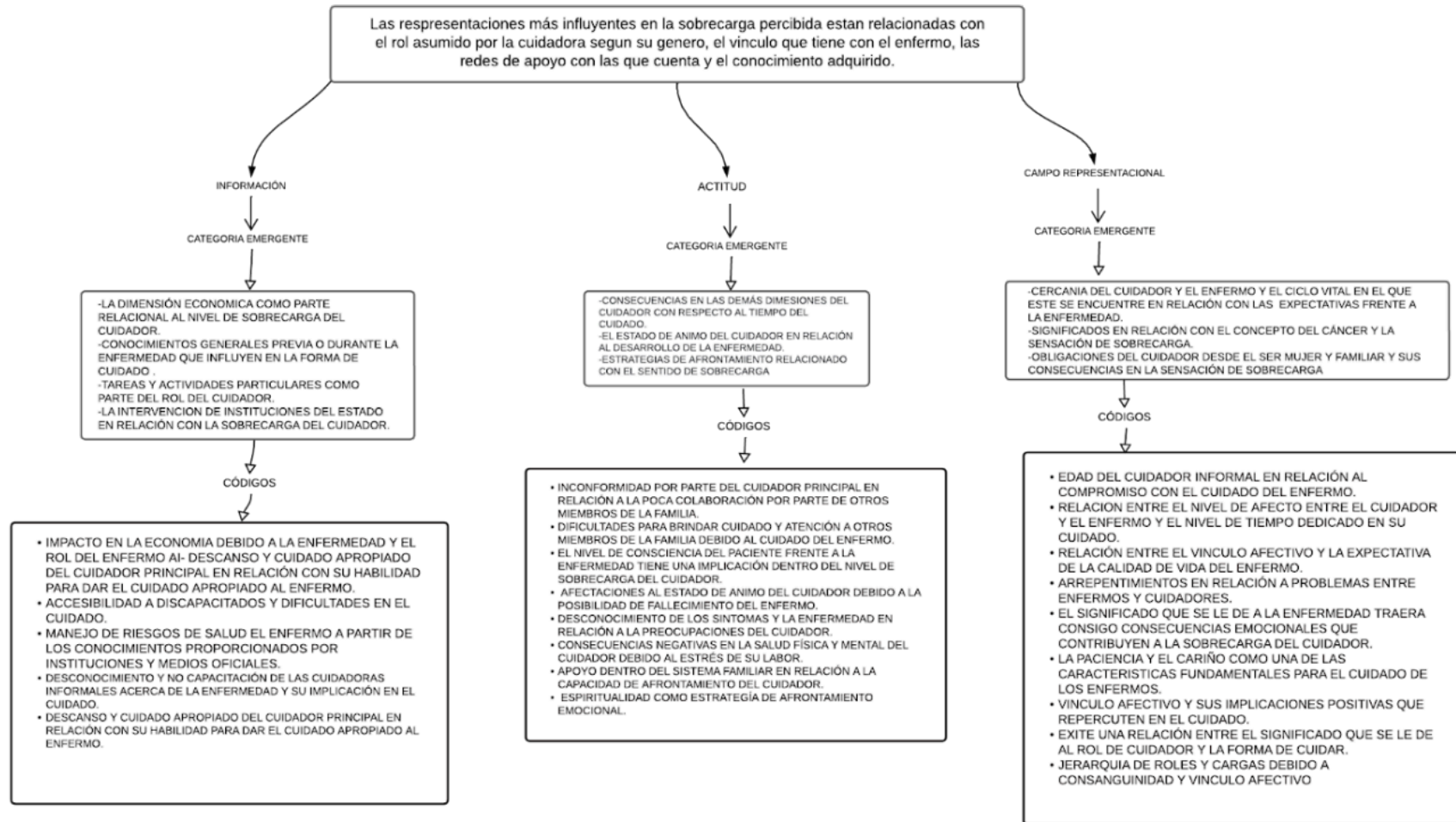
	<p>para sí que suelen ser catastróficos o negativas, entre otras. lo que puede subir los niveles de sobrecarga subjetiva.</p>
<p>Categorías de campo representacional</p>	
<p>CERCANÍA DEL CUIDADOR Y EL ENFERMO Y EL CICLO VITAL EN EL QUE ESTE SE ENCUENTRE EN RELACIÓN CON LAS EXPECTATIVAS FRENTE A LA ENFERMEDAD</p>	<p>Existe una relación entre el vínculo afectivo y de consanguinidad y la decisión voluntaria por parte de las cuidadoras de adoptar este rol que puede facilitar el proporcionar cuidados al enfermo.</p> <p>Este vínculo tendrá un significado único y específico dependiendo de la edad que tenga tanto la cuidadora como el enfermo, la implicación emocional, la permanencia en el tiempo, las expectativas, proyectos de vida y la unanimidad de ambas partes, ya que esto implica que las expectativas que se adhieren a la relación tendrán una implicación en el nivel de atención y tiempo que la cuidadora invierta y así mismo las responsabilidades pueden incrementar volviéndose la única red de apoyo del enfermo dando lugar a una sobrecarga por parte del cuidador.</p>

<p>OBLIGACIONES DEL CUIDADOR DESDE EL SER MUJER Y FAMILIAR Y SUS CONSECUENCIAS EN LA SENSACIÓN DE SOBRECARGA</p>	<p>Existen dos campos representacionales que contribuyen como factores dentro del nivel de sobrecarga los cuales son el significado de mujer y el cuidado, términos interdependientes y que poseen significados propios según cada narrativa de la cuidadora.</p> <p>El rol de la mujer se concibe como esos aspectos que se derivan de las construcciones sociales a las que cree pertenecer siguiendo un deber ser, construido por las interacciones entre un sistema determinado (familia, amigos u otros).</p> <p>El concepto de cuidado se vincula con la comodidad del paciente para comunicar lo que necesita sin sentirse juzgado y la confianza que la cuidadora debe otorgarle para proporcionarle alivio, este término se encuentra ligado íntimamente con la representación social de la identidad femenina.</p>
<p>SIGNIFICADOS EN RELACIÓN CON EL CONCEPTO DEL CÁNCER Y LA SENSACIÓN DE SOBRECARGA.</p>	<p>Las comprensiones sobre la categoría cáncer y la forma que es representada a nivel vivencial, pueden ser un factor que determine el estado de ánimo y el curso de afrontamiento de la enfermedad y las prácticas de cuidado. De esta manera, experiencias</p>

	<p>previas con la enfermedad construyen una representación diferente que permite adaptar el discurso a una forma y disposición al cuidado particular e inciden sobre la carga percibida. Dependiendo de este significado otorgado, se encontrará una predisposición a la terminología del cuidado y a las formas de llevarlo a cabo con el familiar.</p>
--	--

Fuente: elaboración propia.

Figura 1. Representaciones sociales del cuidado



Fuente: elaboración propia

Dentro de la dimensión de información se encuentran cuatro categorías emergentes relacionadas con las posibilidades de cuidado y su dependencia al sustento económico con el que cuentan tanto las cuidadoras como todo el sistema familiar, el apoyo ofrecido por las instituciones gubernamentales como hospitales y terapia psicológica como base fundamental para el bienestar de las cuidadoras, la recolección de estrategias de cuidado a partir del contacto con profesionales y otros cuidadores informales y las tareas implicadas en el acto de cuidado.

Las categorías emergentes y los códigos correspondientes de la dimensión de información dan cuenta de la estabilidad económica como una representación social fundamental que permite a las cuidadoras una mayor tranquilidad y confianza en los cuidados proporcionados, ya que gracias a esta se puede acceder a dispositivos de ayuda fundamentales como lo puede ser las sillas de ruedas y camas hospitalarias. Además de tratamientos médicos y medicamentos especializados para el enfermo, vehículos para su transporte particular y alimentos de calidad. La siguiente narrativa da cuenta de esta comprensión:

“Yo lo levantaba con la camisa, pero ya estaba gritando mucho del dolor y era muy feo, entonces ya hace unos meses, yo dije “no, no más”, entonces yo tuve la idea de una cama eléctrica y le conseguimos la cama hospitalaria y eso facilita mucho lo que es levantarse y sentarse” (Anexo 1, p. 5)

Esta narrativa muestra como el garantizar ciertas condiciones básicas mediadas por lo económico en la situación de cuidado, pueden representar una liberación al menos parcial de la carga que supone el hecho de brindar cuidados al menos en la dimensión psicológica, ya que garantiza condiciones alternativas para el manejo de la enfermedad que no deben ser asumidas por la cuidadora. De igual manera la siguiente narrativa:

“Ya él físicamente se sentía agotado, ya empezamos a contratar transporte especial, que son esas camionetas que llevan silla de ruedas. Me tocó poner un soporte de enfermera, porque yo cuidaba tanto a mi tío como a mi tía, a los dos.” (Anexo 4, p. 2)

Por otra parte, las adquisiciones de estrategias de cuidado se ven mediada por: el contacto con entornos institucionales de la salud, las recomendaciones médicas, la experiencia que se da con el tiempo de cuidado y el ver a profesionales hacer su trabajo, como se relata en la siguiente narrativa:

“Con las consultas de los médicos, con lo que nos enseñaban en Simón (fundación), con lo que nos enseñaban allí en el cancerológico, que ellos también hacen charlas con diferentes médicos y les enseñan a los pacientes y a los cuidadores que debemos hacer” (Anexo 3, p. 5).

Igualmente sentir el apoyo tanto profesional como moral por parte del sistema de creencias del individuo como hospitales o médicos, se constituye como una representación social que permite el bienestar integral de las cuidadoras y que puede beneficiar o aliviar en cierta medida sus niveles de sobrecarga, como se muestra en esta narrativa:

“En toda la enfermedad tanto de mi sobrina como de mi papá me di cuenta de que el manejo psicológico, la verdad, un psicólogo al lado de un enfermo de cáncer, es la mitad del tratamiento. Mi papá lo necesitó mucho en su momento, pero no lo tuvo y tal vez eso hubiera cambiado muchas cosas.” (Anexo 2, p. 3).

Debido a la enfermedad y su progreso durante el tiempo, las cuidadoras deben hacer cambios en sus rutinas diarias. A medida que la enfermedad se desarrolla, el tipo de cuidados y el tiempo dedicado al enfermo aumentará, lo que reducirá espacios de autocuidado como el sueño, como se expresa en la siguiente cita

“Bueno, yo tengo un problema en la columna y, digamos, en esta época sí se me empezó a somatizar mucho aquí el dolor atrás, en la espalda, en la parte de abajo. Parte de arriba. Y obviamente yo decía eso está relacionado con el estrés. Entonces, pero sí, indudablemente, ese dolor de arriba sí se agudiza con episodios nerviosos. Pienso que la parte emocional más el cansancio físico, porque como te digo, eran casi 12 horas, seis días a la semana.” (Anexo 4, p. 3)

En la dimensión de actitud se construyen tres categorías emergentes que comprenden el aislamiento de las cuidadoras informales de sus círculos sociales y de la posibilidad de realizar cualquier tipo de actividades lúdicas debido no solo al tiempo implicado en el cuidado sino también al factor económico, el sistema de creencias del individuo y otras estrategias que permiten el afrontamiento de este.

En la primera categoría, debido a la rigurosidad que requiere la labor como cuidadora informal, el tiempo para espacios relacionados al ocio, lo profesional e incluso la salud del individuo quedan relegados como se ve en la siguiente narrativa:

“A ver, esa fue una decisión muy personal. No, yo no quise involucrarme con nadie más, aunque yo tengo y he tenido amigos que me acompañaban y estaban cerca de mí, pero los hice, los dejé de lado y no tuve otra vida diferente a estar dedicada a mi sobrina.” (Anexo 2, p. 4)

Referente a la segunda categoría es importante resaltar las necesidades del cuidador como algo vital dentro del manejo de este rol, ya que si el cuidador no satisface sus propias necesidades esto va a repercutir en su propio bienestar y en la relación con el enfermo, esto se puede evidenciar en la siguiente narrativa:

“Yo me olvidé de mi realmente.” (Anexo 3, p. 1)

Las estrategias de afrontamiento son esencial para poder llevar a cabo estas funciones como cuidadora, ya que su uso repercute dentro del tipo y forma del cuidado, además de subir los niveles de estrés e irritabilidad y la poca adaptabilidad en el desarrollo de la enfermedad y haciéndose daño así mismo.

“Mi fe pues yo siempre estoy buscando primeramente el creador y la oración. Eso siempre es lo que realmente me tiene aquí porque con todas estas situaciones yo he visto otras familias y personas que lo que ven es desesperanza, pero realmente cuando uno ve las cosas desde las perspectivas del creador y si estamos en esta vida estamos en una prueba y vamos a seguir firmes hasta el final” (Anexo 1, p. 11)

La última de dimensión es el campo representacional, se elaboran tres categorías relacionadas al rol de la mujer y su implicación en la adopción del rol como cuidadora informal, el vínculo afectivo y de consanguinidad y su relación con el ser cuidadora informal, el afecto entre cuidador y enfermo y los significados individuales acerca del cáncer y su influencia en la sobrecarga.

En la primera se destaca las obligaciones que tiene el cumplir este rol en relación con el vínculo familiar y a la construcción del género femenino, ambos aspectos están ligados a la construcción que cada sistema tenga, facilitando o dificultando las funciones y adaptación del cuidado frente a la enfermedad.

“Las mujeres desempeñamos mejor el rol de cuidadoras, porque tenemos esa esencia del cuidado. Es una esencia que lleva además el nombre de maternidad. Entonces, cómo tenemos esa vaina de cuidar, de proteger, de servir, de ayudar, creo que eso se nos desarrolla mucho a las mujeres. Creo que nos desarrolla más a las mujeres que a los hombres.” (Anexo 4, p. 5)

Como segunda categoría se destaca la cercanía de la relación entre cuidador y enfermo y como afecta sus expectativas frente a los posibles proyectos que pueda tener o no pueda alcanzar el enfermo dependiendo del ciclo vital en el que este se encuentre, esto se representa en las dos siguientes citas:

“Si yo fuera otra persona más distante, digamos que no fuera la tía. Tal vez me hubiera sentido más agobiada. Pero entonces el sentimiento de tía me hacía superar mucho el agobio”. (Anexo 2, p. 3)

Y en la última categoría se enmarcan los distintos significados que las cuidadoras le pueden dar a la terminología del cáncer en relación con experiencias anteriores, de esto se puede destacar la siguiente cita:

“Es tema de la palabra cáncer, del cáncer de la vaina, ya es devastador, o sea, tú ya entras mal, ¿Sí me entiendes? Esto emocionalmente es bastante, bastante agotador, porque pues quisieras que no te afectara, pero te afecta. Siempre te va a afectar.” (Anexo 4, p. 4).

Dentro de los resultados, el rol del género femenino, el vínculo afectivo, el sustento económico, el apoyo de profesionales y el conocimiento que se tiene de la enfermedad se reiteran como aquellas categorías sociales de mayor trascendencia e influencia en el cuidado proporcionado a los enfermos.

Mientras que el ser mujer y tener un vínculo afectivo con el paciente tiene relación con la adopción del rol como cuidadora, el sustento económico, el apoyo profesional y los conocimientos acerca de la enfermedad se enlazan con la capacidad de las cuidadoras de proporcionar la atención adecuada a sus familiares. De esta manera, las cuidadoras en su posición como mujeres con un vínculo afectivo con el enfermo, sienten la responsabilidad de brindarle los cuidados necesarios en tanto que la calidad de estos estarían influenciados

por el apoyo que les puedan proporcionar las instituciones competentes, la adquisición de los estrategias de cuidado por medios profesionales, conferencias y contacto con otros cuidadores informales y el conocimiento que las cuidadoras tengan de la enfermedad y sus consecuencias.

8.1. Discusión

Según los resultados obtenidos, a continuación, se establecerá una interpretación entre las narrativas expuestas por los participantes y las diferentes posturas de los autores mencionados a lo largo de este documento.

Se llevó a cabo la construcción de una matriz de análisis de contenido con el fin de especificar cada uno de los ejes frente a las narrativas expresadas por los participantes, en los cuales, cada uno de estos se establecieron unas categorías emergentes encargadas de organizar esta información y obtener una comprensión más cercana acerca de las representaciones sociales y su relación con el nivel de sobrecarga de las cuidadoras.

