

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 2

Neiva, enero del 2026

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Neiva, Huila

Los suscritos:

Laura Catalina Arce Zuleta, con C.C. No. 1076501538,

Catalina Bastos Motta, con C.C. No. 1007525165,

María José Cuellar Medina, con C.C. No. 1077875752,

Valentina Fragua Barrera, con C.C. No. 1077842097,

Stephannie Dayanna Ramírez Solano, con C.C. No. 1076501919,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado o investigación titulado “El significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos” presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar al título de Enfermera;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	CARTA DE AUTORIZACIÓN						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Jaime C.*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Valentina Fragua B.*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *[Signature]*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Stephannie R.*

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: *Maria Cuellar*

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS					   	
	DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO						
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	1 de 4

TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: El significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Arce Zuleta	Laura Catalina
Bastos Motta	Catalina
Cuellar Medina	María José
Fragua Barrera	Valentina
Ramirez Solano	Stephannie Dayanna

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Perdomo Romero	Alix Yaneth

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermera

FACULTAD: Ciencias de la Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2026 **NÚMERO DE PÁGINAS:** 59

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO					 ISO 9001  ISO 14001  ISO 45001  CERTIFICADO PLANIFICACIÓN TOTAL	
CÓDIGO	AP-BIB-FO-07	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 4

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una **X**):

Diagramas___ Fotografías___ Grabaciones en discos___ Ilustraciones en general___ Grabados___
 Láminas___ Litografías___ Mapas___ Música impresa___ Planos___ Retratos___ Sin
 ilustraciones___ Tablas o Cuadros **X**

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento:

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español

Inglés

- | | |
|------------------------|-----------------|
| 1. Cuidadores | Caregivers |
| 2. Cuidados paliativos | Palliative Care |
| 3. Cáncer | Cancer |
| 4. Cáncer avanzado | Advanced cancer |
| 5. Experiencias | Experiences |

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Introducción

El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. En Colombia, su incidencia y mortalidad van en aumento. En fases avanzadas, que suelen ser incapacitantes, el tratamiento se orienta a cuidados paliativos. En este contexto, los cuidadores familiares asumen la responsabilidad del cuidado diario sin preparación ni apoyo profesional adecuado, enfrentando consecuencias emocionales, físicas y sociales.

Objetivo general

Describir el significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

Metodología

Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico descriptivo con 11 cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Se utilizó un muestreo intencional y se recolectó la información con entrevistas a profundidad, analizadas mediante el método de Colaizzi de 7 pasos.



Resultados

Se identificaron 7 temas: El impacto emocional del cuidado, asumir y transformar el rol del cuidador, la impotencia de cuidar: Un sufrimiento compartido, redes de apoyo y condiciones sociales: sostén o barrera del cuidado; espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia, cuidar desde el amor: la fuerza que trasciende el sufrimiento y percepciones del sistema de salud: entre el apoyo o la deshumanización.

Conclusiones

Cuidar a un paciente con cáncer avanzado es una experiencia transformadora y ambivalente. Los cuidadores reorganizan su vida, enfrentan agotamiento emocional y sobrecarga física, pero encuentran sentido a través del vínculo afectivo y la espiritualidad. Se evidencia la necesidad urgente de mayor apoyo institucional para aliviar su carga y reconocer su rol fundamental en el proceso de cuidados paliativos.

ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Introduction

Cancer is one of the leading causes of death worldwide. In Colombia, its incidence and mortality are on the rise. In advanced stages, which are often incapacitating, treatment is focused on palliative care. In this context, family caregivers assume responsibility for daily care without adequate preparation or professional support, facing emotional, physical, and social consequences.

General objective

To describe the meaning of the experience of caregivers of people with advanced cancer in palliative care.

Methodology

A qualitative study with a descriptive phenomenological approach was conducted with 11 caregivers of people with advanced cancer in palliative care at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital. Intentional sampling was used, and information was collected through in-depth interviews, analyzed using Colaizzi's 7-step method.

Results

Seven themes were identified: The emotional impact of caregiving, assuming and transforming the role of caregiver, the helplessness of caregiving: A shared suffering, support networks and social conditions: support or barrier to caregiving; spirituality, faith, hope, and resilience, caring from a place of love: the strength that transcends suffering, and perceptions of the healthcare system: between support and dehumanization.

Conclusions

Caring for a patient with advanced cancer is a transformative and ambivalent experience. Caregivers reorganize their lives, face emotional exhaustion and physical overload, but find meaning through emotional bonds and spirituality. There is an urgent need for greater institutional support to alleviate their burden and recognize their fundamental role in the palliative care process.



**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS**

DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO



CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

4 de 4

APROBACIÓN DE LA TESIS

Nombre Presidente Jurado: Alix Yaneth Perdomo Romero

Firma:

Nombre Jurado: Luz Omaira Gómez Tovar

Firma:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON
CÁNCER AVANZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

LAURA CATALINA ARCE ZULETA
CATALINA BASTOS MOTTA
MARÍA JOSÉ CUELLAR MEDINA
VALENTINA FRAGUA BARRERA
STEPHANNIE DAYANNA RAMÍREZ SOLANO

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA, HUILA
2026

EL SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON
CÁNCER AVANZADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

LAURA CATALINA ARCE ZULETA
CATALINA BASTOS MOTTA
MARÍA JOSÉ CUELLAR MEDINA
VALENTINA FRAGUA BARRERA
STEPHANNIE DAYANNA RAMÍREZ SOLANO

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar el título de Enfermeras

Asesora de investigación
ALIX YANETH PERDOMO ROMERO
Magíster en enfermería y educación

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA, HUILA
2026

Nota de aceptación

_____ Aprobado _____

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Janeth Pardo".

Firma del presidente del jurado

A handwritten signature in black ink, consisting of stylized, cursive letters.

Firma del jurado

Neiva, diciembre de 2025

AGRADECIMIENTOS

Damos gracias a Dios cuya providencia dona la ciencia y nos connota en la maravillosa responsabilidad del servicio.