Información

Frente a los antecedentes mencionados dentro de la problematización, se puede destacar los estudios de Amador et al en el 2020, ya que este autor plantea que “Los cambios psicoafectivos de miedo, ansiedad y depresión se dan porque los cuidadores no se sienten con la capacidad de ofrecer un cuidado óptimo, a lo que se le puede añadir la condición de pobreza y los bajos ingresos familiares.” (p. 12) indicando no sólo el factor psicoemocional como parte del crecimiento o disminución de la sobrecarga en los cuidadores, sino también el factor económico como algo indispensable, tal y como se muestra en la interpretación de las narrativas de los participantes, en donde en este caso el nivel económico funcionó como un soporte para el cuidado del enfermo.

Como se menciona en la categoría en relación a la intervención y apoyo institucional y profesional y la categoría de conocimientos generales previos o durante la enfermedad, es indudable como la ayuda de profesionales es fundamental, no solamente para proporcionar cuidados efectivos al enfermo, sino para la satisfacción y descanso de las cuidadoras, puesto que su rol supone “grandes necesidades desde lo físico, lo emocional y lo espiritual, y en muchos de estos casos el cuidador debe asumir este rol sin una adecuada preparación” (Arias et al., 2021). La carga que supone el desconocimiento puede influir negativamente en la sobrecarga, agravándola. Sin embargo, el apoyo profesional ha contribuido de manera positiva al bienestar y la calidad de vida de las cuidadoras participantes de este trabajo, así se evidenció en las escalas de Zarit aplicadas a las participantes, en donde el Ítem número 18, el cual cuenta con uno de los mayores puntajes y que se le atribuye a una necesidad de ayuda externa para el mejoramiento de su malestar.

Adicionalmente, Amador et al. (2020) indican que “[...] los miedos identificados entre los participantes podrían estar relacionados con el difícil acceso a la información pertinente sobre el cuidado integral y sus requerimientos. Además, pueden estar influenciadas por el escaso involucramiento que existe en programas de formación y grupos de apoyo a cuidadores familiares." En este sentido, en las historias de las cuidadoras indicadas en la presente investigación se recalca una constante ayuda por parte de los profesionales, señalando que la participación y capacitación de estos en la vida de las cuidadoras y del enfermo son parte crucial del proceso y de los niveles de sobrecarga.

Dentro de los estudios relacionados con las tareas del cuidado, se encuentra que “Favorecer la mayor calidad de vida posible [...] minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental [y] ayudar a las personas a completar las

tareas esenciales de la vida diaria” (Carretero et al. 2006) puede estar relacionado con la disminución de la carga percibida con relación al cuidado. En estas investigaciones se puede evidenciar que la cantidad de tareas y tiempo que se le dedica al paciente da como resultado un mayor nivel de sobrecarga en el cuidador, especialmente a medida que la enfermedad va debilitando al paciente, de esta manera, al recibir apoyo de instituciones externas sobre las que se pueda distribuir la carga del cuidado, mejoran la calidad de vida del paciente y reducen la percepción de sobrecarga en el cuidador.

Actitud

En relación con la categoría de consecuencias en las demás dimensiones del cuidador con respecto al tiempo del cuidado se puede identificar una complejidad y rigurosidad inherente de la labor de cuidadora informal, por lo que los espacios dedicados al ocio, al área profesional, social e incluso la salud de las cuidadoras, según sus narrativas, suelen ser relegados como secundarios, para poder satisfacer todas las necesidades del enfermo. Esto se comprueba nuevamente en el estudio de Moyses et al. en el 2022 hallaron que “La carga fue la variable psicológica con mayor impacto en la calidad de vida mental, lo que demuestra la importancia de los equipos interprofesionales que ayuden a los cuidadores a disminuir su carga psicológica y mejorar la calidad de vida.” (p. 36)

En la categoría relacionada al afrontamiento y el sentido de sobrecarga, según Leon-Campos, M. et al en 2018, “las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores repercuten no solo en el cuidador, sino también en los enfermos.” Se puede evidenciar este hecho en la normalización en los discursos de las participantes frente a estrategias como el fumar, el insomnio, el aislamiento social y el descuido general de la salud física de la cuidadora.

Campo representacional

Referente a esta dimensión, es importante recordar que dentro de la práctica del cuidado, conceptos como autocuidado, bienestar y calidad de vida están presentes cerca de la década de los 50, por lo que aún es una terminología nueva, por ende Velasco, A. y Contreras, J. en el 2013 menciona que las representaciones sociales acerca del cuidado “se construyen dentro de los individuos la consistencia dada a las ideas y coherencia entre las acciones y las palabras, y a través de la aplicación de ese esquema conceptual, a la realidad social y la vida cotidiana.” (p. 6) por lo que la cuidadora actúa según el significado que le brinde a este rol y de esta misma forma el significado que le dé al proceso del cáncer, por ende, en las narrativas de las cuidadoras si bien hay fragmentos respecto a sentimientos de sobrecarga y los respectivos resultados de la escala de Zarit lo confirman, las cuidadoras no lo perciben como un problema particular, lo perciben como experiencias que hacen parte de su vida, por lo que el sentido de sobrecarga no se manifiesta por sí solo sino que en cambio “... este significado surge de la misma interacción social y es modificado según el proceso de interpretación que el cuidador le dé.” (Velasco, A. y Contreras, J. 2013, p. 6) retomando la sobrecarga no de forma lineal en relación con la cuidadora sino un conjunto de componentes en interacción con la construcción de otras narrativas, lo que le brinda un significado real al término de sobrecarga.

En la categoría sobre “obligaciones del cuidador desde el ser mujer y familiar y sus consecuencias en la sensación de sobrecarga” se resalta las investigaciones de Olea-Gutiérrez, C. et al. en el 2018, quien indica que “la sobrecarga es más frecuente e intensa en las mujeres, lo que puede deberse a la multiplicidad de roles exigidos por la presión social y el compromiso moral que da el parentesco.” (p. 11) si bien esto se puede interpretar en las diferentes narrativas de las cuidadoras, también se puede encontrar un

factor importante el cual es las creencias que se encuentran en el campo representacional de cada una de ellas, las cual en algunas ocasiones se encuentra un factor de compromiso social por el rol que se debe interpretar en relación al sentido de feminidad que cada una de ellas otorga, una de las relaciones prevalentes que se encontró en las narrativas fue la asociación del cuidado a la mujer debido a la maternidad como objeto inherente al rol femenino, por lo que se asocia el cuidado como una característica heredada por este género.

9. Conclusiones

Los resultados de la investigación muestran representaciones sociales como la estabilidad económica, el apoyo institucional y profesional, las concepciones y significados que le atribuyen a la enfermedad y el ser mujer y tener un vínculo afectivo y de consanguinidad con el enfermo como aquellas representaciones cuyo valor repercute tanto en la adopción del rol de cuidadora informal como en los niveles subjetivos de sobrecarga que experimentan.

La mayoría de las participantes comparten la idea de que la estabilidad económica o sustento estable permite proporcionar los cuidados adecuados a los enfermos gracias a la adquisición de dispositivos de ayuda y tratamientos de calidad, igualmente comparten que el apoyo institucional tanto por médicos como por terapeutas es esencial para su labor. Asimismo, el ser mujer y tener un vínculo tanto afectivo como de consanguinidad fue el factor de mayor relevancia para adoptar el rol de cuidadora.

La cantidad de tiempo y esfuerzo requerido para el cuidado del enfermo, especialmente con el progreso y degeneración debido al cáncer y la pérdida de espacios de autocuidado de las cuidadoras, tiene efectos negativos tales como una mayor sensación de sobrecarga que repercute en los cuidados proporcionados al enfermo, puesto que los niveles

de energía y atención no son óptimos para poder satisfacer todas las necesidades de su familiar.

Por último, dentro de las representaciones sociales de las participantes, el factor relevante del significado que estas le den a la enfermedad y su desarrollo es cómo se va a vivir el nivel de sobrecarga en las cuidadoras, así como el tener un vínculo afectivo con el individuo y tener que ver como este se degenera, la pérdida de espacios de ocio y sociales y el desconocimiento acerca de la enfermedad, son aquellos factores que contribuyen en mayor medida a la sobrecarga percibida.

De esta manera, podemos concluir, que las representaciones más influyentes en la sobrecarga percibida están relacionadas con el rol asumido por la cuidadora según su género, el vínculo que tiene con el enfermo, las redes de apoyo con las que cuenta y el conocimiento adquirido acerca de la enfermedad, lo anterior debido principalmente a que los significados que atribuye a su rol pueden contribuir a satisfacer las necesidades del enfermo de la manera más apropiada posible poniendo sus propias necesidades en un segundo plano.

En cuanto a las redes de apoyo, que pueden ser por parte de familiares, amigos y profesionales de la salud, parecen ser un factor de alivio en cuanto a la sobrecarga percibida por las cuidadoras, mientras que el conocimiento adquirido por experiencias previas u otros medios informativos parece ser un factor vital para poder generar más o menos percepción de sobrecarga en el cuidador. Esto debido a que este apoyo funciona como una retroalimentación positiva que permite un proceso de morfogénesis dentro del sistema familiar para ajustar las nuevas funciones, roles y reglas que requieren el implementar el cuidado del enfermo a la vida tanto de las cuidadoras como de sus familias, permitiendo

satisfacer de manera más efectiva las necesidades del enfermo y contribuyendo a una reducción en la percepción de sobrecarga de las cuidadoras.

10. Aportes, Limitaciones y Sugerencias

La relación entre las representaciones sociales del cuidado y su influencia en la sobrecarga percibida por cuidadoras informales a través del enfoque sistémico, es una conexión novedosa que no se encontró con anterioridad en los antecedentes de investigaciones relacionadas. A pesar de que previamente se encuentra que el apoyo institucional es un factor que alivia en cierta medida la sobrecarga, no se comprende como un factor que contribuye como retroalimentación positiva que permite la morfogénesis del sistema familiar, ajustándose a las demandas del paciente y permitiendo satisfacer sus necesidades, que correspondientemente alivia la sobrecarga de la cuidadora informal y mejora su calidad de vida.

Frente a las limitaciones, que se encontraron están relacionadas al tipo de población que se analizó, ya que el cáncer de pulmón específicamente si bien es uno de los cánceres más comunes del mundo también es uno de los que más rápido avanza y se desarrolla dejando muy pocos sobrevivientes, vivos o conscientes en el desarrollo de esta enfermedad, volviéndose así una población sumamente restringida frente al presente documento. Hay que agregar de igual manera que por el tipo de ubicación donde se encontraban las participantes todas las entrevistas se hicieron de manera virtual, por lo que puede enmarcarse algunas limitaciones tales como el lenguaje no verbal y alcance del rapport investigador-participantes además de la posibilidad de contener emocionalmente a las cuidadoras en caso de desborde.

Como sugerencia se recomienda implementar los resultados de esta investigación a posibles estrategias integrales que faciliten y acojan a los cuidadores informales, interviniendo estas desde un sentido multidisciplinar además de instaurar un plan de acción donde las instituciones gubernamentales y el estado pueda ayudar no solo financieramente en este tipo de situaciones sino también implementando el rol activo de diferentes profesionales, redes de apoyo y sostén para el cuidador, rescatando nuevamente la idea de este trabajo en el cual los niveles de sobrecarga no son individuales sino colectivos.

Se ha evidenciado que el apoyo institucional si se configura como un factor de disminución de la sobrecarga al igual que las diferentes redes de apoyo como familiares y amigos, por ende es importante recalcar que si bien las intervenciones psicoterapéuticas son primordiales en este tipo de contextos, el psicólogo también debe ser un gestor que pueda fortalecer otro tipo de ayudas para enfrentar el proceso o las secuelas de esta enfermedad, facilitando espacios donde se brinde la información que los cuidadores necesiten frente al acceso a instituciones y profesionales y capacitaciones que les brinde herramientas para el autocuidado y así poder participar de forma significativa desde el área de la salud con respecto al fenómeno de la sobrecarga.

Preguntas para próximas investigaciones

¿Qué impacto puede tener el fortalecimiento de la red en la sobrecarga?

¿Cómo resignificar el rol de la mujer en función del cuidado y la sobrecarga?

Referencias

- Acevedo, Y. y Juárez E. (2020) Representaciones sociales del cuidado a personas mayores postradas en Ciudad de México. *Revista Cuicuilco de Ciencias Antropológicas*. 80(3) 202-220. <https://www.scielo.org.mx/pdf/crca/v28n80/2448-8488-crca-28-80-201.pdf>
- Acuerdo 864 de 2022 [Régimen Legal de Bogotá]. Por medio del cual se dictan lineamientos para fortalecer la atención de personas que demandan altos niveles de apoyo, así como de la población cuidadora en Bogotá D.C. 22 de diciembre de 2022.
<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=131697>
- Acuerdo 893 de 2023 [Concejo de Bogotá, D.C.]. Por el cual se institucionaliza el sistema distrital de cuidado de Bogotá D.C. 28 de marzo de 2023.
<https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=139558>
- Amador, C. Puello, E. & Valencia, N. (2020) Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(1).
- Ardila, R. (2003) Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35(2) 161-164. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arias, M. Carreño, S. Sepúlveda, A. & Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2).
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>

- Arias, M. Carreño, S. Sepúlveda, A. & Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2).
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- Balladares, S., & Saiz, M. (2015). SENTIMIENTO Y AFECTO. *Ciencias Psicológicas*, 9(1), 63-71 <https://salud.gov.ar/dels/entradas/la-atencion-de-la-salud>
- Benítez, M & Carreño, S. (2017) Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. *Revista Facultad de Salud*, 7(2), 9-14.
- Boshnakova, A. y Lovell, A. (2019) Preparación para el abordaje del cáncer en América Latina: Construyendo sobre los avances recientes. Editorial Roche. <https://worldcancerinitiative.economist.com/pdf/Roche-cancer-preparedness-in-latin-america/PREPARACION%20PARA%20EL%20ABORDAJE%20DEL%20CANCER%20EN%20AMERICA%20LATINA.pdf>
- Cantillo, M. Lleopart, T. Ezquerria, S. (2018) El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Revista enfermería Global* 3(50), 515-528.
<https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-515.pdf>
- Cañas, N. Cespedes, G. Silva, D. Londoño, L. Giraldo, L. Cruz, N. (2013) “Psicología constructivista”: el efecto del lenguaje en la determinación del psiquismo y la práctica psicoterapéutica. *Revista humanismo y sociedad* 1(3) 133-143.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7083556.pdf>
- Cárcamo Vásquez, H., (2005). Hermenéutica y Análisis Cualitativo. *Cinta de Moebio*, (23), 0.
<https://www.redalyc.org/pdf/101/10102306.pdf>

- Carretero, S. Garces, J. & Ródenas, F. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Universidad de Alicante. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- De la Revilla, L. De los Ríos, A. Prados, M. Abril, A. (2019) La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med fam Andal* 20 (2). 122-133.
- Díaz, V. (2010) La psicología de la salud: Antecedentes, definición y perspectivas. *Revista de psicología de la universidad de Antioquia*. 2(3) 59-71.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsua/v2n1/v2n1a5.pdf>
- Espinal, I. Gimeno, A. & González, F. (2006) El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14, 21-34
- Felipe & León (2010) Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*. 10 (2). 245-257.
- Fundación MÁS QUE IDEAS y Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (2019). La esfera emocional y social del cáncer de pulmón.
<https://afectadoscancerdepulmon.com/wp-content/uploads/2022/03/Informe-Esfera-emocional-y-social-del-cancer-de-pulmon.pdf>
- García, J. (2011) El proceso de capacitación, sus etapas e implementación para mejorar el desempeño del recurso humano en las organizaciones. *Revista contribuciones a la economía*. 1(6) 1-4.

<https://www.eumed.net/ce/2011b/jmg1.html#:~:text=Capacitaci%C3%B3n%3A%20es%20una%20actividad%20que,puedan%20desarrollar%20sus%20funciones%20y>

García, M. & Lozano, M. (2010) El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿cuidamos a quiénes cuidan? Fundación Caser para la dependencia.

https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/7_cuidadoinformal.pdf

Garibay, S. (2013). Enfoque sistémico e introducción de la psicoterapia familiar. (2a edición) Editorial Manual Moderno.

Giraldo-Osorio A, Ruano-Ravina A, Rey-Brandariz J, Arias-Ortiz N, Candal-Pedreira C, Pérez-Ríos M. (2022) Tendencias en la mortalidad por cáncer de pulmón en Colombia, 1985-2018. *Revista Panamá Salud Pública*. 1-7.

<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/56435/v46e1272022.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Godoy, A. Pérez, M. Doménech, A. & Prunera, M. (2014) Sobrecarga del cuidador y apoyo social percibido por pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Rev Calid Asist*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2014.11.003>

González, A. Fonseca, M. Valladares, Anais. & López, L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 7(1), 26-32.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000100005&lng=es&tlng=es

Hernández, G. (2021) Epidemiología del cáncer en Colombia: una transición que debemos conocer. *Medicina*, 43(1), 64–73. <https://doi.org/10.56050/01205498.1586>

Hernández, J. Navarro, V. Cedeño, L. López, O. (2009) El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Revista Aquichan*, 9(2) 127-134.

<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>

Instituto Nacional de cáncer (2022) *Prevención del cáncer de pulmón (PDQ®)–Versión para profesionales de salud*. NIH Instituto Nacional de Cáncer

<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/pulmon/pro/prevencion-pulmon-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer (5 de mayo del 2021) *¿Qué es el cáncer?* NIH

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Kielstra, P. (2017) Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras. Editorial The Economist Intelligence Unit Limited

https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/Cancercontrol_accessandin_equalityinLatinAmerica-SPANISH_0.pdf

Ley 2225 de 2022. Por medio de la cual se fomenta la generación de empleo y se dictan otras disposiciones. 30 de junio de 2022. No.

785. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=188807#:~:t_ext=La%20presente%20ley%20tiene%20por,Empleo%20para%20generar%20una%20mayor

Ley 2277 de 2022. Por medio de la cual se adopta una reforma tributaria para la igualdad y la justicia social. 13 de diciembre de 2022.

<https://minvivienda.gov.co/sites/default/files/normativa/ley-2277-de-2022.pdf>

Ley 2297 de 2023. Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones. 28 de junio de 2023. <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>

López, M. & Marroquín, C. (2014) *Conocimientos, sobrecarga laboral y edad como factores influyentes en la actitud del cuidador primario del paciente con cáncer pulmonar*. [Trabajo de grado, Escuela de enfermería Padre Luis Tezza afiliada a la universidad Ricardo Palma] Repositorio universidad Ricardo Palma. <https://repositorio.urp.edu.pe/handle/20.500.14138/353>

Martínez, A. Díaz, F. Gómez, E. (2010) Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Revista Altepepaktli: salud de la comunidad* 6(11) 32-39. <https://biblat.unam.mx/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>

Martínez, A. y Ríos, F. (2006). Los Conceptos de Conocimiento, Epistemología y Paradigma, como base diferencial en la orientación metodológica del trabajo de grado. *Cinta moebio*, 25, 111-121.

Matarazzo, J D. (1980): Behavioural health and behavioural medicina. *Frontiers of a new health psychology*. *American Psychologist*, 35, 807-817

Mejia, B. Merchan, M. (2007) Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Revista Hacia la promoción de la Salud*. 12(1) 11-24 <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>

Ministerio de salud y protección social (2020) *Boletín No. 01 Día mundial del cáncer de pulmón*

https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/onc_boletin_01_cancer_pulmon.aspx#:~:text=Se%20estima%20que%20anualmente%20se,%2C%20Per%C3%BA%2C%20Suriname%20y%20Venezuela.

Ministerio de Salud. (2014). Guía de Práctica Clínica: para la detección temprana, diagnóstico, estadificación y tratamiento del cáncer de pulmón.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/gpc-cancer-pulmon-padres.pdf>

Moreira de Souza, R (2011) Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 22. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>

Moreno, G., (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(1), 93-107.

Moyses, R. Santos, B. Benzaquen, A. Pereira, M. (2022) Quality of Life of Informal Caregivers of Cervical Cancer Patients: Analysis of Anxiety and Spirituality. *Clinica y Salud*, 33(2), 65-71. <https://doi.org/10.5093/clysa2022a6>

Observatorio Nacional de Cáncer (2018) Guía metodológica sobre el cáncer. *Ministerio de Salud*.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

- Olea-Gutierrez, C. Pérez, I. Medina, D, y Rivas, M. (2018) Estructura y organización de las representaciones sociales del concepto cuidar en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Revista de enfermería México Seguro* 26(3) 161-170.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2018/eim183b.pdf>
- Oliveira, S. Quintana, A. Denardin-Budó, M. Luce-Kruse, M. Garcia, R. Wunsch, S. y Sartor, S. (2016) Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Revista Aquichan*. 16(3) 359-369 10.5294/aqui.2016.16.3.7
- Ortiz Granja, D., (2015). El constructivismo como teoría y método de enseñanza. *Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, (19), 93-110.
- Payer, M. (2013) Teoría del constructivismo social de Lev Vygotsky en comparación con la teoría Jean Piaget. *Revista Universidad Nacional Autónoma de México*. 1(3) 1-3.
<https://www.rua.unam.mx/portal/recursos/ficha/15858/teoria-del-constructivismo-social-de-lev-vygotsky-en-comparacion-con-la-teoria-jean-piaget>
- Pedraza, M. y Navarro, M. (2022) Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga. [Tesis de pregrado, Universidad autónoma de Bucaramanga] Base de datos UNAB. <https://repository.unab.edu.co/handle/20.500.12749/16735>
- Penagos, R. Vargas, L. (2020) Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato- oncológico. *Revista Cuidarte* 11(2), <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.867>
- Piña, J. Rivera, B. (2006) Psicología de la salud: Algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Revista Universitas Psychologica* 5(3) 669-679.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1657-92672006000300019&script=sci_abstract&tlng=e

Pizarro, S. (2019) Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 13(1) 97-100.

<https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>

Quecedo, R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, (14), 5-39

Revuelta, M (2016) *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. [Trabajo de grado, universidad Pontificia Comillas] Repositorio Comillas.

<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf>

Roig, M. V., Abengózar, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.

Ruiz, N. & Moya, L. (2012) El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 1, 22 - 30.

Ruiz, N. & Moya, L. (2012) El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 1, 22 - 30.

Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13),

71-78. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-4827200700010009&lng=es&tlng=es.

- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es.
- Silva, J. Gonzales, J. Mas, T. Márquez, S. Partezani, R. (2016). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm.* 34(3): 251-258. doi: 10.15446/av.enferm.v34n3.58704
- Soto, M. Failde, I. (2004) La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista de la sociedad española del dolor* 11(8) 505-514. <https://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v11n8/revision2.pdf>
- Toffoletto, M. & Reynaldos, K. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. Salud Pública.* 21 (2), 154-160.
- Tripodoro, V. Veloso, V. Llanos, V. (2015) Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Revista de investigaciones Gino Germani.* 8(17) 307-330. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6154357.pdf>
- Trujillo, S. (2018). Ética: código deontológico en psicología. *Fundación Universitaria del Área Andina.* <https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/1471/107%20%C3%89TICA-%20C%3%93DIGO%20DEONTOL%20C%3%93GICO%20EN%20PSICOLOG%20C%3%8D A.pdf?sequence=1>
- Umaña, S. (2002) Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Cuaderno de ciencias sociales. 127.

- Universidad Santo Tomás. (2018) Experiencias Investigativas: Líneas de investigación de la facultad de psicología. N° 6. Ediciones USTA.
- Vaquiroy, S. & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002
- Varela, L. (2016) Salud y calidad de vida en el adulto mayor. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 33(2): 199-201. doi: 10.17843/rpmesp.2016.332.2196
- Vega, O. Ovallos, F. & Velazquez, N. (2012) Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 14(2), 85-95.
- Velasco, A, y Contreras, J. (2013) Las representaciones sociales en el cuidado del cuidador familiar del adulto mayor: contribuciones teóricas y metodológicas para enfermería. *Revista de Salud Historia Sanidad (SHS)* 8(1) 101-108.
<http://www.histosaluduptc.org/ojs-2.2.2/index.php?journal=shs>.
- Villaroel, G. (2007) Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Revista Fermentum* 17(49), 434-454.
<https://www.redalyc.org/pdf/705/70504911.pdf>

Anexo 1.

Transcripción entrevista #1.

Verónica: Bueno mucho gusto ... Muchas gracias por estar aquí, ¿cómo has estado?

Participante #1: Bien sí señora, gracias a dios.

Verónica: nuevamente mil gracias por participar en esta entrevista, espero no se demore de hora y media aproximadamente, es importante recordarte que si en algún momento de la entrevista te sientes incomoda y deseas parar porque es un tema con una carga emocional bastante alta me lo puedes decir con tranquilidad y podemos dejarla para otro día o si simplemente no quieres seguir participando también lo respetaremos totalmente. También, para que sepas, vamos a usar seudónimos para la transcripción y no vamos a usar ninguna información personal y los resultados los puedes pedir cuando ya estén listos.

Participante #1: vale sí señora.

Verónica: Bueno para tener un contexto general, la idea de esta investigación es entender cómo las ideas o percepciones que tienen del cuidado en general influyen en su labor como cuidadoras informales, entiendo cuidadora informal como los individuos que cuidan de los pacientes sin ningún tipo de remuneración. El objetivo era encontrar cuidadoras informales cuyos pacientes o personas a cargo fueran familiares o allegados con lo que vivieran. Entonces para esta entrevista vamos a tener dos fases, la primera parte será aplicar la Escala de Zarit, esta escala está diseñada para identificar si los cuidadores informales tienen o no

sobrecarga y tiene 22 preguntas. Estas preguntas se puntúan de 1 a 5, 1 siendo nunca y 5 siendo casi siempre. Entonces empezamos por ahí no se si tienes alguna pregunta.

Participante #1: No señora, todo bien.

Verónica: Listo.

Verónica: ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?

Participante #1: 4

Verónica: ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

Participante #1: 4

Verónica: ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?

Participante #1: 2

Verónica: ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

Participante #1: 1

Verónica: ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

Participante #1: 1

Verónica: ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Siente que su familiar depende de usted?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?

Participante #1: 1

Verónica: ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

Participante #1: 1

Verónica: ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?

Participante #1: 2

Verónica: ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?

Participante #1: 2

Verónica: ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?

Participante #1: 4

Verónica: ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

Participante #1: 4

Verónica: ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?

Participante #1: 1

Verónica: ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

Participante #1: 3

Verónica: ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?

Participante #1: 4

Verónica: En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

Participante #1: 2

Verónica: Listo, con esto completamos la primera fase, no sé cómo te sientes si tienes alguna pregunta.

Participante #1 no, pues bien, si son preguntas... importantes.

Verónica: Si son fuertes, yo entiendo que son bastante fuertes y de verdad si en algún momento quieres descansar me puedes avisar.

Participante #1: vale.

Verónica: Bueno ahora seguimos con la siguiente fase de nuestra entrevista, esta es acerca de preguntas abiertas y la idea es conocer un poco más de lo que implica el cuidado con tu familiar. Entonces la primera sería ¿Qué ha implicado para ti acompañar a tu familiar?

Participante #1: Abierta, es decir, ¿lo que yo quiero contar?

Verónica: Sí, exactamente.

Participante #1: Bueno inicialmente, respecto a la economía, pues obviamente eso tiene mucho que ver. Mi papá es el jefe de la casa, él es el que está enfermo y pues es el que traía el sustento a través de su trabajo. Él tenía dos trabajos, primero dejó uno de los trabajos y después siguió en el otro, pero ya a partir de las dificultades que vinieron con la enfermedad entonces él ya no pudo seguir trabajando, entonces ya incapacidad permanente ha estado en incapacidad ya más de 180 días y eso paulatinamente fue disminuyendo los ingresos, primero le empezaron a pagar más poquito, después el cincuenta por ciento y ya en este momento lo sacaron de nómina. Entonces nosotros ya lo teníamos que acompañar y ya empezar a ayudarlo en sus movimientos, en sus traslados a las citas médicas, para todo eso. Pues para las citas médicas, mi papá compró un carro precisamente en una época donde él no sabía que iba a estar tan grave, pero digamos que le sirvió mucho porque es un carro sin pico y placa, entonces podíamos salir en cualquier momento en que lo necesitara y pues yo soy la conductora. A mí nunca me gustó manejar, pero digamos que a razón de que mi hermano estudia y ahora también está haciendo prácticas y todo digamos que él no tiene el tiempo para ir y llevar a mi papá a las citas y pues soy la única que además de mi papá sabe manejar.

Mi papá, pues por lo que le dio, a él le dio un tumor en la columna que fue una metástasis de cáncer de pulmón. Pero ese tumor cuando se lo descubrieron ya estaba demasiado grande y ya no se lo podían operar, entonces pues tuvieron que hacerle una cirugía de reparación de las vértebras lumbares y le tuvieron que hacer radioterapia para disminuir la masa, pero la masa no disminuyó y sigue haciendo sus estragos en las vértebras lumbares y pues obviamente como es parte del sistema nervioso central hace dolor las piernas, la zona torácica, bueno muchos lugares del cuerpo. Al principio el dolor era tan fuerte que le dábamos medicamentos y no le quitaban el dolor. Gritaba, lloraba, todo y digamos que eso

también empezó a afectar en cuanto a dormir, ya no podía dormir bien y entonces como que, si nos empezamos a estresar, pero nunca hemos visto las cosas como negativamente sino siempre de una manera optimista, entonces, aunque veíamos esa situación tan difícil, pues confiábamos en que poco a poco nos íbamos a ir acostumbrando, que iba todo a mejorar, que íbamos a buscar una medicina que iba funcionar mejor y así ha sido durante los últimos meses. Cuando le diagnosticaron eso fue en el 2022 en septiembre y en octubre le hicieron la cirugía y ahorita ya 2023, yo ya perdí más o menos la noción del tiempo, Especialmente mi mamá y yo somos las que estamos encargadas de todo lo que él requiere de cuidados, digamos que por su afección en la espalda, pues primeramente lo que le empezó a afectar fue para él ir al baño, para acostarse o sentarse, él no podía solo, entonces lo ayudábamos con una sábana o con la camisa, yo lo levantaba con la camisa, pero ya estaba gritando mucho del dolor y era muy feo, entonces ya hace unos meses, yo dije “no, no más”, entonces yo tuve la idea de una cama eléctrica y le conseguimos la cama hospitalaria y eso facilita mucho lo que es levantarse y sentarse pero digamos que igualmente para girar hacia un lado o hacia el otro pues sigue necesitando ayuda, porque le duele demasiado y ya no tiene la fuerza. En los últimos meses se ha debilitado mucho, estuvo en el hospital, le hicieron ayunar durante algunos días allá mientras le hacían unos exámenes porque tuvo una hemorragia en vías digestivas por una venas esofágicas que le tuvieron que cauterizar y pues se estaba desangrando, le estaban saliendo las heces con sangre y pues si estuvo hospitalizado y ya después de que salió de hospitalización pues estaba muy flaquito y eso afecta la movilidad, no puede caminar mucho ya no puede mantenerse parado solo, incluso un día mi hermana lo quería ayudar a entrar al carro y él se sostuvo paradito por un momento pero ya después se le flaquearon las piernas y se calló casi sentado ahí en la puerta del carro, casi acuclillado, entonces ahora andamos con silla de

ruedas y lo ayudamos a girar si necesita que lo giren, sentarlo, la comida, mi mamá es la que hace la comida y me dice que lo acompañe y yo lo acompaño la mayor parte del día y todo lo que tiene que ver con los trámites de la empresa, radicar las incapacidades, pagos de los impuestos y los servicios públicos y todo lo que tiene que ver con dinero lo administro yo, también el presupuesto del mercado, pues porque como vimos los cambios en cuanto al dinero pues yo manejo todo el presupuesto, tengo las cuentas, pago virtual todos los servicios, pago lo de las incapacidades, él tenía unos créditos y pues por la incapacidad permanente el seguro de algunos créditos se podía solicitar, en el caso de caso del carro no lo aceptaron pero si hubo un crédito que si le indemnizaron entonces todos los papeles y las solicitudes y formularios lo hago yo. Entonces prácticamente ese es mi trabajo, ayudar a mi papá, acompañarlo, todo lo que es manejar el dinero de la casa, la administración, si toca lavar la losa, si toca barrer, trapear. Y es que preciso tenemos tres perros, entonces sacar los perros, la comida de los perros y toca estar pendientes de muchas cosas, entonces si así se me van todos los días.