A nuestra alma máter, la Universidad Surcolombiana pues su inmarcesible gestión académica, directiva e intelectual, horma día a día las condiciones óptimas para impulsar, brindar el apoyo y promover a sus profesores, trabajadores y estudiantes.

También agradecemos de manera especial al programa de Enfermería que se esfuerza por inculcar una excelencia humanística y académica en cada paso de interacción con los estudiantes, es para nosotras un gran orgullo hacer parte de una escuela tan prestigiosa, que hace notorio en la comunidad su afán por inculcar en sus estudiantes un verdadero amor por esta profesión, que requiere de una inmensa responsabilidad, voluntad y empatía sincera hacia las personas de nuestra sociedad que necesitan de los servicios intelectuales, de las labores cualificadas y del apoyo humano emocional y racionalista que exige y ofrece la Enfermería.

Agradecemos a las profesoras que hicieron posible esta tesis investigativa Alix Yaneth Perdomo Romero, Luz Omaira Gómez Tovar y Eliana María Quintero Trujillo por estimularnos y guiarnos epistemológicamente en la realización de este proyecto de grado y en otros incontables aspectos.

Agradecemos inmensamente a los miembros de nuestras familias por su amor incondicional y comprensión, su compañía en nuestras vidas hace posible nuestra formación académica, celebramos con ustedes la culminación satisfactoria de este trabajo que sin ustedes en definitiva no hubiese sido posible.

DEDICATORIA

Nosotras queremos honrar a aquellas personas cuyas ayudas indispensables hicieron posible este trabajo, personas como ellas, con sus invaluable esfuerzos, contribuyen al desarrollo científico-intelectual de la región, y este trabajo es solo una pequeña muestra de una sociedad que permite avanzar en el conocimiento.

Hablamos específicamente de nuestros padres, ya que siempre han creído en nuestras intenciones y sueños, son ellos nuestra gran inspiración para trabajar por aquello que nos apasiona y nos promueve.

Igualmente, a nuestros profesores por inculcar y trabajar por la excelencia en nuestro quehacer, su sabiduría y experiencia son fundamentales para el desarrollo de este y muchos otros trabajos, que conducen de la mano toda una generación de profesionales de la salud surcolombianos por el camino de la expansión científica y del conocimiento en nuestro país.

Finalmente, también queremos hacer una dedicación especial a los valientes cuidadores, cuya experiencia de vida es la base elemental de este trabajo científico, su disposición no solo estuvo para cuidar a sus seres queridos, sino también para aportar en esta investigación que intenta hacerlos más visibles; sus relatos marcaron en gran medida nuestra visión de la enfermedad, de la salud y de la vida misma.

Catalina, Laura Catalina, María José, Stephannie, Valentina.

CONTENIDO

	Pág.
1. JUSTIFICACIÓN	11
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
3. OBJETIVOS	16
3.1. OBJETIVO GENERAL	16
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	16
4. MARCO REFERENCIAL	17
4.1. CÁNCER	17
4.2. CUIDADOS PALIATIVOS	18
4.3. CUIDADOR FAMILIAR	19
4.4. ROL DEL CUIDADOR EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS	19
4.5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	20
5. METODOLOGÍA	25
5.1. ENFOQUE METODOLÓGICO	25
5.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	25
5.3. POBLACIÓN Y MUESTRA	25
5.3.1. Criterios de inclusión:	25
5.3.2. Criterios de exclusión:	26
5.4. TIPO DE MUESTREO	26
5.5. CRITERIOS DE RIGOR	26
5.6. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	27
5.7. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	27
5.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS	28
6. RESULTADOS	33
7. DISCUSIÓN	42
8. CONCLUSIONES	46
9. RECOMENDACIONES	47
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
ANEXOS	55

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores n=11	33

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Consentimiento informado y desistimiento informado	56
Anexo B. Acuerdo de confidencialidad para investigadores	58

RESUMEN

Introducción: El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. En Colombia, su incidencia y mortalidad van en aumento. En fases avanzadas, que suelen ser incapacitantes, el tratamiento se orienta a cuidados paliativos. En este contexto, los cuidadores familiares asumen la responsabilidad del cuidado diario sin preparación ni apoyo profesional adecuado, enfrentando consecuencias emocionales, físicas y sociales.

Objetivo general: Describir el significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

Metodología: Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico descriptivo con 11 cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Se utilizó un muestreo intencional y se recolectó la información con entrevistas a profundidad, analizadas mediante el método de Colaizzi de 7 pasos.

Resultados: Se identificaron 7 temas: El impacto emocional del cuidado, asumir y transformar el rol del cuidador, la impotencia de cuidar: Un sufrimiento compartido, redes de apoyo y condiciones sociales: sostén o barrera del cuidado; espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia, cuidar desde el amor: la fuerza que trasciende el sufrimiento y percepciones del sistema de salud: entre el apoyo o la deshumanización.

Conclusiones: Cuidar a un paciente con cáncer avanzado es una experiencia transformadora y ambivalente. Los cuidadores reorganizan su vida, enfrentan agotamiento emocional y sobrecarga física, pero encuentran sentido a través del vínculo afectivo y la espiritualidad. Se evidencia la necesidad urgente de mayor apoyo institucional para aliviar su carga y reconocer su rol fundamental en el proceso de cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidadores, cuidados paliativos, cáncer, cáncer avanzado, experiencias

ABSTRACT

Introduction: Cancer is one of the leading causes of death worldwide. In Colombia, its incidence and mortality are on the rise. In advanced stages, which are often incapacitating, treatment is focused on palliative care. In this context, family caregivers assume responsibility for daily care without adequate preparation or professional support, facing emotional, physical, and social consequences.

General objective: To describe the meaning of the experience of caregivers of people with advanced cancer in palliative care.

Methodology: A qualitative study with a descriptive phenomenological approach was conducted with 11 caregivers of people with advanced cancer in palliative care at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital. Intentional sampling was used, and information was collected through in-depth interviews, analyzed using Colaizzi's 7-step method.