Verónica: Ok, entiendo. Y digamos de todas estas tareas y todo el tiempo que ha pasado, ¿Qué consideras que ha sido lo más complicado del cuidado de tu padre?

Participante #1: Yo creo que lo más complicado es todo lo que tiene que ver con las cosas que a uno normalmente le dan asco, por ejemplo, el vómito, el popo, el chichi como todas esas cosas, como el ya no puede levantarse de la cama tenemos el baño portátil. Entonces él se sienta y le ponemos el bañito portátil y él se sienta y hace. Digamos que mi mamá tenía esa tarea predeterminada de coger la bacinilla y echarla al baño, pero a veces ella no está entonces a mí me toca porque no podemos dejar ese olor ahí en el cuarto. Entonces pues sí

es más que todo esos trabajos de limpiar de que escupen que la bacinilla, que tráigame la coquita del chichi y eso. Esa es la parte más complicada, de resto no me ha parecido complicado. Pues más que todo la paciencia, como digamos la disposición, eso es lo más complicado.

Verónica: Claro, es un proceso difícil de adaptar.

Participante #1: Si, especialmente mi mamá porque ella es la que duerme en el cuarto con él, entonces si él no duerme pues mi mamá no duerme, entonces una noche sin sueño, pues la otra persona no está igual al día siguiente, uno está más estresado más bravo, cansado, pero aquí lo hemos manejado muy bien porque hemos tratado de hacer relevos. Aquí dicen que mi papá tiene tres enfermeras, esta mi mamá, estoy yo y en todo caso también está mi hermana para apoyar, porque digamos que ella estaba estudiando una carrera, pero digamos que no le gustó mucho entonces se salió y ahorita este semestre está aquí en la casa.

Verónica: Y con respecto a lo que hacías antes de la enfermedad de tu papá, ¿Cómo han cambiado tus tiempos y tus actividades cotidianas?

Participante #1: Digamos que yo salí de una carrera en 2021 y durante ese año yo hice trabajos para organizaciones sin ánimo de lucro, así como espontáneos, a veces las vecinas me pedían ayuda, para hacer algunos trabajos que no sabían de tecnología y me pedían ayuda. Y así dure hasta 2022 y ya en 2022 ya cuando mi papá se empezó a sentir muy adolorido pues el empezó a depender mucho de mi ayuda. Entonces como él tenía dos trabajos, en la universidad y en la contraloría, por ejemplo, para las calificaciones de los

parciales yo le ayudaba, tocaba hacer diapositivas, yo le ayudaba a hacerlas. Al principio él se iba en Transmilenio, pero ya después cuando él empezó a sentir esos dolores tan fuertes que los médicos le decían “tomé acetaminofén” y era un dolor tan horrible que él ya no podía ir en Transmilenio, entonces yo lo empecé a llevar en carro, lo llevaba al trabajo y mi mamá y yo lo esperábamos en el carro y lo acompañamos si él estaba en clase y cuando él salía volvíamos a la casa. Yo era como su secretaria, básicamente. Y digamos que, en cuanto al acompañamiento espiritual, pues yo tuve una experiencia con depresión durante el año 2020 y 2021 y pues gracias a dios salí de eso y gracias a eso empecé a dedicarle mi tiempo al creador y a conocer su voluntad y pues también empecé a compartirle eso a mi papá y pues eso también fue parte de mi trabajo en el 2022 y ya durante todo este tiempo lo mismo, sigo firme aquí acompañamiento en cuanto a lo que necesite, al dinero y espiritualmente.

Verónica: O sea, es un trabajo muy holístico, las 24 horas del día.

Participante #1: Si.

Verónica: Y sabiendo todo lo que implica este acompañamiento, ¿Qué piensas del conocimiento que se le da a un cuidador informal? Digamos que sí hay cierto reconocimiento en cuanto a las cuidadoras formales como enfermeras, pero qué piensas del reconocimiento que se les da a personas como tú, quienes tienen un trabajo tan grande y tan importante.

Participante #1: Pues yo creo que de por si las personas admiran mucho lo que uno hace, porque nos ven como que nos estamos tan preocupadas que nos apoyamos entre todos nosotros, que no hacemos cara fea con cosas que de pronto no son comunes como o que de pronto pueden dar asco a algunas personas. Pero el mayor reconocimiento que puedo tener es el de mi papá y él siempre me agradece, él me dice “no yo que haría sin ustedes”. Digamos que ese es el reconocimiento que uno busca, porque claro las otras personas pueden darle dinero, pero si el paciente no se siente bien, pues de nada sirve todo eso. Pero puede que yo no esté ganando un salario y puede que otros me den cumplidos, pero realmente lo que es más importante es que mi papá se siente bien, no se siente desatendido. Y muchas veces él ha sentido que “yo los estoy haciendo estar conmigo y que me ayuden”, pero digamos que uno lo hace de buena voluntad, y yo le digo que “así como nosotros lo estamos haciendo por ti, tú lo harías por nosotros”. Y uno ve el fruto de su trabajo, por ejemplo, todas estas solicitudes y la administración del dinero, no nos ha faltado nada de comida o vivienda y pues está uno agradecido de por sí. Yo no pienso “cuál va a ser mi recompensa”. Igual mi papa sabe que yo de por si el dinero, yo sé que eso va y viene, son cosas pues parte de esta tierra, pero uno está aquí temporalmente y si uno tiene bien y si no tiene pues también. Aquí seguiremos agradecidos por todo.

Verónica: Bueno me alegra mucho escuchar eso y me alegra que hayas encontrado ese apoyo en la espiritualidad, creo que es un apoyo extremadamente importante y con todas estas experiencias que me dices que has vivido, ¿Cuáles crees que son los aspectos más importantes que le dirías a una persona que empieza esta labor de cuidado informal?

Participante #1: Yo creo que lo principal es no preocuparse y eso es muy complicado, pero digamos que vivir el día a día sin afanes, como tratar de no ponerse a pensar que va a pasar mañana, porque mi papa ya ha estado varias veces hospitalizado y en ese tiempo uno tiende a caer en “no y ahora que vamos a hacer” o esos momentos en el que ya se empezó a complicar la situación y ya no se podía parar a ir al baño y tocaba ayudarlo a parar e ir y sentarlo. Simplemente ir viendo cuales son las necesidades de la persona, buscar satisfacer esa necesidad y no pensar tanto en lo que viene, si eso se va a complicar o no, sino en lo que esté en las manos de uno, hacerlo de buena voluntad, porque a veces uno también se pone también a pensar en el popo y las babas y también haz a la persona lo que te gustaría que te hicieran a ti mismo, yo creo que eso es como lo mejor que uno puede pensar, porque es como si uno se estuviera haciendo un favor así mismo y pensar en cómo le gustaría que le respondieron en ese tipo de situaciones.

Verónica: Y relacionado al vínculo emocional que tienes con tu papá, ¿Crees que eso ha implicado retos para el cuidado con él?

Participante #1: Yo creo que eso lo ha facilitado mucho porque él me tiene mucha confianza y ya lo conozco bien y por conocerlo bien también es que muchas veces el pide que sea yo la que lo acompañe a hacer ciertas cosas porque sabe que yo no lo trato duramente, se más o menos lo que le gusta y lo que no. Soy muy obediente y eso le gusta mucho a mi papá, mi mamá si necesita que lo gira lo gira muy duro y yo soy más como de pedir permiso, de hacerlo lento y tratar de no molestar a la persona y eso le gusta a mi papá. De pronto le consiento mucho los caprichos, pero eso lo ha facilitado mucho.

Verónica: Y bueno hablando un poco de las camas y el baño, ¿cuáles han sido todas esas cosas nuevas que han implementado para tener cuidado con los riesgos de salud de tu papa?

Participante #1: Pues nunca había estado con una persona que tenía una discapacidad o alguna enfermedad y uno empieza a dar cuenta de todas las dificultades que hay en la actualidad para esas situaciones por ejemplo en cuanto al transporte de las sillas de ruedas pues uno se da cuenta que la mayoría de los lugares no están tan adaptados. Entonces uno empieza a investigar cuales son las cosas que puede utilizar, por ejemplo, toco conseguir caminadores, el baño portátil que también sirve para la ducha. Digamos empezar a ver qué cosas se pueden conseguir que no sean tan caras porque muchas veces lo venden a alto precio y que cumplan varias funciones. Entonces digamos el caminador, él no camina mucho ahorita, pero si le ayuda para pararse, para hacer un poco de ejercicio en las piernas y la silla de rueda ha sido super indispensable y también la cama hospitalaria, sin ella hubiera sido muy complicado todo, porque para pararse, sentarse y como está en una situación en que le empieza a doler y le toca moverse de un lado a otro, arriba, abajo, para bajar un poquito el dolor y pues si eso son los objetos que hemos tenido que conseguir, pero uno también empieza a conocer de medicamentos y es una nueva situación en la que uno le toca ir aprendiendo con el proceso.

Verónica: Y de todas estas medidas que han implementado, ¿Cuál consideras que ha sido la más complicada de adaptar?

Participante #1: Para mi papá incluso y para nosotros la silla de ruedas que, pues mi papá no estaba acostumbrado a depender tanto de las personas, como que el de por si no tiene mucha fuerza entonces no puede manejar a él mismo, entonces siempre toca llevarlo y eso.

Pues digamos que hay muchos ascensores que no tienen mucho espacio, hay veces que hay alfombras y se traba la silla y toca empujarla, entonces esas cosas han representado un reto. Y por otro lado el baño porque pues él nunca se imaginó que iba a necesitar que le bajaran y subieran los pantalones y los zapatos y pues él está muy dependiente de nosotros, que le pasemos el papel higiénico y especialmente el sentarse en la bacinilla y ahora que le toca en el cuarto pues ha sido difícil de asimilar, pero hemos ido tratando de buscar soluciones de pronto para lo que es el olor que es lo principal que a él no le gusta. A veces que viene mi tío de visita pues él está en modo baño y le decimos que “él está en el baño”, pues ya se entiende que está en el cuarto y después de que él hace echamos como un ambientador, pero digamos que no es como tan bueno, pero si esas son como las incomodidades de la situación, pero digamos que nos hemos acostumbrado rápido a todas esas cosas. A veces él se siente un poco molesto por esa situación y por tener que pedirle a persona páreme, sienteme, tener que pedir la bacinilla, a veces grita “baño” y de pronto no le gusta incomodar a las personas, pero digamos que así es la situación y toca.

Verónica: Y de todos los cuidados y de todo lo que ha pasado, ¿Qué es lo que más te preocupa del cuidado que debes darle a tu familiar?

Participante #1: Pues yo creo que es desconocimiento de la enfermedad porque tiene varias infecciones, él tiene diabetes, tenía una hepatitis y le avanzó a cirrosis, tiene lo del tumor entonces hay partes de la columna que uno no le puede tocar y él a veces me ha pedido el favor de que yo le rasque la espalda y pues yo le rasco pero digamos que hubo un día en que le estaba rascando y le toque un lado que no debía y le dolió y le recorrió el dolor por todo el cuerpo y yo ya quede con miedo de tocarle por ciertas partes y cuando le

rasco por los lados que yo sé que no le duele. Entonces si es como ese desconocimiento de pronto. Medicamentos, pues cuando estaba con mucho dolor una persona le recomendó unas pastillas, pero le dimos esas pastillas y preciso en esos días se le abrieron las venas esofágicas y no supimos si de pronto por esa medicina que le dimos. Aunque no tiene mucha relación pero quien sabe, tal vez le alteró la presión cardiaca y le hizo ese efecto en las esofagitis y lo vimos un día que estaba rojo y no sabíamos porque estaba rojo y resulta que se le había subido la presión arterial y no lo sabíamos porque nunca le había pasado eso y otro día que estaba muy somnoliento... pero afortunadamente mi tío lo afilió a Emermédica y cada vez que vemos a mi papá está en una situación así y no sabemos qué está pasando y vemos que se ve grave llamamos de una vez a Emermédica.

Verónica: Claro, es mejor prevenir todas esas situaciones con ayuda médica si es necesario y entiendo la preocupación de no saber del todo que está pasando.

Participante #1: Si, qué día se comió algo y no supimos exactamente que fue, pero empezó a vomitar y no sabíamos y como que muchas veces uno se preocupa de ese tipo de cosas y uno no sabe cómo solucionarlas entonces ese es el reto.

Verónica: Bueno pasando un poco más hacia tu vida y hacia ti ¿qué actividad de tu vida personal, has tenido que dejar de realizar debido a la condición de tu familiar?

Participante #1: Pues digamos que debido a que yo no tengo un salario, aunque no es que lo necesita ya, pero digamos que en cuanto a eso creo que se me ha dificultado de pronto reunirme con otras personas, pues casi siempre que uno se va a reunir con una persona,

pues uno lo invita a un tinto o algo así y pues digamos que al no tener uno sus propios recursos pues no puede hacer eso. Entonces yo creo que, si me he distanciado de todas las personas y pues si como me he dedicado todo el tiempo a mi papá, con los perros, todo eso. Digamos que en cuanto a mi vida personal pues eso es como lo que más ha cambiado, de pronto antes no es que fuera muy de amigos, pero de pronto hacia salidas y cosas así, pero pues digamos que ahorita no. Luego también, pues digamos que yo antes cuando mi papá no estaba tan grave pues yo hacía como cursos, pero digamos debido a la situación ahorita lo único que hago es estudiar idiomas a través de virtual y aplicaciones.

Verónica: Y ¿Qué idioma estás estudiando?

Participante #1: Estudio hebreo, estudió también inglés, que eso siempre toca prácticas y coreano.

Verónica: Wow que chévere, me alegra mucho.

Participante #1: Si, me gustan mucho los idiomas y cuando tengo tiempo libre, de pronto con mi carrera y en cuanto a herramientas de inteligencia artificial que van saliendo y no perder el conocimiento de lo que va actualizando con la tecnología, me gusta estar actualizada.

Verónica: Y dentro de lo que es tu rutina de día a día, ¿cómo ha cambiado, como has implementado los cuidados de tu papá?

Participante #1: Pues yo lo primero que hago... pues tenemos como un horario, yo me levanto, tiendo la cama y ya estoy desayunando o a veces ni siquiera alcanzo a desayunar y me voy al cuarto de mi papá y ahí lo acompañó al desayuno, estoy con él, vemos el noticiero, algo de ciclismo, porque a él le gusta el ciclismo. Entonces estoy ahí con él y a veces desayunamos juntos y mi mamá me lleva el desayuno o yo lo llevo allá. Y si él está dormido yo entonces pues yo voy, me acuesto al lado y cada vez que necesita algo me volteo, “me traes para orinar” entonces le traigo para orinar, “quiero comer algo” y voy a la cocina y le pregunto a mi mamá que le podemos dar o a veces es al revés y con mi hermano vemos que hacer de almuerzo y así nos la pasamos. Me paso la mayor parte del día en el cuarto de mi papá, durmiendo, viendo programas con él y aprendiendo inglés y a veces comparto con él programas y cosas y la pasamos chévere él siempre me dice “que vemos, pon” me pasa el control y nos pasamos ahí viendo televisión.

Verónica: Me alegra escuchar eso, pero también me gustaría saber, ¿crees que todo este cuidado ha afectado tu estado de ánimo en algún momento?

Participante #1: Sí, pues recientemente tuve las últimas semanas como una afectación a mi salud, de pronto por el estrés por lo que ya no voy a recibir sueldo y de pronto ese tipo de noticias y cosas y mi papá que ha estado como un poquito mal de la salud, como que a uno se le empiezan a juntar las cosas y uno se empieza a estresar sin darse cuenta y empieza de pronto el cuerpo a manifestar síntomas y por ejemplo me empezó dermatitis y hace rato que no me daba, se me pelaron los labios, se me quebraron y nada que se me sanaban y luego me dolía la cabeza, se me hizo una bolita detrás de la oreja como un ganglio

inflamado y fui a medicina general y me dijeron “no eso se quita solo” entonces me tomo un acetaminofén pero si me está doliendo muy feo. Y eso empieza a afectar a uno porque uno igual tiene que seguir ciudadano a la persona, pero con dolores y cosas y aparte de todas esas solicitudes en cuanto al dinero y ver las cuentas y uno empieza a pensar en el futuro “y cómo vamos a pagar el impuesto de renta si no hemos ni siquiera pagado el de este año”. ese tipo de cosas, empiezan a estresarlo a uno, entonces sí tuve esos episodios en los que me sentí tan impotente que empezó a llorar, pero igual yo fui honesta, le conté a mi papá y me dijeron que “no se preocupe mijita”.

Verónica: Y ¿cómo te has sentido últimamente? ¿Te has sentido mejor? ¿Sientes que si tienes apoyo?

Participante #1: Si lo bueno es que todos estamos disponibles los unos para los otros y que uno tiene la confianza de expresar sus sentimientos, no tengo que esconderme para ayudar porque ya todo me conocen y si toca llorar, lloro enfrente de todos y me consuelan. Entonces uní se siente apoyado, de por si uno ve las cosas como muy nublado, pero después de que se quita esa nube, uno ya ve que hace, “buen tengo la dermatitis, pues me echo la crema, tengo lo de los labios, pues trato de no morderlos y me chupo el medicamento y poco a poco”. Porque también se me sumo que mi perrita hace poco la desparasitamos y ahorita tiene una diarrea que no se le quita y aparte de que uno está pendiente de mi papa, tengo que recogerle popo a la perra. Entonces se empiezan a mezclar las cosas y uno piensa “tengo muchas cosas que hacer y porque tengo que vivir esta situación” y luego uno dice bueno “ya que” y uno se levante y sigue y se siente más tranquilo.

Verónica: Entonces entiendo que para sobrellevar emocionalmente todo este proceso una parte muy importante ha sido el apoyo de tu familia y poder hablar con ellos y ¿qué otras cosas has encontrado que han sido efectivas para sobrellevar lo emocional?

Participante #1: Pues principalmente debido a mi fe pues yo siempre estoy buscando primeramente el creador y la oración. Eso siempre es lo que realmente me tiene aquí porque con todas estas situaciones yo he visto otras familias y personas que lo que ven es desesperanza pero realmente cuando uno ve las cosas desde la perspectiva del creador y si estamos en esta vida estamos en una prueba y vamos a seguir firmes hasta el final y las riquezas terrenales se acaban pero están otras riquezas como las celestiales y hay que buscar esas riquezas y permaneciendo en esa obediencia uno no siente como problemas, anda como un contentamiento que nada le quita, entonces ese también es mi fortaleza, mi fortaleza está en mi fe y sin eso todo sería muy diferente.

Verónica: Me alegra muchísimo, ojalá sigas cultivando esa parte que ha sido tan importante para ti y bueno, pasando un poco más al rol de cuidadora, ¿Por qué decidiste asumirlo? o ¿Tuviste la oportunidad de decidir asumirlo?

Participante #1: Pues la verdad es que uno tiene la oportunidad porque aquí nadie lo está obligando, pues uno finalmente lo hace voluntariamente, pero digamos que como yo de por si no tenía trabajo de por si en ese tiempo, aunque si me postulé a uno y me habían aceptado, pero empecé a ver la situación con mi papá, porque recientemente lo habían hospitalizado y empecé a pensar y dije que no puedo hacer esas dos cosas al mismo tiempo.

Lo que yo te decía, uno no puede pensar egoístamente, yo pude haber dicho “voy a mi trabajo, me voy de la casa y dejo que mi mamá se las arregle o voy y pago una enfermera”. Pero los papas le dedican a uno toda su vida, mi papá, por ejemplo, el término así porque él se dedicó a trabajar toda su vida sin para y no tuve tiempo nunca para él y ni siquiera buscar al creador porque no podía, todo el tiempo era la búsqueda material y trabaje y trabaje y ahorita con esa enfermedad no puede salir a ningún lado por el dolor. No puede ni siquiera salir a más de una hora de aquí porque le duele mucho. Entonces antes paseábamos los fines de semana, pero ahorita nada. Entonces uno se da cuenta de prioridades, cuáles son las prioridades, más que lo que me gusta, que es lo que es correcto. Yo creo que uno de los agradecimientos que uno le puede dar a los padres es eso, el estar con ellos, el cuidarlos como a uno lo cuidaron cuando era pequeño, ya que él no permitió que me faltara algo de comida o nada, pues yo como voy a negarle ese cuidado que el ahorita que él está necesitando. A mí me gustaría que si yo llegara a tener hijos pues que tampoco me abandonaran y me dejaran ahí, si ellos pudieran pues que me acompañaran y todo. Entonces fue más esa decisión que yo tome de que quiero hacer eso, pero no fue algo de mucho tiempo de pensar, simplemente yo vi la situación, de por sí yo ya había entendido que esta vida es para servir y hacer el bien y pues principalmente a la familia porque son los primeros que uno conoce, son los prójimos, los más próximos, entonces, pues hacer esa obra que el señor me permitió hacer.

Verónica: Me parece muy bonito que lo veas de esa manera, porque definitivamente no es trabajo fácil y también quería preguntarte, desde tu posición como mujer crees ¿qué ha influido de alguna manera la forma en que cuidas a tu papá?

Participante #1: O sea, ¿cómo de que si fuera diferente si hubiera sido un hombre?

Verónica: Si, exacto.

Participante #1: Yo creo que sí, eso permite que haya como más confianza, con mi papá con mi hermano no tiene como tanta confianza, de pronto culturalmente entre hombres se quieren mostrar cómo más fuertes, entonces de pronto con hombres no hay como tanta confianza, pero con mujeres mi papá ha podido ser el mismo, no fingir y decir lo que siente y eso ha sido muy bueno. Si hubiera sido un hombre el que lo estuviera cuidando, mi hermano, de pronto no hubiera habido esa cercanía, pero eso es lo que yo veo diferente entre hombre y mujer.

Verónica: Y frente a todas las labores y tareas que tienes que hacer con tu papá, ¿Dónde crees que obtuviste todos los conocimientos y estrategias que tienes de cuidado para poder satisfacer las necesidades de tu papá?

Participante #1: Pues yo creo que todas las cosas las hemos aprendido de personas que han estado en la misma situación, he hablado con personas en los hospitales, cuando mi papá está en citas, la gente le da a uno consejos o a veces, por ejemplo, ¿cómo lo movemos? vemos en el hospital como lo hacen y también con la práctica porque uno a veces comete errores y a veces internet que es la primera herramienta que uno usa. Han sido muchos recursos que hemos tenido para ir aprendiendo, pero principalmente la propia experiencia.

Verónica: Bueno ya solo faltan dos preguntas para ir terminando, entonces la primera sería ¿Cambiarías algo de la relación que tienes con tu papá?

Participante #1: No, la verdad es que me alegra que mi papá tenga tanta confianza conmigo, que podamos pasar todo este tiempo juntos, pues el tiempo que sea posible ¿no? Porque finalmente uno no sabe, no tenemos comprada la vida, pero me parece muy chévere poder ayudar a mi papá y me gusta y creo que a él también le gusta, también me lo ha expresado, me ha dicho “gracias, Lorencita por estar aquí y entonces yo creo que en vez de distanciarnos nos hemos fortalecido.

Verónica: Me alegra mucho y bueno para concluir, creo que es una pregunta importante ¿Qué es lo que has aprendido qué te ha aportado tu familiar durante todo este proceso?

Participante #1: Pues han sido muchas cosas, pero de las cosas principales de pronto empatía con el dolor de las otras personas, de pronto a ser más humilde, porque a mí papa le pasaba que era muy autosuficiente y pues ahorita en esta situación, pues tuvo que someterse, es decir, dejar de ser tan orgullosos y tan autosuficiente y pedir ayuda, dejarse ayudar. Entonces eso me enseñó y que a veces uno tiende a pensar que “no, yo puedo” y nunca uno ve que uno puede llegar a una situación en que va a estar en total dependencia de las otras personas, pero uno realmente siempre está dependiendo de las personas, aunque sea para compra de una verdura, alguien tuvo que poner la semilla y crece la planta y alguien tuvo que cosechar... Me ayudó a ver que todas las personas están aportando de cierta manera y uno no debe enorgullecerse por la posición que tenga y si uno siente que está en necesidad de las otras personas frase cuenta que realmente que todos nos estamos ayudando a todos en esta tierra y pues digamos sí, ser más humilde, también ser más

paciente, porque a veces uno es muy impaciente y quiere curarse ya, por ejemplo, cuando uno se enferma de gripa, uno quisiera ya mañana amanecer sin mocos y muchas veces si se quitan fácil, pero en este tipo de enfermedad no es así, no es como que ya mañana se quitó. Ojalá ocurrieran milagros, pero en la mayoría de los casos la enfermedad sigue avanzando y haciendo sus estragos y sigue habiendo consecuencias negativas y más dificultades, pero sí, a ser paciente, en vez de uno sentirse triste, ver la oportunidad de ser probado, de ser valiente, de seguir adelante a pesar de las dificultades. Yo creo que eso es lo que me ha enseñado esta enfermedad y también mi trabajo como cuidadora.

Verónica: Bueno... Muchísimas gracias tanto por ayudarnos con nuestra tesis como por compartir este espacio conmigo, yo sé que es un tema complicado que puede ser muy pesado, pero me agrada muchísimo estar contigo y gracias también por abrirnos un poco los ojos. Admiro mucho tu optimismo y tu compromiso con tu papá y espero de todo corazón que las cosas vayan mejorando, Si necesitas algo con lo que podemos ayudarte y cualquier cosa nos hablamos. Muchas gracias nuevamente.

Participante #1: No, gracias a ustedes también por contactarme y si compartir esta experiencia que sirva de pronto para otras personas

Verónica: Bueno Que tengas un muy buen día, saludos a tu familia.

Participante #1: Bueno, gracias, buena tarde.

Anexo 2.

Transcripción Entrevista #2

Entrevistador: ¿Me podría dar un contexto de toda la enfermedad?

Participante: Le cuento la historia... Natalia tenía nueve años y medio, cuando por un accidente en el colegio, por una caída que ella tuvo en el colegio, se descubrió que ella tenía un tumor en la columna. Se le trató y por urgencias todo el drama, y descubrieron el tumor maligno. Entonces, pues eso fue una circunstancia muy traumática para toda la familia, porque en ese momento la mamá trabajaba en Socha (Boyacá) y tuvo que pedir traslado para Bogotá para el tratamiento de ella. Y mientras la trasladaban a ella, yo estuve a cargo de Natalia en la clínica, viviendo con Natalia en la clínica. El tratamiento duró más o menos tres años, que fueron temporadas de atención, de quimioterapia, de cirugías y de tratamientos. De verdad, para la niña en su momento un poquito traumáticas.

Entrevistador: Claro.

Participante: Pero allá en la clínica nos brindaron mucho apoyo psicológico... sobre la circunstancia.

Entrevistador: ¿Qué tipo de apoyo le brindaban?

Participante: Brindaron un apoyo psicológico tanto para mí como para la mamá. La mamá también recibió apoyo psicológico. Indiscutiblemente, yo lo aproveché más porque estuve más tiempo cerca de Natalia.

Entrevistador: Entiendo.

Participante: Por supuesto hay que entender que la circunstancia de salud de Natalia fue muy buena. Es muy, muy delicada porque le quedaron secuelas. Que eso al principio lo explican, pero uno no escucha. Y nos ofrecían ciertos tratamientos. Y uno decía Ay, no, no, no, porque la niña cómo va a pasar por eso. No, pero entonces en su momento sería terrible, pero a lo mejor le pudo servir. Lo que sí es que se superaron, esas secuelas se han superado poco a poco y Natalia ha estado llevando una vida casi que normal, con un poquito de consideración y ella tiene una vida casi que normal, después de todo lo que ella ha vivido.

Entrevistador: Le quería preguntar, cuando sumerce dice que uno “no escucha respecto a sus tratamientos”, ¿a qué tratamientos se refiere o por qué menciona que uno no escucha?

Participante: Pues a ver, nos ofrecían ciertas cirugías... Porque la posibilidad de mejora del para Natalia era muy poca. Era, era muy poca. Y entonces nos decían No, la niña no va a volver a caminar, la niña no va a volver a pararse, la niña no va, no va, no va... Y nosotros pues nos acogimos de todos los santos y de todo y más de la buena energía, yo creo que, de todo, sí. Y poco a poco se fueron superando todas esas circunstancias. Y finalmente, pues, la niña sí pasó por varias cirugías, sí, pero salió adelante. Pero no otras cirugías que nos ofrecían que hubieran sido más traumáticas.

Entrevistador: ¿Las que le realizaron eran como las menos traumáticas que podía haber?

Participante: Sí, las que le hicieron, sí. Bueno, las de las piernas fueron muy dramáticas. Le hicieron un alargamiento de una piernita con unos tornillos y unas cosas que fue un tiempo muy difícil. Ahorita lo estoy contando como una historia. Pero, pero fue duro, fue duro. Me imagino para ella igual muy duro, porque ella tenía que usar una ropa especial. Y así, por ejemplo, para lo de los tornillos esos se le mandó a hacer unos pantalones super anchos que no se le viera los tornillos para no causar impresión. Se le consiguió una cobijita de color fosforescente para la silla de ruedas para que la pudieran ver los carros de noche y no hubiera un accidente. Cositas así, que uno dice muy folklóricas, pero fue duro.

Entrevistador: Claro. Y ella siendo tan pequeña, no me imagino todo lo que también tuvo que soportar.

Participante: Sí, por la edad. También, porque era la época en que ella estaba creciendo y hubiera querido, me imagino, hubiera querido tener su ropa bonita... Vivir otras cosas, como vivía la hermana. Yo creo que eso también fue fortaleza, pensándolo bien, fue fortaleza para ella y salir adelante.

Entrevistador: ¿Hubo algún cambio o consecuencia alrededor del cáncer?

Participante: Perdió el control de esfínteres desde el principio, incluía un manejo que se llama cateterismo. Ese manejo es muy privado. Y se requería siempre de un sitio exclusivo como una enfermería, únicamente lo podía hacer yo, en caso de que estuviera la mamá con la mamá. Y ya, ya después de mucho tiempo, ella misma se lo aprendió a hacer y ya

después de mucho tiempo eso es normal. Ya después ella tuvo una terapia muy avanzada, muy especial y ya ella se maneja divinamente.

Entrevistador: ¿De alguna manera afectaba esa relación que usted tenía con ella con amigos o con familiares respecto a todo el tiempo que le dedicaba?

Participante: Sí. Algunas veces, digamos que, por mis hijos, porque tengo dos hijos. Ya están grandes, ya son independientes, pero en ese momento nos peleábamos mucho porque yo estaba viviendo literalmente con ella y los dejaba de lado un poquito.

Entrevistador: ¿Usted tenía algún momento de enfado con ella cuando la cuidaba?

Participante: No, realmente no. Ella es una persona muy condescendiente y con el tiempo fue aún más así.

Entrevistador: ¿Ustedes tenían miedo de lo que pudiera deparar el destino de ella al ser tan pequeña con ese diagnóstico?

Participante: Sí, por eso fue mi dedicación a ella y la dedicación de la mamá. Es que cuando en los días en que yo no estaba, la mamá me reemplazaba totalmente. Y con la posibilidad de parte de ella, del factor económico. Sí, porque ella es la que recibe el sueldo. Ella es la que está ganando un sueldo y todo se lo dedicaba a su hija. Si su hija estaba sintiendo mucho dolor, ella le traía regalos, le arreglaba la habitación de la clínica, le traía

una amiga especial, le llevaba un postrecito escondido, cositas así, detalles así, para que se le olvidara un poquito todo su drama.

Entrevistador: Entiendo. Ese cáncer es muy agresivo y las consecuencias son muy profundas.

Participante: Sí, sí. Porque Natalia las ha superado en cantidades, tanto que yo ya no estoy al lado de ella.

Entrevistador: Sí, pues ya están en otra ciudad diferente.

Participante: Sí, y también cuando empezó la pandemia, que se presentó el COVID, yo tuve que dejarla y se cambió la situación por completo. Ya me di cuenta de que mi sobrina ya había superado muchas cosas y entonces pues ya con mi familia, con mis hijos, tomé la decisión de dejarla, de dejarla de verdad con mucho dolor, con mucho sentimiento y todo, pero pues ya tomé la decisión de dejarla por mi salud también. Porque lo que pasa es que yo soy asmática y hay cosas que me agravan, hay cosas que me dan crisis y mis hijos ya insistieron en que yo tomara una decisión ya definitiva.

Entrevistador: Claro. Y en ese momento, cuando sumerce tomó esa decisión, ¿de pronto se sintió presionada por sus hijos de tomarla?