Results: Seven themes were identified: The emotional impact of caregiving, assuming and transforming the role of caregiver, the helplessness of caregiving: A shared suffering, support networks and social conditions: support or barrier to caregiving; spirituality, faith, hope, and resilience, caring from a place of love: the strength that transcends suffering, and perceptions of the healthcare system: between support and dehumanization.

Conclusions: Caring for a patient with advanced cancer is a transformative and ambivalent experience. Caregivers reorganize their lives, face emotional exhaustion and physical overload, but find meaning through emotional bonds and spirituality. There is an urgent need for greater institutional support to alleviate their burden and recognize their fundamental role in the palliative care process.

Keywords: Caregivers, palliative care, cancer, advanced cancer, experiences

1. JUSTIFICACIÓN

El impacto del cáncer se extiende más allá del paciente, afectando significativamente a quienes asumen el papel de cuidadores. Es esencial explorar la experiencia de los cuidadores en el contexto de los cuidados paliativos, ya que esto permite entender sus retos y necesidades para fortalecer el apoyo que reciben.

Cuidar a pacientes oncológicos en fase avanzada es una experiencia que abarca múltiples dimensiones, incluyendo aspectos psicológicos, físicos, sociales y económicos, los cuales están influenciados por el contexto cultural. Estas variables determinan cómo cada cuidador vive y afronta su situación (1–3). Además, la incertidumbre ante el curso de la enfermedad y la carga constante pueden afectar su calidad de vida, limitando su participación en actividades sociales, reduciendo sus espacios de descanso y autocuidado (4).

Por este motivo, resulta esencial profundizar en la comprensión de su experiencia en el ámbito de los cuidados paliativos, así como en las herramientas y recursos de apoyo con las que cuentan. Esto permitirá visibilizar sus necesidades y contribuir a estrategias que favorezcan su bienestar general y calidad de vida (3).

La viabilidad de este estudio se sustenta en el acceso directo a cuidadores a través del programa Soporte al Cuidado y al cuidador, dirigido por el programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana, así como a los cuidadores que asisten a la unidad de cuidados paliativos del HUHMP. Además, la Universidad Surcolombiana dispone de profesionales con experiencia en metodología de investigación cualitativa y en Cuidados Paliativos, lo que asegura el rigor y la calidad de la investigación.

Desde la perspectiva de la enfermería, esta investigación permitirá ampliar el conocimiento sobre la experiencia de los cuidadores familiares, aportando información relevante para el diseño de estrategias de apoyo emocional y formación basadas en la evidencia. Con ello, se busca contribuir a mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como de los pacientes, alineándose con la necesidad del sistema de salud de fortalecer los programas de cuidados paliativos. Diversos estudios han demostrado que la capacitación en el manejo de síntomas y el apoyo emocional pueden reducir significativamente la carga de los cuidadores, resaltando la importancia de abordar esta problemática de manera integral.

Esta investigación se considera innovadora, ya que las experiencias vividas por cada individuo despiertan experiencias y sentimientos únicos, los cuales están marcados por un contexto particular, haciendo que las situaciones de cuidado sean cambiantes y diferentes, ya que están influenciadas por diversos factores, como la evolución de la enfermedad, la respuesta a los tratamientos, la adaptación tanto del paciente como su familia y/o cuidadores, las técnicas y los fármacos utilizados, algunos de ellos novedosos, entre otros. Estos elementos exigen que el cuidador se adapte a circunstancias

desafiantes, las cuales cada persona enfrenta de acuerdo con sus capacidades, lo que genera una amplia variedad de respuestas posibles. La oportunidad de escuchar para dar a conocer dichas experiencias permite configurar enfoques de cuidado más integrales, ajustados a las necesidades del paciente, ya que su respuesta resulta crucial para la investigación actual y futura, contribuyendo a la mejora de los cuidados y el bienestar sobre la atención de esta población.

Con lo anterior, este estudio contribuirá a la generación de conocimiento en el área de los cuidados paliativos, aportando información valiosa sobre las vivencias de los cuidadores. Los hallazgos permitirán identificar posibles deficiencias en los servicios de atención, y brindar elementos que orienten la optimización del apoyo a familiares que cuidan a pacientes con cáncer en estados avanzados.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, con una incidencia creciente que impacta tanto a los pacientes como a sus cuidadores. La Organización Mundial de la Salud (OMS) prevé más de 35 millones de casos nuevos en 2050 respecto a los 20 millones de casos estimados en el año 2022 (5). De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer, factores como los determinantes sociales de la salud, el comportamiento, la biología y la genética influyen en la incidencia, prevalencia, mortalidad, tasa de supervivencia, morbilidad y la carga económica diferenciada de cáncer (6).

A nivel mundial, en el año 2022 se presentaron 20 millones de casos nuevos de cáncer y 9,7 millones de muertes atribuidas a esta enfermedad. En la región de las Américas, el cáncer es una de las principales causas de morbilidad, ya que, en 2022, 4,2 millones de personas fueron diagnosticadas con cáncer, con mayor incidencia en Norteamérica (13.4%), seguido de América latina y el Caribe (7.8%). Además, causó 1,4 millones de muertes en toda la región de las Américas (7).

En Colombia, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC; por sus siglas en inglés) reporta que para el año 2022 se presentaron un total de 117.620 casos nuevos de cáncer y se reportaron 56.719 defunciones (8). En el país esta enfermedad es considerada un problema importante para la salud pública, pues su mortalidad va en aumento en los últimos años; se estima que cerca de 96 personas mueren cada día en Colombia por esta causa (9). En el departamento del Huila, de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) - Estadísticas Vitales, en el año 2022 murieron 102,8 personas por cáncer, por cada 100.000 habitantes (10).

El cáncer, en algunos casos, conduce a una incapacidad temporal o permanente que requiere del tratamiento adecuado (11), y en algunas oportunidades los pacientes son remitidos a cuidados paliativos, los cuáles buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, con cuidados que se enfocan en tratar aspectos físicos, emocionales, psicosociales y espirituales durante todo el tratamiento del cáncer (12). En este contexto, los cuidadores familiares juegan un papel fundamental, asumiendo la responsabilidad del cuidado diario y enfrentando desafíos que impactan su bienestar.