Participante: Sí, claro. Indiscutiblemente. Porque yo estuve con ella... estuve cerca de ella 12 años.

Entrevistador: Claro. Y de pronto, en ese momento que era el proceso de la enfermedad, ¿usted se sentía agobiada?

Participante: Si, bastante. Pero eso se supera con el sentimiento, ¿no? Si yo fuera otra persona más distante, digamos que no fuera la tía. Tal vez me hubiera sentido más agobiada. Pero entonces el sentimiento de tía me hacía superar mucho agobio.

Entrevistador: ¿Y durante el proceso usted recibió algún tipo de capacitación o ayuda por parte de la EPS u otro lugar para poder cuidar de ella?

Participante: El manejo del psicólogo, él nos daba consejos, nos hablaba de circunstancias, nos ponía ejemplos de circunstancias que teníamos que superar. A ella la comprometió a enseñarle a bailar cuando no podía ni sentarse, cuando no podía ni pararse. Imagínate.

Entrevistador: ¿Y antes de este proceso de la enfermedad, usted que hacía?

Participante: Estaba dedicada a atender a mi papá, mi papá fue un señor mayor que tenía cáncer de próstata y se le estaba manejando en ese momento sonda, él terminó con diálisis, pero ya por el manejo de la enfermedad de él. Lo cuide durante, más o menos, 15 años. Fue al tiempo con mi sobrina. Yo cuidaba de él los fines de semana y entre semana yo cuidaba a mi sobrina. Él tenía ya una persona que le hacía los alimentos y lo atendía de lunes a viernes y yo llegaba el fin de semana a atenderlo. A ponerle al día a la casa, a ver qué se le ofrecía, a acompañarlo al médico, al cambio de sonda, cositas así. Pero él se valía por sí

solo, se valió mucho tiempo. Cuando mi sobrina empezó a mejorar, coincidentalmente, mi papá se agravó, entonces me tocó dejar un tiempo a ella y terminar de atender a mi papá mientras se moría.

Entrevistador: Y antes de que pasara todo lo de la enfermedad tanto de su papá como de su sobrina, ¿Sumerce que planes tenía en ese entonces para el futuro?

Participante: Yo fui casada con un oficial de la policía y nos trasladaban muchísimo. Nos trasladaron por todo Colombia, estuvimos en muchos sitios. Y esa era mi perspectiva de vida, salir adelante con la familia. Pero las cosas no funcionaron, sino que se cambiaron en el camino. En toda la enfermedad tanto de mi sobrina como de mi papá me di cuenta de que el manejo psicológico, la verdad, un psicólogo al lado de un enfermo de cáncer, es la mitad del tratamiento. Mi papá no necesito mucho en su momento, pero no lo tuvo y tal vez eso hubiera cambiado muchas cosas.

Entrevistador: Y, regresando a las rutinas que tuvo que cambiar durante la enfermedad de su sobrina, ¿cómo eran estas rutinas?

Participante: Simplemente había que manejar un horario de hacerle procedimientos a ella cada cuatro horas de día y de noche, entonces, eso lo ponía uno en el curso y por la noche igual, cada cuatro horas, se le hacía el procedimiento. Y simplemente me acostumbré a eso, por las noches me acostumbré a eso, a despertarme cada cuatro horas y ya. Finalmente, son experiencias y de las experiencias algo se aprende.

Entrevistador: Y, no sé si le pasó de pronto su vida personal o su vida privada, pues no tenía realmente tanto tiempo por estar tanto tiempo con su sobrina.

Participante: A ver, esa fue una decisión muy personal. No, yo no quise involucrarme con nadie más, aunque yo tengo y he tenido amigos que me acompañaban y estaban cerca de mí, pero los hice, los dejé de lado y no tuve otra vida diferente a estar dedicada a mi sobrina.

Simplemente tenía amigos que me llamaban y estaban pendientes, pero si me veía con ellos eran los fines de semana.

Entrevistador: Y, ¿a parte de usted había alguien más que la cuidara tanto personal como económicamente?

Participante: Fue muy difícil para la mamá, sobre todo porque la mamá es la que ha llevado adelante todo el tratamiento de ella. La mamá se desempeña como fiscal. Entonces, tiene una remuneración económica alta y ha sacado adelante esto, pero con todo y eso, ha sido muy difícil... Porque a ver, ella está separada del papá y él fue casi nulo el apoyo, el apoyo económico, aparte del apoyo personal que fue poco, el apoyo económico fue casi nulo.

Entrevistador: Y, ¿La EPS o el seguro médico les cubría todos los tratamientos?

Participante: Sí, en tratamiento médico sí. En particular fue un tratamiento especializado que se le hizo a Natalia con terapias. Eso fue casi que particular. En la última parte. Ya al final del tratamiento se le apoyó de forma local. Lo que consta de ropa especial para ella,

pañales y cosas así, no, eso no lo daba la EPS. Lo que era insumos: Medicamentos para el dolor, sondas y cosas de esas lo daba el seguro, pero muchas veces toco comprarlo porque no había existencias. Digamos que el 70% lo apoyó la EPS. Porque mi sobrina estuvo durante 3 años hospedada en la clínica, es decir: 10 días en la casa y 10 días en la clínica, así sucesivamente, durante esos 3 años.

Entrevistador: ¿Cuáles son las tareas que debes hacer en tu labor como cuidadora?

Participante: Los procesos que ella tenía del cateterismo. Eso era básicamente, y el apoyo del manejo de ella, porque no se podía desplazar muy rápido, entonces tocaba la silla de ruedas, o ayudarla a caminar.

Entrevistador: ¿Qué fue lo más difícil de cuidar y de todo ese proceso de la enfermedad?

Participante: Tal vez ayudarle a entender la enfermedad, ¿no? porque ella era una niña. Tocaba explicarle las cosas sin atormentarla, porque ella tenía mucha ilusión de vida desde el principio.

Entrevistador: ¿Qué le podría aconsejar a esa persona que apenas está comenzando en el transcurso de la enfermedad de su familiar?

Participante: Que tenga mucha paciencia con la persona, que se ponga en el lugar de ella, en primer lugar. A ver, si ella estuviera sufriendo eso, ¿cómo lo manejaría?

Entrevistador: ¿Y usted cree que hay alguna diferencia entre una cuidadora que sea un familiar y una cuidadora que es una enfermera, por ejemplo?

Participante: Sí, claro. Hay cuidadoras que lo hacen por el pago. Que, si no fuera por el cariño que le tengo a mi sobrina, yo la habría dejado de lado. Bueno, a mi hija en su momento la dejé, digamos, de un tiempo sin apoyo físico, porque nunca le faltó apoyo, pero la dejaba de ver o no la atendía. Eso porque yo tenía que estar con mi sobrina y eso no todas las cuidadoras lo van a hacer. Sí lo hice por familia, como familia.

Entrevistador: ¿Usted haría algo diferente con el conocimiento que tiene ahorita de toda la enfermera y todo lo que pasó y la experiencia?

Participante: Sí, ser más práctica frente al cuidado de ella. Porque al comienzo, nosotras nos complicamos mucho frente a su cuidado, llevábamos muchas cosas a todo lado o escogemos el camino difícil por esperar ser el más seguro, pero no siempre era así.

Entrevistador: ¿Cómo crees que tu papel de mujer ha afectado en tu vida y forma de cuidar?

Participante: No creo que el ser mujer o algo así tenga un cambio si fuera hombre, yo creo que depende de las intenciones, el contexto... y al final como, de la familia ¿no? que tanto apoyo tenga uno de la familia y el cariño y el sentido de responsabilidad con esa persona que lo necesita a uno y está tan enferma y demás.

Anexo 3.

Transcripción #3

Entrevistadora: ¿siente que su familiar solicita más ayuda de lo que realmente necesita?

Participante: Sí, a ver señorita de pronto me voy a extender. Lo que pasa es que cuando mi hermanita tuvo cáncer ella tenía dos hijos una mujer y un hombre y cuando le detectaron el cáncer mi sobrina estuvo muy pendiente de ella, pero yo salí pensionada Y ahorita estoy en problemas con mi sobrina. Yo me eché toda la carga y mi mamita Y yo no digo que no ayudaban, pero era más responsabilidad de ellos que mía, lógico que era mi hermana entonces pues en parte yo también tengo la culpa entonces sí fui bastante duro para para mí.

Entrevistadora: ¿siente que debido al tiempo que tuvo que dedicar a su familiar que es su caso fue su hermana no dispuso de tiempo suficiente para hacer sus actividades o para usted?

Participante: Pues sí porque yo me olvidé de mi realmente

Entrevistadora: ¿siente o se sentía tenso cuando tenía que cuidar a su familiar además de que tenía que responder por otras cosas o tenía otras responsabilidades?

Participante: Claro porque mi mamita tenía 80 y pico de años y la descuide mucho pues porque el cáncer de mi hermana fue bastante terrible entonces fue lógico que nos dedicamos a ella y entonces pues descuide mucho a mi mamita también que ella se murió

Entrevistadora: ¿debido a las actitudes que pudo haber tenido, se sentía avergonzada de ella?

Participante: no nada

Entrevistadora: ¿en algún momento se sintió enfadada cuando estaba cerca de su familiar?

Participante: sí, muchas veces porque pues tenía una carga terrible y pues no pues ellos lo que pasa es que pues ellos estudiaban mi sobrino también y no también pero bueno mi sobrino ayudaba mucho porque llegó un momento en que mi hermanita ya tocaba estar de día y de noche con ella porque se volvió como un zombie entonces los que más nos quedábamos con ella sobre todo por la noche era mi sobrino y yo mi sobrina también pero menos entonces sí sentí mucha.

Entrevistadora: ¿Cree que la situación por la que estuvo pasando cuando cuidó a su hermana se manifestó de manera negativa en su relación con otras personas tal vez con miembros de su familia o con otros amigos?

Participante: no, no tuve malas relaciones con nadie.

Entrevistadora: ¿en algún momento sintió temor por el futuro de su familiar?

Participante: sí señorita, si lo sentí porque sabía que ya se iba morir y pues lo que pasa es que era por las dos, mi mamá, entonces sí tenía mucho

Entrevistadora: ¿sentía que su familiar dependía mucho de usted?

Participante: claro señorita sí porque pues vete yo también tu chico le ayudaba yo no digo que no, pero por ejemplo pues cuando uno es joven yo también entiendo a uno le da más sueño y más perezoso que ya tenía citas muy temprano en el cancerológico, era una rogadera para que la acompañaran, entonces ella me decía. No lo hacíamos tan seguido porque de pensar en mi mamá que quedaba sola todo el día. entonces ella sí decía por favor ayúdenme porque empezaban a pelear desde temprano porque pues ella tenía que estar a un horario exacto entonces ella decía no mejor acompaña.

Entrevistadora: ¿siente que su salud durante ese tiempo se resintió?

Participante: claro señorita porque lo que pasa es que ella es como no soportan el olor a la comida entonces tocaba cocinar en el a la casa de 2 pisos y hay dos cocinas, en el segundo y en el primero. Pero entonces ella no soportaba el olor a la comida, entonces tocaba cocinar abajo y sube y bajé entonces sí me resistí mucho con eso.

Entrevistadora: y ¿siente que no tenía la posibilidad de tener una vida privada?

Participante: pues privada sí la tenía, pero lo que pasa es que lo que le digo señorita, como ellos estudiaban entonces pues yo también como digo yo no debí haberme dedicado a mi hermanita al extremo como lo hice, entonces pues la gente se da cuenta de eso y le echan la carga a una, entonces también en parte tengo la culpa. Por ejemplo, había domingos que se iban a la ciclovía con el papá, porque mi hermanita era separada y yo le decía “quédese acá porque nosotros también necesitamos salir” y ellos decían “acaso se va a morir, déjela ella no se va a morir”. Entonces pues eso me dolió porque toda la semana y a veces ni siquiera los domingos podríamos salir por estar pendiente de ella.

Entrevistadora: claro es una situación muy difícil y en ese caso ¿cree que su vida social también se vio afectada?

Participante: no señorita, pues lo tenía, pero muy poquito porque pues mi hermanita no sé si usted conoce que haya una fundación que se llama Simón que ayuda a la gente con cáncer y yo iba con ella entonces pues cuando yo iba con ella, pues para mí era un alivio y veíamos otras personas. Pero como mi hermanita se murió entonces yo seguí yendo a esas charlas, pero a la tercera me pidieron que yo no podía volver. Yo entiendo, pero es cuando más hubiera necesitado que me brindaran un apoyo.

Entrevistadora: ¿cuándo invitaba a personas a sus casas se sentía incómoda alguna vez cuando vivía con su hermana?

Participante: para mí era una alegría que llegará alguien acá así me tocará más duro, pero, empezando por mi mamá la hija de su hijo, para mí también como que era un alivio que viniera alguien a alguien acá a mí sí me gustaba que vinieran a visitarnos.

Entrevistadora: ¿cree que su familiar esperaba que la cuidara como si fuera la única persona con la que podía contar?

Participante: pues lo que pasa es que yo nunca le decía que no, entonces ella contaba mucho con conmigo y con mi hermana.

Entrevistadora: En el momento en que tuvo que cuidar de su hermana, ¿disponía de dinero suficiente?

Participante: lo que pasa es que ella era pensionada, porque lo pensionaron por enfermedad y fuera de eso pues yo también era pensionada entonces nos ayudábamos y pues como mi sobrino también trabajaba él también aportaba, entonces bendito sea medio dios, aportábamos los tres, porque pues ya tocaba era a todo momento era taxi porque ella en un transporte público no se podía ir.

Entrevistadora: ¿durante ese período cree que perdió un poco el control de su vida?

Participante: Claro señorita claro que sí, porque pues yo salí de trabajar y pensé que de pronto podía pasear y otras cosas que no pude.

Entrevistadora: y en algún momento ¿deseo tal vez que otra persona pudiera encargarse de su hermana?

Participante: Claro señorita, claro que sí, pues se lo digo ellos colaboraban, pero yo decía que de pronto mi sobrina, que es hija, debería estar un poquito más pendiente de ella. Lo que pasa es que a ella le dijeron que ella no le hacían más quimio, entonces ella tenía la esperanza y cuando le dijeron que ya no le colocaban más químicos ella se echó para atrás terriblemente. Y entonces ella era un zombie y pues ella (la sobrina) era la que la bañaba y era la que le hacían las curaciones y todo eso sí lo hacía, sino que me daba mal genio, pues que no se quedara más tiempo con ella. Yo sé que uno tiene que hacer su vida social, pero me daba mal genio que se fuera con el papá a ciclovía en lugar de quedarse aquí con ella.

Entrevistadora: claro es que no es un trabajo de a veces sino todo el tiempo y durante los momentos en que tenía que cuidarla se sentía a veces tal vez insegura de si lo estaba haciendo bien o mal

Participante: Pues no, yo creo que, si lo hice bien, porque no paraba.

Entrevistadora: me alegra mucho que reconozca eso de usted porque es muy importante y en algún momento ¿sintió que debió haber hecho algo más por ella?

Participante: sí, por qué yo peleaba mucho con ella cuando no comía, pero ahora me doy cuenta de que no lo hacía por la enfermedad, me duele mucho haber sido así con ella.

Entrevistadora: bueno esta sería la última pregunta de esta fase ¿definitivamente sintió mucha sobrecarga?

Participante: en ese momento sí mucha señorita, demasiada sobre todo cuando le hacían esas quimioterapias. Esos días eran terribles y uno no está preparado para eso.

Entrevistadora: ¿cuáles eran esas tareas que tenían que hacer dentro de la rutina de cuidarla?

Participante: pues por ejemplo yo me levantaba y les preparaba el desayuno. Mi mamita se quedaba con mis sobrinos y nos íbamos para el cancerológico. Yo andaba pendiente de ella allá yo iba ella almorzaba y a ella de pronto le llevaba algo. A veces comía, a veces no comía y ya venirnos. Lo peor era cuando llegaba acá con ese vómito y ese malestar tan terrible entonces yo era pendiente de estar con ella para que lo que necesitara.

Entrevistadora: me imagino que estaba muy débil.

Participante: sí señorita, una vez que salimos con mi sobrino un niño salió corriendo y le partió un brazo entonces hay sí que menos podía hacer ella nada, entonces fue bastante duro.

Entrevistadora: Lo lamento muchísimo. Y ¿qué considera que fue lo más complicado de todo ese acompañamiento?