En la mayoría de los casos, uno de los miembros de la familia asume la responsabilidad de cuidar al paciente enfermo. A esta persona se le conoce como cuidador principal o informal, pues de manera voluntaria o como parte de un acuerdo se encarga de asistir en el cuidado del paciente que presenta algún grado de discapacidad o dependencia, comúnmente lo hace de manera gratuita y sin capacitación previa para el cuidado (13). Por lo general, el rol recae en cónyuges, hijos, familiares o allegados cercanos; aunque también puede estar a cargo de otros agentes y redes que complementan, más no reemplazan los servicios de atención formalizados (14,15).

Los cuidadores familiares de personas con cáncer suelen dedicar al cuidado un promedio de 18 horas al día, en algunos casos hasta 24 horas los 7 días de la semana, dependiendo de la disponibilidad del cuidador y las características médicas del paciente (16–18). Los cuidadores brindan servicios que incluyen apoyo físico en la asistencia con las actividades de la vida diaria, manejo de medicamentos y síntomas del paciente, apoyo emocional, apoyo psicológico y comunicación con el personal a cargo de la atención en salud (15,19). En definitiva, el papel del cuidador familiar es esencial para brindar apoyo y cuidado a la persona con cáncer. Su labor en muchas ocasiones implica dedicarse a tiempo completo a la asistencia diaria, lo que asegura la continuidad en la atención personalizada de su familiar.

Así, el cuidador familiar responde a las necesidades tanto físicas como emocionales del familiar diagnosticado, cuya labor no solo es importante por los cuidados directos hacia el paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y fortalecimiento de la red de apoyo familiar (20). En este contexto, los cuidadores familiares tienen un papel clave en el cuidado de su ser querido, asumiendo la responsabilidad y enfrentando a su vez desafíos derivados de su labor que suponen cambios a nivel físico, mental, emocional y social; pues suelen descuidarse a sí mismos con el fin de destinar su energía al cuidado de su familiar (21).

A menudo los cuidadores familiares experimentan fatiga, insomnio, dolor osteomuscular y anorexia, como consecuencia del alto esfuerzo físico y el prolongado tiempo atendiendo a su familiar (22). Entre los cambios evidenciados, también destacan alteraciones en su dinámica social al presentar menor participación en actividades familiares, de autocuidado, ocio y recreación, y tensiones financieras asociadas a la atención en salud (21,23–25). Para los cuidadores, la imposibilidad de realizar actividades cotidianas previas al diagnóstico, así como la adopción de una nueva perspectiva sobre la vida y el mundo, puede provocar sentimientos de negación o recuerdos recurrentes que generan nostalgia (26).

De igual modo, manifiestan cambios significativos en su dinámica psicosocial y emocional, que incluyen expresiones de tristeza, intranquilidad, sensación de incertidumbre, aislamiento, ansiedad y/o depresión (23,27–30). Esto se debe a que, el lazo afectivo y de consanguinidad entre el cuidador y el paciente oncológico, crea una conexión que les permite compartir sentimientos de alivio o preocupación, ya sea por los avances en el tratamiento o por complicaciones de la enfermedad (29). Estos desafíos se asocian con la prolongada dedicación al cuidado y la relación de dependencia que resulta en un vínculo profundo que puede definir, en algunos casos, la motivación o hasta el sentido de vida como cuidador.

En concordancia con lo anterior, pese a la carga psicológica en cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos, pocos cuidadores suelen recurrir a servicios de apoyo psicosocial profesional a pesar de presentar sentimientos frecuentes de agotamiento, angustia, tristeza, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión (30). Por tal razón, se plantean interrogantes relacionados con la capacidad que tienen los

cuidadores para reconocer sus propias necesidades psicosociales, o si, por el contrario, dependen del apoyo informal debido a la falta de opciones de apoyo adaptadas a su situación específica y el desconocimiento que posee sobre la adquisición de las mismas.

Pese a que los cuidadores de pacientes oncológicos acompañan a sus familiares a los centros de cuidados paliativos, el ingreso a estos suele ser tardío. Esto impacta negativamente la salud de los pacientes y expone a sus cuidadores a un entorno donde la progresión de la enfermedad está marcada por complicaciones sintomáticas, dificultando la comprensión de dicho proceso y generando un afrontamiento más doloroso (31). Este fenómeno puede deberse a la asociación que se tiene de que la inducción a cuidados paliativos implica terminalidad negativa, sin considerar su enfoque en el alivio de síntomas y el bienestar del paciente.

En síntesis, el rol del cuidador familiar en cuidados paliativos es complejo y desafiante, implicando un alto nivel de dedicación y sacrificio. Estudios previos han evidenciado que los cuidadores experimentan agotamiento físico y emocional, ansiedad, estrés, sentimientos de culpa e incertidumbre sobre el futuro. Además, muchas veces desconocen o carecen de apoyo profesional, lo que agrava su carga y afecta su bienestar.

Pese a la relevancia de su papel, existe un vacío en la literatura sobre la comprensión del significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Explorar esta problemática permitirá identificar sus necesidades, estrategias de afrontamiento y posibles intervenciones para mejorar su calidad de vida.

Teniendo en cuenta los elementos aquí planteados se halla la necesidad de investigar aspectos relacionados, desde la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuál es el significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos?*

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Describir el significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explorar las vivencias que los cuidadores informales experimentan al cuidar a personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.
- Identificar el impacto del rol del cuidador en su bienestar personal y calidad de vida.
- Identificar los principales desafíos y dificultades que enfrentan los cuidadores en su labor diaria.

4. MARCO REFERENCIAL

4.1. CÁNCER

El término cáncer se utiliza para referirse a un amplio grupo de enfermedades que denotan en común la formación de tumores malignos, los cuales se nombran según el tejido u órgano donde se presenten (por ejemplo, cáncer de colon, cáncer hepático o cáncer gástrico). La formación de tumores malignos connota un crecimiento descontrolado de las células del cuerpo por un daño en el ciclo celular y la capacidad de diseminarse a otros tejidos, en un fenómeno llamado metástasis que se efectúa hace efectivo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático (32).

De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer (NCI; por sus siglas en inglés), la estadificación del cáncer permite determinar su gravedad, la oportunidad de supervivencia y el tratamiento más adecuado. El estadio se define al momento del diagnóstico, es el mismo, aunque empeore o se disemina; los cambios en el cáncer que ocurren con el tiempo se añaden a la estadificación inicial (33).

El sistema de estadificación tumoral, ganglio linfático, metástasis (TNM) es el más utilizado. En el sistema TNM, las letras corresponden a los términos en inglés: tumor (T), node (N) y metástasis (M). Para cada letra se incluyen números que ofrecen más datos sobre el cáncer (33):

Tumor (T): Indica el tamaño y la extensión del tumor primario.

- TX: no es posible medir el tumor primario.
- T0: no es posible encontrar el tumor primario.
- T1, T2, T3, T4: la T indica el tamaño o la extensión del tumor.

Ganglios linfáticos regionales (N): Indica el número de ganglios cercanos que son cancerosos.

- NX: no es posible medir el cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N0: no hay cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N1, N2, N3: indican el número y la ubicación de los ganglios linfáticos cancerosos.

Metástasis distante (M): Indica la diseminación del tumor primario.

- MX: no es posible medir la metástasis.
- M0: el cáncer no se diseminó a otras partes del cuerpo.
- M1: el cáncer se diseminó a otras partes del cuerpo.

Otras formas de describir el estadio se agrupan en cinco estadios que van del 0 al IV:

- Estadio 0: Es la fase más temprana, donde hay células anormales que aún no han invadido tejidos cercanos.
- Estadios I, II y III: El cáncer está presente y va aumentando en tamaño o extensión según sube el número.
- Estadio IV: Es la fase más avanzada, donde el cáncer ya se ha diseminado a otras partes distantes del cuerpo.

Además, dentro de cada estadio principal pueden usarse letras (A, B, C) para dar detalles más específicos sobre la condición del cáncer. La gravedad del cáncer se puede expresar de forma más general usando cinco categorías básicas, que van de menos a más grave (33):

- In situ: La etapa inicial donde las células anormales están contenidas y no han invadido otros tejidos.
- Localizado: El cáncer permanece en su sitio original sin señales de propagación.
- Regional: Hay expansión a zonas cercanas, afectando ganglios linfáticos u órganos próximos.
- Distante: La enfermedad se ha expandido a partes alejadas del cuerpo.
- Desconocido: No hay datos suficientes para determinar su extensión.

4.2. CUIDADOS PALIATIVOS

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son una aproximación integral orientada a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes con enfermedades potencialmente mortales, como de su núcleo familiar durante todo el proceso de la enfermedad. Su objetivo principal se centra en la prevención y alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación precisa y el tratamiento adecuado del dolor abordando tanto los síntomas físicos como las necesidades emocionales, psicosociales y espirituales de todos los involucrados (4,34).

En este sentido, si bien en un principio la prestación de los cuidados paliativos se enfoca en aliviar el sufrimiento en la etapa final de la vida, las prácticas actuales han evolucionado. Ahora se reconoce que su implementación temprana en la trayectoria de las condiciones de salud potencialmente mortales es una mejor estrategia. La atención primaria en cuidados paliativos reduce la carga de síntomas y mejora la calidad de vida, así como también es una alternativa rentable y un indicador de calidad en la atención de los pacientes (35).

Este enfoque holístico, aunque no busca la curación, prioriza el bienestar del paciente y su familia, superando el modelo tradicional centrado únicamente en la enfermedad. Estos cuidados comprenden diversas estrategias para manejar los síntomas derivados tanto del cáncer como de sus tratamientos, garantizando el mayor confort posible a lo largo de la enfermedad (36).

4.3. CUIDADOR FAMILIAR

El cuidador familiar es aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, a quien asiste o cuida de manera permanente o transitoria brindando una atención continua en situaciones de dependencia funcional que le impiden realizar con normalidad sus actividades básicas de la vida diaria (37). Generalmente este proceso de acompañamiento se expresa como un deber proveniente de la unión emocional que se ha establecido anteriormente entre las dos partes implicadas (38).

4.4. ROL DEL CUIDADOR EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El papel del cuidador en el contexto paliativo emerge una responsabilidad significativa, frecuentemente asignada por constructos socioculturales y percepciones de deber moral. Se han identificado siete roles fundamentales que desempeñan los cuidadores paliativos (39):

- Rol de cuidador: Donde se asume como una obligación moral y social estar disponible las 24 horas del día y los 7 días de la semana para los cuidados del paciente.
- Rol de preservador del bienestar: Donde participa en el mantenimiento del confort, pues se encarga de suplir las necesidades emocionales, sociales, espirituales y/o religiosas de su ser querido.
- Rol de encargado de los medicamentos y actividades del paciente: Apoyo en actividades de la vida diaria tales como la movilización, alimentación, baño e higiene personal, manejo de los medicamentos y comunicación con el personal de salud.
- Rol de minimizar/manejar el sufrimiento: Implica compartir y expresar emociones con el paciente, ayudando a afrontar el sufrimiento y lidiar con el proceso de final de vida. Todo esto con empatía y comprensión.
- Rol de facilitador y responsable de la continuidad de los cuidados paliativos: Estar al tanto del proceso de la enfermedad y brindar seguridad al paciente. Mantener el control de la situación. Por lo que a menudo se les considera parte de los equipos de salud.
- Rol de Aprendiziz: Aprender los cuidados necesarios para el paciente.
- Rol de Responsable al final de la vida: Asumir la responsabilidad del cuidado del paciente, participar activamente en las decisiones médicas, incluidas aquellas relacionadas con el final de la vida, y mantenerse informado.