Participante: Por ejemplo, ella dijo que fuéramos a la Calera fuimos temprano y se le reventaba la colostomía se le reventaba la bolsa imagen pues lógico pues ahí tenía popó entonces eso se volvió ese pantalón una nada y ese eso huele demasiado feo entonces nos tocó irnos para el centro comercial que quedan los 72 y lavar el pantalón y yo ponerme ese pantalón mojado y ella que se pusiera el otro y llegaba llorando, que ya no iba. Y otro día también le pasó viniendo en el taxi y el señor nos hizo bajar y nos tocó en irnos a pie los focos son muy duras

Entrevistadora: ¿siente que sus actividades cotidianas y su tiempo se perdió completamente?

Participante: no, yo no me quejo, antes me da es tristeza por no haberla podido ayudar más.

Entrevistadora: ¿Considera que el hecho de que fuera su hermano el hecho de que existiera este vínculo afectivo tan fuerte que tenía con ella afectó de alguna manera el cuidado que le damos?

Participante: Se me facilito, yo me levantaba muy temprano y me acostaba muy tarde, pero en ese momento como que no me afectaba, no le ponía cuidado.

Entrevistadora: ¿cuáles cree que serían las cosas más importantes en el acompañamiento?

Participante: que le brindara mucho cariño, que la consintiera, que no le peleara, porque hay momentos en donde uno no los entiende, pero no es que ellos no quieran, es que ellos no pueden y uno no es consciente de eso. Entonces que le tuvieran mucha paciencia, porque cuando faltan es que uno se da cuenta. Además, pues el médico le decía a mi hermanita, aunque se lo dijo muy tarde, que dejara el azúcar. Hay médicos que dicen que coman de todo, pero no, eso no es así, porque hay cosas que les hacen daño entonces yo me doy cuenta de que la gente no le presta atención a eso.

Entrevistadora: Durante la época en que cuidaba a su hermana, ¿cómo manejaba los principales riesgos de salud de ella?

Participante: Pues es como yo siempre generalmente lo acompañaba al médico entonces él nos decía que cuidados debíamos tener con ella. Por ejemplo, una vez a mi hermanita le hiciera una radio en el estómago y ella como al tercer día o al segundo ya la colita se le puso negra. No se podía sentar, le tocaba sentarla en un flotador y yo le compré los cristales de sábila porque me lo recomendó gente que sabe de esas cosas. Y las charlas que teníamos en el cancerológico nos explicaban cómo cuidarte en como bañarles la boquita porque le salen muchas llagas y todo eso ayudaba mucha señorita.

Entrevistadora: ¿Cuáles de estas medidas fueron más difíciles de adaptar?

Participante: Pues cuando más se nos complicó a nosotros fue cuando a ella le dieron mal la quimioterapia, porque tocaba estar de día y de noche con ella porque ella parecía ya era un zombie. Tocaba licuarle la comida, tocaba bañarla y cambiarla y estar pendiente de ella

día y noche porque ya pues no como un zombie, como se le subió la bilirrubina y todo eso entonces se complicó. Yo le pedía mucho a Dios que no se me fuera a llagar por qué pues como tenía la colostomía entonces a qué me daba más susto.

Entrevistadora: ¿cuáles eran las preocupaciones, además de esas, que tenía acerca de la salud de su familiar?

Participante: La angustia de que se muriera y que me voy a quedar sola entonces

Entrevistadora: creo que durante toda la entrevista me lo ha explicado, pero tal vez más puntualmente ¿Cómo cambió su estado de ánimo durante esta experiencia?

Participante: Terrible señorita porque yo también dependía mucho de ella, porque mi mamita sufría de glaucoma y ella era la que hacía todas las vueltas, yo nunca me preocupé por aprender bien la dirección del médico y cuando ella se murió me tocó a mí. Fue muy duro, me cambió todo.

Entrevistadora: Y ¿Cuál fue la razón por la que decidió ser cuidadora?

Participante: Digamos que mis sobrinos sí me ayudaban, mi sobrino también era muy pendiente, sino que pues ellos pues me dejaron más la carga a mí que la de ellos. Porque veían que yo me preocupaba que, por el desayuno, el almuerzo, por la comida que yo la acompaño a un médico, que yo voy por la droga, entonces pues yo te decía pues mi tía lo hace pues dejémosla. Aunque ellos también lo hacían, yo tampoco puedo decir que nunca hicieron nada, ellos hicieron mucho, pero también se cargaron en mí porque yo no les decía nada y porque yo también no exigía. Entonces también en parte es culpa mía.

Entrevistadora: ¿considera que la forma en que cuida a su hermana podría haber sido diferente si fuera un hombre?

Participante: no, yo creo que sería como igual señorita.

Entrevistadora: creo que hemos hablado un poco de eso, pero un poco para detallar ¿Cuáles cree que son las diferencias tal vez más grandes entre usted y una cuidadora formal?

Participante: pues primero que ellas tienen los conocimientos y tienen la experiencia entonces es un gran avance, es una gran ayuda, en cambio uno no pues no está preparado para eso y entonces pues es más difícil porque uno no sabe a veces qué hacer

Entrevistadora: Y ¿dónde cree que obtuvo los conocimientos o las estrategias para cuidar a su hermana?

Participante: Con las consultas de los médicos, con lo que nos enseñaban en Simón, con lo que nos enseñaban allí en el cancerológico, que ellos también hacen charlas con diferentes médicos y les enseñan a los pacientes y a los cuidadores que debemos hacer, entonces ahí yo también aprendí mucho.

Entrevistadora: y el día de hoy, ¿cómo siente que ha podido sobrellevar lo del proceso de la enfermedad de su hermano todo lo que pasó?

Participante: mal señorita, porque estoy sola realmente y pues ahorita el problema es por la casa, entonces muy mal bueno. Yo no digo que a mis sobrinos no les corresponda parte de esta casa, pero es que somos los tres, yo también aporte

Entrevistadora: Y bueno, para terminar, ¿Qué aprendizajes le aportó su hermana?

Participante: Valorar más a las personas cuando uno las tiene y ayudarlas, porque cuando faltan es que uno reacciona. Yo trate de hacer lo mejor con ella y ella conmigo, pero, de todos modos, querer a la gente cuando están en vida, porque cuando faltan ya no hay nada que hacer.

Anexo 4.

Transcripción entrevista #2

Entrevistador: Me gustaría para comenzar, saber un poco del contexto, de la historia de la enfermedad y demás.

Participante: Yo fui cuidadora de adulto mayor por cuatro años, específicamente a un tío, la persona que tuvo este problema con el cáncer. Entonces, en el 2020, que fue el año de la pandemia, se vino un primer capítulo que fue un cáncer de piel emitido, ¿no? Entonces, en este momento, con la hija de ellos, con mi prima, que vive en el exterior, se tomó la decisión de que solamente quedaba al cuidado mío. Quedan bajo mi cuidado por obvias razones, pues porque ya yo llevaba tiempo con ellos, por el vínculo familiar. En este año se le hizo una cirugía ambulatoria. Se le hizo todo ese procedimiento y el cáncer de piel se fue, pero él nunca supo que era cáncer de piel, él pensaba que era solo una manchita ahí. Ese fue el primer episodio donde pudimos eliminar el cáncer.

Sin embargo, nos vamos para el año 2021, un domingo yo estaba en mi casa y mi prima me llama y me dice: “Mi papá está maluco”, entonces yo pensé que eso era algo temporal. Y

ella me dice: “Sí, pero es que él está maluco, se está quejando de un dolor como en el costado.” Pero que no quería ir al médico, o sea, él era para ir a las clínicas y eso le parecía terrorífico, él nunca quería ir. Pero, después de varios días y por el dolor, al final él se dejó llevar a la clínica. Lo tuvieron en observación. Empezaron a hacer exámenes. Entonces, entre esos exámenes hicieron un TAC, le dicen a mi tío el médico Internista “Mire, usted tiene algo en el pulmón y eso es lo que tiene es maligno, no es nada bueno lo que tiene, o sea, usted puede consultar al médico que quiera lo que usted quiera, pero pues yo lo que le estoy diciendo es que esto que tiene acá no se ve nada bien. Hay que hacer exámenes para determinar exactamente qué es, pero es una masa maligna.” Entonces empieza toda la situación que vivimos con él. Empezamos con la EPS a solicitar atención en casa, que el médico fuera a casa para que le pudiera revisar, todas las cosas. Empezamos a pedir remisiones con especialista, llevando pues el diagnóstico que nos habían dado, de una vez que nos lo remitieran a la especialista que era cirujano de Torax, a neumólogo, a oncólogo y a medicina del dolor.

Entonces, entre todas estas vueltas, todas estas situaciones, ya él físicamente se sentía agotado, vivían en tercer piso, no había ascensor, ya se nos complicaba un poco sacarlo, ya empezamos a contratar transporte especial, que son esas camionetas que llevan silla de ruedas. Porque realmente él no sentía dolor, o sea, él no se quejaba de ningún dolor, no se quejaba de que me duele acá, me duele allá. No, nada. Pero sí se sentía mal, que era mucho cansancio. El tumor estaba situado en el pulmón, pero estaba presionando ya el corazón. Y al parecer el tumor ya se había llevado la mitad de un pulmón.

Hubo un momento donde obviamente tocó poner un soporte de enfermera, porque yo cuidaba tanto a mi tío como a mi tía, a los dos. Entonces tocó poner un soporte de enfermera, cuando se presentó este capítulo, que él se empezó a complicar, es que hubo la necesidad de traer una persona, para que nos ayude. Porque yo era la cabeza allá, la administradora allá, yo tenía a mi tía, que no la podía descuidar, ella con su problema del Alzheimer, pues imagínate, imagínate si él estaba mal, imagínate cómo estaba ella. Él ya tenía una especial: Para ir al baño yo lo ayudaba, las piernas le dolían, él ya no podía prácticamente caminar. Entonces ya empezamos con los pañales y él estando consciente, o sea, todo eso que te estoy contando, él estaba consciente, él nunca llegó a grado de inconsciencia. Entonces, y todo esto fue en cuestión de días, realmente. Se empezó todo ese proceso, se siguió el proceso con su morfina. Tuvo otro capítulo donde se sintió muy maluco. Realmente se le bajaba la saturación a unos niveles que era ya vámonos para la clínica, impresionante, entonces en estas bajadas de saturaciones, quítale la cánula, póngale la máscara de oxígeno, aplíquele los rescates de los inhaladores, dele morfina para que sienta bienestar, todas estas cosas. Entonces, varios días así. Cuando finalmente, exactamente el 3 de octubre, o sea, fíjate que realmente fue un mes y diez días, o sea, eso fue rápido. La doctora de ese momento nos dijo: “Esperen en cualquier momento, se puede morir.” Yo era la que manejaba todo, realmente. Sus cosas médicas, sus agendas, sus dosis, sus vainas. Entonces, ni siquiera alcanzamos a aumentar a la morfina y finalmente falleció de un paro cardiorrespiratorio, el 4 de octubre del año 2021. Entonces... la cuenta es que desde el diagnóstico inicial hasta el fallecimiento solo fueron 40 días. De estos 40 días, él estuvo solamente así adormilado, digamos los dos últimos días. De resto estuvo consciente y despierto todo el tiempo.

Entrevistador: Con todo esto, ¿usted sentía que de pronto no podía tener tanto tiempo para usted misma por lo que estaba cuidando de ellos?

Participante: No, para mí no hubo problema en ese aspecto. O sea, no tenía mucho tiempo, pero no los extrañaba. Fueron casi dos años donde estaba solo con ellos, iba a mi casa a dormir y listo, esa era mi vida, o sea, no era más.

Entrevistador: ¿Esta situación afectó otras dimensiones de su vida?

Participante: O sea, para especificar un poco en esta época solo estábamos mi hija y yo. Y, de hecho, mi hija era muy solidaria conmigo en muchos aspectos. Como mamá puede cometer muchos errores, que uno no sabe, pero como te digo, es más la actitud de ella de solidaridad, porque ella lo amaba también a él.

Entrevistador: ¿Cree que de alguna manera el vínculo familiar es importante en ese proceso de la enfermedad?

Participante: Si, totalmente. Indudablemente el afecto que yo le tenía a él es que era prácticamente como un papá para mí. Entonces, pues sí, obviamente creo que cualquier muerte es dolorosa a nivel familiar. Cuando hay vínculos, así no sean de sangre, pero si hay algún vínculo, creo que uno nunca está preparado. Uno nunca está preparado para eso. Duele, duele bastante. Yo creo que no estamos preparados para cortar ese vínculo que tenemos afectivo por una persona y que se nos vaya de esa manera.

Entrevistador: ¿Y durante ese proceso usted se sentía agobiada por todo lo que implica esa enfermedad?

Participante: No, mira que no. Sí, eran muchas cosas, pero como te digo, era complejo, por todo lo que te he contado, no solo era él, era mi tía, eran todas las cosas del apartamento, era estar sola con ellos, tener todas las responsabilidades, tener todas estas cosas, el tema del COVID, que a todos nos paraban los pelos, que hoy vamos con medicinas, y yo me mantenía muerta del susto, yo decía Dios mío, ¿qué tal que yo los contagie?, ¿qué tal que yo les traiga el virus? O sea, eso me mantenía a mí en un completo estrés impresionante.

Entrevistador: ¿Que sentía que le produce esta enfermedad y toda esta situación?

Participante: Esta enfermedad que me producía a mí, me producía, como te digo, tristeza, dolor, porque para mí, cáncer siempre será igual a muerte. Si te soy honesta, no conozco personas que lo hayan superado, la verdad. Pueden existir muchas personas, pero para mí, si lo superan en una etapa, vuelven la otra y con más atraktividad. Lo digo por mi experiencia y lo digo por cosas que uno ve, que uno lee. Entonces, para mí el cáncer es igual a muerte. Pero gracias a Dios, como te digo, a nivel emocional, a nivel económico, las condiciones estaban dadas para que este peso emocional, este peso físico, no se hiciera tan pesado. ¿Sí me entiendes? La última visita al médico determinó que si lo queríamos llevar a la clínica a urgencias. Y obviamente, mi prima siempre las decisiones las tomábamos las dos. Ella se apoyaba en mí, pero yo al mismo tiempo la tomaba como que ella era la autoridad para decir las cosas, que finalmente ella era su hija. Ella y yo concluimos que era

mejor que se quedara en la casa. O sea, nosotras no podíamos prolongar la vida a él. Ya no se podía. Ya no se podía. Él también tomó la decisión de que era su casa con su familia y en sus condiciones. Lo bueno de todo esto es que yo tenía el apoyo de un grupo más grande, que era mi familia, no solo yo.

Entrevistador: y, ¿Cómo crees que ha afectado el cuidado de tu familiar tu estado de ánimo?

Participante: Bueno, yo tengo un problema en la columna y, digamos, en esta época sí se me empezó a somatizar mucho aquí el dolor atrás, en la espalda, en la parte de abajo. Parte de arriba. Y obviamente yo decía eso está relacionado con el estrés. Entonces, pero sí, indudablemente, ese dolor de arriba sí se agudiza con episodios nerviosos. Pienso que la parte emocional más el cansancio físico, porque como te digo, eran casi 12 horas, seis días a la semana.

Entrevistador: Durante ese tiempo en la enfermedad, ¿en algún momento usted se sintió incapaz de no poder lo cuidar a él?

Participante: Yo me sentía completamente capacitada en cuanto a información. El tema fue por la parte física, precisamente por el tema de mi columna, que se recurrió a la enfermera. Sin embargo, estas enfermeras me quedaron mal como dos o tres veces, que me tocó a mí solita y como pude. Si yo no conocía o no sabía, yo buscaba y lo leía por donde fuera. Siempre ha sido así.

Entrevistador: ¿Cree usted que el sistema de salud debió apoyar de alguna manera, ya sea en forma informativa o física con más recursos?

Participante: Yo pienso que con el sistema de salud que tenemos, yo pienso que está bien. Obviamente, las necesidades de las personas son infinitas. Todos vamos a tener necesidades y las necesidades siempre van a ser infinitas. Pero ante un sistema de salud que sabemos cómo se maneja, que sabemos que, como yo te digo, para mí la experiencia con la EPS, y sobre todo con ellos es una experiencia muy grata, ¿qué te podría decir? Pues es que ojalá que las EPS contarán con aquel transporte especial que tocaba pagar para uno poder transportar a su paciente a la clínica donde le tienen que hacer el examen. Pero al mismo tiempo es un absurdo. O sea, tú no puedes pedirle esto a un sistema de salud que en medio de todo funciona bien porque los recursos son finitos. La EPS fue perfecta, nos dieron absolutamente todo.