4.5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

El cáncer es una patología cuya elevada morbilidad y mortalidad continúa siendo un problema para la salud global. Su importancia radica no solo en las afectaciones a la salud, sino también en el impacto emocional, social y económico que conlleva para el paciente y su familia, especialmente el cuidador principal quien, debido a su vínculo estrecho con el paciente, experimenta miedo, incertidumbre y los desafíos de la enfermedad. Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed, EBSCO (CINAHL Complete), Scielo, Sciencedirect, Google Scholar con los términos “cáncer”, “cuidadores”, “cuidados paliativos”, “experiencia” con el operador Booleano “AND”. A continuación, se presenta en orden cronológico una síntesis de las investigaciones que aportan a la problemática planteada en el presente estudio:

Souza Barbosa et al. (2020) (28), en su estudio exploratorio con enfoque cualitativo: “Paciente con Cáncer en la Fase Final de la Vida en Cuidados Paliativos: Experiencia de Cuidador Familiar”, entrevistaron a 15 cuidadores familiares con el objetivo de comprender la experiencia de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en la fase final de la vida en cuidados paliativos. De los 15 participantes del estudio, la edad osciló entre los 18 y 72 años, y la mayoría eran mujeres.

Para este estudio se crearon dos categorías temáticas: repercusiones sobre la salud física y psicológica del cuidador familiar, y perspectivas futuras en vista de la proximidad de la muerte de su familiar. La primera categoría encontró que, con la progresión de las limitaciones impuestas por el cáncer y el acercamiento de la muerte, los cuidadores familiares se encuentran exhaustos física y emocionalmente, manifiestan sentimientos como miedo, culpa y tristeza, experimentan fatiga, estrés, ansiedad, miedo a la muerte, se sienten más cansados, duermen menos y comen menos (28).

La segunda categoría revela que algunos cuidadores familiares viven una fase de duelo anticipado, lo que les permite tener planes futuros para volver a su rutina normal; mientras que otros no se muestran capaces de retomar su vida ante la posibilidad de perder a su familiar lo que, de acuerdo con los autores, demuestra que no existe equilibrio emocional que los prepare para la inminente pérdida de su familiar (28). Como señalan Souza Barbosa et al. (28), el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal tiene repercusiones en el estado físico y emocional, pues induce gran sufrimiento psicológico que requiere de esfuerzos de adaptación por parte del cuidador.

Esta investigación concluye que las repercusiones en la salud física y psicológica del cuidador familiar están relacionadas con la carga del cuidado y la proximidad a la muerte de su familiar. Los autores afirman que los cuidadores familiares de pacientes con cáncer que reciben cuidados paliativos experimentan duelo anticipado, que facilita su capacidad para retomar su vida. En relación con lo anterior, resaltan la importancia de la intervención de un equipo multidisciplinario que ayude a minimizar los efectos negativos del proceso de finitud de la vida y apoyo del duelo (28).

Arredondo Holgín et al. (2021) llevaron a cabo un estudio descriptivo correlacional de corte transversal en Medellín, Colombia. Su investigación titulada “Calidad de vida de

cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos" (40), utilizó el instrumento de calidad de vida en enfermedades que amenazan la vida, versión cuidador (QOLLTI-F), con el objetivo de describir la calidad de vida y factores relacionados de 208 cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos ambulatorios.

Este instrumento logró demostrar cómo influye en el cuidador el estado de su familiar a cargo, así como también tiene en cuenta dimensiones como la satisfacción con el medio ambiente, la perspectiva que el cuidador tiene de su labor, su relación con el paciente y la calidad del cuidado recibido. Las áreas más afectadas fueron el estado del paciente, el estado del cuidador y el medio ambiente, las cuáles alejaron los niveles de calidad de vida percibida por los cuidadores familiares de los niveles óptimos (40). El estudio señala que el cuidado prolongado impacta la salud física y psicológica del cuidador, afectando su calidad de vida. Sin embargo, factores como la edad tanto del paciente como del cuidador, junto con un buen estatus funcional del paciente, se asocian con una mejor percepción de calidad de vida en los cuidadores familiares.

Arredondo Holgín et al. concluyen que se requiere desarrollar intervenciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con cáncer avanzado en fase paliativa, con énfasis en el relevo de la labor del cuidado y el manejo de la dependencia funcional del paciente con el fin de disminuir la carga percibida por el cuidador (40). Este estudio es pertinente, ya que proporciona información clave sobre los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador, así como el impacto emocional, físico y social que conlleva el acompañamiento de un paciente en fase paliativa. La identificación de las áreas expuestas en el estudio permite una comprensión más profunda de cómo los cuidadores viven su rol y qué significado le otorgan a su experiencia.

Por otro lado, un estudio titulado: "Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar" de Lopes do Carmo et al. (2021) (24) corresponde a un análisis exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo que investiga la experiencia de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. El objetivo de este estudio es comprender, desde la perspectiva de los familiares cuidadores, cómo el proceso de cuidar a la persona con cáncer impacta en la vida del cuidador y en la dinámica familiar. Se desarrolló mediante entrevistas a 7 cuidadores con diversos grados de parentesco, con frecuencia cónyuge o hijo, de los cuales 6 fueron mujeres en edades entre los 33 y 58 años.

En este artículo los cuidadores reportaron consecuencias físicas y psicológicas significativas, así como cambios en la esfera socio-espiritual. Se identifican alteraciones en las necesidades humanas básicas descritas por Wanda Horta: psicosocial, psicobiológico y psicoespiritual. Los cuidadores a menudo subestiman sus propias necesidades en favor del bienestar del paciente, lo que conlleva a una falta de tiempo para el autocuidado e impacta en la calidad de la atención que pueden brindar. Además, mencionan un deterioro en su autoestima, ya que se sienten obligados a priorizar el

cuidado del enfermo sobre sus propios deseos e intereses. Esto afecta su bienestar general y sus relaciones personales, profesionales y sexuales, evidenciando la carga emocional y el sacrificio que implica ser cuidador (24).

Este artículo resalta las vivencias de los cuidadores familiares en el ámbito de los cuidados paliativos, enfatizando las dificultades que enfrentan y cómo estas afectan su bienestar físico, emocional y social. Para ello, se implementan estrategias de apoyo y formación para los cuidadores, solicitando al sistema de salud reconocer la complejidad de su situación y atender sus requerimientos, con el fin de mejorar tanto el cuidado de los pacientes como el bienestar de quienes los cuidan (24).

Siguiendo esta dirección, el artículo de O'Donnell et al. "Calidad de vida, distrés psicológico y percepciones pronósticas en cuidadores de pacientes con mieloma múltiple" (2022) (41) corresponde a un estudio transversal, multicéntrico de 180 pacientes sometidos a tratamiento de mieloma múltiple y a 127 de sus cuidadores en los cuales se analizó su calidad de vida, la angustia psicológica y la conciencia pronóstica de la enfermedad de su paciente a cargo. El promedio de edad de los cuidadores fue de 61 años, en su mayoría identificados como cónyuges/parejas o hijos del paciente, y más de la mitad (71,7%) eran mujeres.

En este estudio los cuidadores experimentan una calidad de vida deteriorada y un malestar psicológico elevado a lo largo de la evolución de la enfermedad, al identificar en ellos niveles más altos de ansiedad que en los propios pacientes. Los autores sugieren que la manifestación de angustia psicológica está relacionada con la preocupación de los cuidadores por sus seres queridos y la incertidumbre respecto al futuro (41).

Así mismo, pese a que los cuidadores manifiestan recibir información detallada de la afección de su familiar, se identificó una comprensión inexacta del pronóstico y/o los objetivos del tratamiento. La mayoría de los cuidadores (84,2%) fue informado por el oncólogo de la cualidad incurable del cáncer del paciente. Sin embargo, solo el 50,9 % de los cuidadores reconocieron que el paciente tenía una enfermedad terminal, así como también hubo discrepancias en las percepciones pronósticas entre los cuidadores y el equipo de salud (41).

Los autores consideran que investigaciones futuras deben centrarse en suplir apoyo psicosocial a los cuidadores, garantizar la entrega óptima de información pronóstica y fomentar estrategias de afrontamiento adaptativas que puedan ayudar a mejorar la experiencia compartida en la diada paciente-cuidador (41). Este estudio es pertinente debido a que fortifica el conocimiento respecto a los desafíos a los que se enfrentan los cuidadores que requieren de intervenciones de apoyo para mejorar su calidad, atender sus necesidades psicológicas y clarificar sus conocimientos respecto a la enfermedad; lo que les permitirá contribuir al afrontamiento del pronóstico, defender los intereses del paciente y tomar decisiones informadas.

Vega y Castillo (2023), con su estudio “Autoeficacia de cuidadores informales de personas en cuidado paliativo domiciliario: revisión narrativa” (42), seleccionaron 15 artículos científicos en los que identificaron 3 aspectos fundamentales sobre la autoeficacia en cuidadores informales: Los elementos que la reducen; principalmente el estrés, la angustia, la ansiedad y la sobrecarga laboral; los factores que la potencian, específicamente la esperanza, el apoyo social y la capacitación recibida; y sus beneficios como generar mayor confianza al brindar cuidados, mejorar la calidad de vida del paciente y reducir tanto el estrés como la sobrecarga del cuidador.

Los resultados indican que quienes ejercen el rol de cuidador informal enfrentan desafíos significativos que requieren respuestas oportunas y apropiadas durante la prestación de cuidados. La combinación de esperanza, respaldo de su entorno social y formación adecuada fortalece su sentido de autoeficacia, lo cual repercute positivamente tanto en su propia calidad de vida y bienestar como en los de la persona a quien cuidan (42). El estudio concluye que el cuidado paliativo domiciliario exige que los cuidadores informales desarrollen autoeficacia para enfrentar estos retos. Aunque factores psicoemocionales y la sobrecarga pueden influir en este proceso, la esperanza, el respaldo social y la capacitación desempeñan un papel clave en su fortalecimiento (42).

Este estudio revela una realidad crítica en el sistema de salud actual; la necesidad urgente de transformar la manera de brindar apoyo a los cuidadores informales, quienes son pilares fundamentales frecuentemente olvidados en el proceso de cuidados paliativos domiciliarios. Esta investigación demuestra que el éxito del cuidado no depende únicamente de habilidades técnicas, sino que requiere un equilibrio entre el apoyo emocional y la capacitación práctica, reconociendo que su bienestar es tan importante como el del paciente para lograr resultados óptimos en el cuidado paliativo domiciliario.

Gonçalves et al. (2024) (31) con su estudio “Cuidados paliativos y representaciones sociales para cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos exclusivos: un análisis exploratorio” adoptan una metodología cualitativa con enfoque descriptivo y exploratorio, fundamentado en la teoría de las representaciones sociales. La recolección de datos se llevó a cabo durante el período de julio a septiembre de 2023 en un hospital federal especializado en oncología en Río de Janeiro, con una muestra de 100 cuidadores, tanto principales como secundarios, que no mantenían un vínculo laboral formal para ejercer su rol.

El artículo concluye que las percepciones de los cuidadores sobre los cuidados paliativos se centran principalmente en dos aspectos: por un lado, reconocen la realidad de la terminalidad y la ausencia de tratamiento curativo, y por otro, comprenden la importancia del manejo de síntomas y el confort del paciente. Si bien estos cuidadores asocian los cuidados paliativos con el final de la vida, también reconocen que el bienestar del paciente puede mejorar significativamente mediante la atención técnica y asistencial hospitalaria (31).

Este estudio revela una perspectiva crucial sobre cómo los cuidadores informales comprenden y enfrentan los cuidados paliativos en oncología. Es significativo observar que, aunque los cuidadores predominantemente mujeres y familiares directos, reconocen el fin de la vida de forma natural, también valoran la importancia del manejo sintomático y el confort del paciente. de la misma manera, sugiere la necesidad de desarrollar programas de apoyo más integrales que aborden tanto los aspectos técnicos como los emocionales del cuidado, especialmente considerando las importantes demandas físicas, emocionales y espirituales que enfrentan estos cuidadores.