Entrevistador: ¿Usted se sentía sobrecargada con todo lo que tenía que hacer?

Participante: Sí estaba sobrecargada, pero como te digo, lo canalizaba por otro lado. Fumaba más de la cuenta. Entonces, lo canalizaba con mi cigarrillo. Por ejemplo, ir a reclamar medicamentos era como un recreo para mí. Entonces, salía, veía gente, estaba pensando en otras cosas, así, vainas así.

Entrevistador: ¿Cuáles medidas de protección han sido más difíciles de adaptar para ti y por qué?

Participante: Bueno, a ver, adaptación del apartamento, se puso una baranda en la ducha, que él no la tenía. Se corrieron los muebles porque tocó conseguirle un caminador para ayudarse. Tocó poner... Teníamos dos concentradores de oxígeno, entonces, pues estaba el que él tenía en su cuarto conectado todo el tiempo y al lado del baño teníamos otro para que cuando entrara al baño tuviera ya el oxígeno, porque a él no le gustaba caminar con la máquina tan larga hasta el baño. Entonces, él se la quitaba en su cuarto y caminaba hasta el baño y allá se ponía la otra manguerita. Pero fue esto nomás, la adaptación no fue nada más que tocaba. Tocaba hacer así.

Entrevistador: ¿Qué fue lo más difícil que pudo ser dentro de todo ese proceso?

Participante: A ver, lo más difícil, obviamente, aparte de la pérdida y que él haya fallecido, que fue devastador, bastante, bastante a nivel emocional. Es que eran muchas cosas, era el tema de mi tía. De alguna manera uno con el dolor, pero al mismo tiempo tratar de estar bien para ella, para que ella no tuviera más cortos circuitos en su cabeza de los que estaba teniendo. Entonces, eso era bastante, bastante complicado. Es tema de la palabra cáncer, del cáncer de la vaina, ya es devastador, o sea, tú ya entras mal, ¿Sí me entiendes? Esto emocionalmente es bastante, bastante agotador, porque pues quisieras que no te afectara, pero te afecta. Siempre te va a afectar. ¿Cómo le explicas a alguien con Alzheimer que el amor de su vida tiene cáncer sin necesidad de mentir, cómo explicas una situación de esas, una enfermedad de esas?

Entrevistador: Y, ¿Cómo crees que tu papel de mujer ha afectado en tu vida y forma de cuidar?

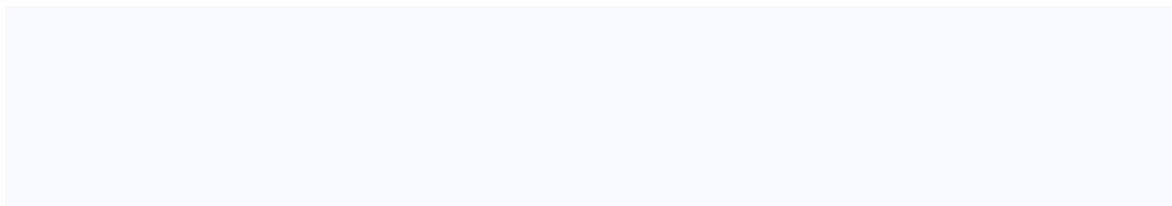
Participante: Yo no creo que realmente haya sido por ser mujer, o sea, como te digo, en este caso específico era más por el vínculo que había familiar. En que se toma esta determinación. Pero pues si tú me preguntas a nivel general, bueno, yo te diría, digamos, mi experiencia, yo pensaría que tal vez las mujeres sí estamos un poco más preparadas para ese rol de cuidadoras. ¿Por qué? Porque cuando una cuidadora es todera y en el momento en que yo asumo la responsabilidad de ellos, cuando llega la pandemia, que me digo que ya ni siquiera había ampliado el servicio, a mí me tocó a cocinar, obviamente, a mí me tocaba hacer el aseo, a mí me tocaba hacer todo. Entonces, ¿qué pasa? esos turnos mandaban hombres enfermeros, ellos no iban a decir, por ejemplo, en el tema de que a mi tío solo se le podía dar un caldito de pollo, el muchacho que estaba a cargo de él cuidándolo en ese turno de dos horas no le preparaba su caldito de pollo. En cambio, la mujer, la niña, auxiliar de enfermería, lo hacía. Tal vez sí las mujeres desempeñamos mejor el rol por ser cuidadoras, porque tenemos esa esencia del cuidado. Es una esencia que lleva además el nombre de maternidad. Entonces, cómo tenemos esa vaina de cuidar, de proteger, de servir, de ayudar, creo que eso se nos desarrolla mucho a las mujeres. Creo que nos desarrolla más a las mujeres que a los hombres.

Entrevistador: ¿Qué le podrías aconsejar a otra persona que está viviendo en este momento lo mismo?

Participante: Yo creo que lo más importante, indudablemente, es el amor. Necesitas paciencia, necesitas cuidados. O sea, a mí me da mucho pesar porque hay gente que lo hace porque le pagan, pero tú ves que no hay nada, o sea, no hay un vínculo.

Anexo 5.

Escala Zarit Participante #1



Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	2
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	3
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	3
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3

11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	2
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	4
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	3
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	1
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	3
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3

21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	4
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2

Resultados: 57 puntos.

Anexo 6.**Escala Zarit Participante #2**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0

2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	3
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	3
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	4
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	3
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	3
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	3
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2

13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	3
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	3
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	3
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	2
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	3
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	3

Total: 56

Anexo 7.

Escala Zarit Participante #3

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	5
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	5
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	5
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	5
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	5

8	¿Siente que su familiar depende de usted?	5
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	5
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	5
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	5
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	5
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	5

18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	5
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	5
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	5
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	5

Resultado: 87.

Anexo 8.

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	4
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	4
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	4
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	2
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	3
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	4
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	4
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	4
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	4

11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	2
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	3
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	4
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	4
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	2
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	1
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	2

21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	3
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	4

Total: 57

Anexo 9.

La presente investigación, dirigida por Daniela Moreno y Verónica Ávila estudiantes de psicología en décimo semestre de la universidad Santo Tomás y supervisada por el profesor Bernardo Castiblanco Torres, está orientada a identificar las representaciones sociales del cuidado y su influencia en la sobrecarga experimentada por cuidadoras informales de pacientes con cáncer.

Para ello, se le brindará un formulario para determinar si tiene o no sobrecarga, este formulario cuenta con 22 preguntas a las que debe puntuar de uno a Cinco. Uno siendo “nunca” y cinco siendo “casi siempre”. Posterior a esto, se procederá a hacer una entrevista de veinte preguntas.

La finalidad de esta investigación es reconocer la voz de las cuidadoras para el desarrollo de abordajes específicos relacionados con las necesidades características de este grupo poblacional.

Riesgos y Beneficios:

A pesar de que este no es un espacio estrictamente terapéutico, esperamos que pueda proporcionarle un momento de canalización de diversos sentimientos, emociones y experiencias vividas en su labor como cuidadora.

En caso de desborde emocional, debido a la inherente complejidad de su labor, como psicólogas en formación estamos capacitadas en primeros auxilios psicológicos, igualmente si desea no seguir participando puede retirarse en cualquier momento de la presente entrevista. En caso de requerirlo, se le brindará información acerca del servicio de atención psicológica de la universidad Santo Tomás.

Como parte de su participación en esta investigación se le recuerda que su identidad será protegida en todo momento y se utilizarán seudónimos guardando el principio de confidencialidad, las entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas para la investigación. Asimismo, usted tiene derecho a solicitar los resultados de la investigación si así lo desea.

Finalmente, teniendo en cuenta la Ley 1581 de 2012 Protección de Datos Personales del Habeas Data, autorizó en los términos de la misma, de manera libre, expresa y voluntaria a la Universidad anteriormente nombrada, a dar el tratamiento de los datos suministrados por mí (Acuerdo 002 del 04 de septiembre de 2013), de acuerdo con los lineamientos presentados en el documento de Consentimiento Informado.

Formulario consentimiento informado:

Yo Diana Lorena Lambuley García, con C.C. 1020842857 He leído la información proporcionada, la he comprendido y he preguntado en caso de dudas, a lo que me han respondido de manera satisfactoria. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante: Diana Lorena Lambuley García

Firma del Participante:

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'DLG', written over a horizontal line.

Fecha: 17-09-2023

Anexo 10

La presente investigación, dirigida por Daniela Moreno y Verónica Ávila estudiantes de psicología en décimo semestre de la universidad Santo Tomás y supervisada por el profesor Bernardo Castiblanco Torres, está orientada a identificar las representaciones sociales del cuidado y su influencia en la sobrecarga experimentada por cuidadoras informales de pacientes con cáncer.

Para ello, se le brindará un formulario para determinar si tiene o no sobrecarga, este formulario cuenta con 22 preguntas a las que debe puntuar de uno a Cinco. Uno siendo “nunca” y cinco siendo “casi siempre”. Posterior a esto, se procederá a hacer una entrevista de veinte preguntas.

La finalidad de esta investigación es reconocer la voz de las cuidadoras para el desarrollo de abordajes específicos relacionados con las necesidades características de este grupo poblacional.

Riesgos y Beneficios:

A pesar de que este no es un espacio estrictamente terapéutico, esperamos que pueda proporcionarle un momento de canalización de diversos sentimientos, emociones y experiencias vividas en su labor como cuidadora.

En caso de desborde emocional, debido a la inherente complejidad de su labor, como psicólogas en formación estamos capacitadas en primeros auxilios psicológicos, igualmente si desea no seguir participando puede retirarse en cualquier momento de la presente entrevista. En caso de requerirlo, se le brindará información acerca del servicio de atención psicológica de la universidad Santo Tomás.

Como parte de su participación en esta investigación se le recuerda que su identidad será protegida en todo momento y se utilizarán seudónimos guardando el principio de confidencialidad, las entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas para la investigación. Asimismo, usted tiene derecho a solicitar los resultados de la investigación si así lo desea.

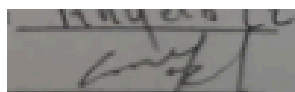
Finalmente, teniendo en cuenta la Ley 1581 de 2012 Protección de Datos Personales del Habeas Data, autorizó en los términos de la misma, de manera libre, expresa y voluntaria a la Universidad anteriormente nombrada, a dar el tratamiento de los datos suministrados por mí (Acuerdo 002 del 04 de septiembre de 2013), de acuerdo con los lineamientos presentados en el documento de Consentimiento Informado.

Formulario consentimiento informado:

Yo Angela Leal, con C.C. 41644969 He leído la información proporcionada, la he comprendido y he preguntado en caso de dudas, a lo que me han respondido de manera satisfactoria. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante: Angela leal

Firma del Participante:

A small, rectangular image showing a handwritten signature in black ink on a light-colored background. The signature appears to be 'Angela Leal' written in a cursive style. The image is slightly blurred and has a grey border.

Fechas: 21/09/2023

Anexo 11.



La presente investigación, dirigida por Daniela Moreno y Verónica Ávila estudiantes de psicología en décimo semestre de la universidad Santo Tomás y supervisada por el profesor Bernardo Castiblanco Torres, está orientada a identificar las representaciones sociales del cuidado y su influencia en la sobrecarga experimentada por cuidadoras informales de pacientes con cáncer.

Para ello, se le brindará un formulario para determinar si tiene o no sobrecarga, este formulario cuenta con 22 preguntas a las que debe puntuar de uno a Cinco. Uno siendo

“nunca” y cinco siendo “casi siempre”. Posterior a esto, se procederá a hacer una entrevista de veinte preguntas.

La finalidad de esta investigación es reconocer la voz de las cuidadoras para el desarrollo de abordajes específicos relacionados con las necesidades características de este grupo poblacional.

Riesgos y Beneficios:

A pesar de que este no es un espacio estrictamente terapéutico, esperamos que pueda proporcionarle un momento de canalización de diversos sentimientos, emociones y experiencias vividas en su labor como cuidadora.

En caso de desborde emocional, debido a la inherente complejidad de su labor, como psicólogas en formación estamos capacitadas en primeros auxilios psicológicos, igualmente si desea no seguir participando puede retirarse en cualquier momento de la presente entrevista. En caso de requerirlo, se le brindará información acerca del servicio de atención psicológica de la universidad Santo Tomás.

Como parte de su participación en esta investigación se le recuerda que su identidad será protegida en todo momento y se utilizarán seudónimos guardando el principio de confidencialidad, las entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas para la investigación. Asimismo, usted tiene derecho a solicitar los resultados de la investigación si así lo desea.

Finalmente, teniendo en cuenta la Ley 1581 de 2012 Protección de Datos Personales del Habeas Data, autorizó en los términos de la misma, de manera libre, expresa y

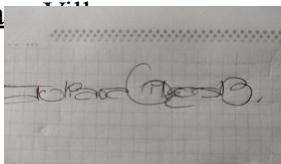
voluntaria a la Universidad anteriormente nombrada, a dar el tratamiento de los datos suministrados por mí (Acuerdo 002 del 04 de septiembre de 2013), de acuerdo con los lineamientos presentados en el documento de Consentimiento Informado.

Formulario consentimiento informado:

Yo Juliana Villegas, con C.C. 51915204 He leído la información proporcionada, la he comprendido y he preguntado en caso de dudas, a lo que me han respondido de manera satisfactoria. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante: Juliana Villegas

Firma del Participante:

A photograph of a handwritten signature in black ink on a piece of lined paper. The signature is written in a cursive style and appears to read 'Juliana Villegas'.

Fechas: 22/09/2023

Anexo 12.

La presente investigación, dirigida por Daniela Moreno y Verónica Ávila estudiantes de psicología en décimo semestre de la universidad Santo Tomás y supervisada por el profesor Bernardo Castiblanco Torres, está orientada a identificar las representaciones sociales del cuidado y su influencia en la sobrecarga experimentada por cuidadoras informales de pacientes con cáncer.

Para ello, se le brindará un formulario para determinar si tiene o no sobrecarga, este formulario cuenta con 22 preguntas a las que debe puntuar de uno a Cinco. Uno siendo

“nunca” y cinco siendo “casi siempre”. Posterior a esto, se procederá a hacer una entrevista de veinte preguntas.

La finalidad de esta investigación es reconocer la voz de las cuidadoras para el desarrollo de abordajes específicos relacionados con las necesidades características de este grupo poblacional.

Riesgos y Beneficios:

A pesar de que este no es un espacio estrictamente terapéutico, esperamos que pueda proporcionarle un momento de canalización de diversos sentimientos, emociones y experiencias vividas en su labor como cuidadora.

En caso de desborde emocional, debido a la inherente complejidad de su labor, como psicólogas en formación estamos capacitadas en primeros auxilios psicológicos, igualmente si desea no seguir participando puede retirarse en cualquier momento de la presente entrevista. En caso de requerirlo, se le brindará información acerca del servicio de atención psicológica de la universidad Santo Tomás.

Como parte de su participación en esta investigación se le recuerda que su identidad será protegida en todo momento y se utilizarán seudónimos guardando el principio de confidencialidad, las entrevistas serán grabadas y posteriormente transcritas para la investigación. Asimismo, usted tiene derecho a solicitar los resultados de la investigación si así lo desea.

Finalmente, teniendo en cuenta la Ley 1581 de 2012 Protección de Datos Personales del Habeas Data, autorizó en los términos de la misma, de manera libre, expresa y

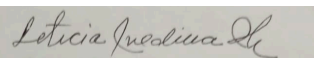
voluntaria a la Universidad anteriormente nombrada, a dar el tratamiento de los datos suministrados por mí (Acuerdo 002 del 04 de septiembre de 2013), de acuerdo con los lineamientos presentados en el documento de Consentimiento Informado.

Formulario consentimiento informado:

Yo Leticia Medina, con C.C. 24047909 He leído la información proporcionada, la he comprendido y he preguntado en caso de dudas, a lo que me han respondido de manera satisfactoria. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante: Leticia Medina

Firma del Participante:

A rectangular box containing a handwritten signature in black ink that reads "Leticia Medina".

Fechas: 20/09/2023