Un estudio reciente realizado por Moreno Rodríguez et al. (2024) (43) denominado: “Percepción sobre el cuidado paliativo en el cuidador familiar de paciente con cáncer que se encuentra en el programa de cuidado paliativo en una institución de IV nivel de atención de Bogotá, segundo semestre 2023” tuvo como objetivo describir la percepción de estas personas sobre los cuidados paliativos ofrecidos a su familiar con cáncer en la institución de salud. Esta investigación es de tipo cualitativa, descriptiva e interpretativa en la cual se realizó una entrevista semiestructurada a los cuidadores de los pacientes adscritos al programa del Centro Integral en cuidado paliativo del Hospital San Ignacio de Bogotá.

La entrevista está basada en la teoría de Merle Mishel que evalúa las respuestas que tienen las personas frente al proceso de enfermedad en el cual existe confusión y desorden provocados por un estado de continua incertidumbre (43).

La percepción del cuidador es un tema que no se ha abordado ampliamente en la literatura, por lo cual existe un vacío en el conocimiento. Por otro lado, los cuidadores no identifican la labor que realizan los cuidados paliativos en la mejora de la calidad de vida de los usuarios, así como también lo asocian de manera directa con el término muerte o con el lugar donde van los que están próximos a descender, es decir que hay un estigma bastante marcado (43).

Por tal razón, es muy importante la participación activa de Enfermería en sistemas de apoyo tanto a los pacientes por medio de los cuidados paliativos, pero también a los cuidadores en la promoción de estrategias de afrontamiento para un duelo oportuno en caso de desenlace, o en actividades que cuiden y preserven su salud física y mental, y de información sobre los procesos que se lideran desde estos cuidados, para evitar indicaciones erradas o divulgaciones intrascendentes. Siempre se debe tener presente que son un sinnúmero de emociones las que experimenta el cuidador por lo cual es proceso es adaptativo, progresivo y de gran acompañamiento (43).

5. METODOLOGÍA

5.1. ENFOQUE METODOLÓGICO

La investigación se realizará mediante un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, el cual se fundamenta en la comprensión de las experiencias de vida en su complejidad respecto a una situación desde la perspectiva de la persona (44).

La fenomenología presenta varios enfoques, por tanto, para este estudio se utilizará la fenomenología descriptiva planteada por Husserl (1970) como “la ciencia de la esencia de la conciencia, comprender los fenómenos y dar una descripción de la experiencia humana tal y como la experimenta la misma persona” (45). En otras palabras, este enfoque pretende comprender las experiencias y percepciones de las personas que son objeto de estudio, el cual se hace desde los sentimientos y los puntos de vista de los participantes enfocados en el tema que se aplique para la investigación, en donde se busca profundizar lo vivido del sujeto, tomándolo como eje central y abarcando de manera integral el análisis de las situaciones que lo rodean y que son características esenciales de lo que se estudia (46).

5.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Se realizará un estudio de tipo fenomenológico descriptivo, el cual se enfoca según Sandoval en describir la experiencia sin acudir a explicaciones causales, esto se traduce en el conocimiento de la experiencia subjetiva de individuos y grupos, asimismo, intenta desvelar el mundo según lo experimenta el sujeto, a través de sus historias del mundo de la vida” (46). Por tanto, el presente diseño permitirá abordar las vivencias de los participantes de esta investigación, para describir la perspectiva de los cuidadores de personas en cuidados paliativos.

5.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estará constituida por los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado que son atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva - Huila en el segundo semestre del año 2025.

5.3.1. Criterios de inclusión:

- Cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado en cuidados paliativos, que cuenten con edad igual o mayor a 18 años.
- Aceptar participar voluntariamente en el estudio mediante consentimiento informado.
- Cuidadores familiares mayores de 18 años de edad.

5.3.2. Criterios de exclusión:

- Cuidadores contratados (enfermeros, auxiliares de enfermería, o cuidadores).

5.4. TIPO DE MUESTREO

Se empleará un muestreo intencional (47), seleccionando cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos que han vivido el fenómeno de estudio. Con respecto al tamaño de la muestra, no hay criterios que definan el tamaño de esta, se determinará de acuerdo con la obtención de información necesaria para el desarrollo del estudio, es decir, hasta cuando no emerjan nuevos datos relevantes en las entrevistas.

5.5. CRITERIOS DE RIGOR

En la investigación cualitativa, donde los datos suelen ser subjetivos y contextuales, la calidad científica depende de la validez y confiabilidad de los datos (48). Para preservar el rigor científico de la presente investigación, se tendrán en cuenta los cuatro criterios propuestos por Guba y Lincoln (1985) para controlar sesgos y validar resultados (49), se utilizan las siguientes estrategias para garantizar que los hallazgos representen auténticamente la experiencia vivida por los participantes:

Credibilidad (validez): Se refiere a la confianza o veracidad de los hallazgos en una investigación, asegurando que los datos recopilados reflejen fielmente la realidad, por lo cual se emplean estrategias como la observación persistente, la permanencia prolongada en el campo, la búsqueda de evidencia negativa o contrastada, la verificación de la información con los informantes y la triangulación de datos (49).

Transferibilidad (generalización): Es la posibilidad de extrapolar los resultados a situaciones similares, evaluando el alcance y la aplicabilidad de los descubrimientos. Para lograr la transferibilidad se utiliza: el muestreo intencional de los casos y la descripción detallada del fenómeno, pues cuanto más exhaustiva sea la información recopilada, mayor será su comprensión y por ende la posibilidad de transferir las conclusiones a otras poblaciones (49).

Dependencia (fiabilidad): Está relacionada con la obtención de los mismos resultados al replicar el estudio en sujetos y contextos iguales o similares. Se consigue mediante: la auditoría de dependencia, en el cual las decisiones metodológicas y el trabajo de interpretación de los datos son examinados por un investigador externo (49).

Confirmabilidad (objetividad): Corresponde a la neutralidad y la objetividad de la investigación cualitativa. Garantiza la veracidad de los resultados obtenidos a partir de las descripciones de los participantes. La objetividad se logra a través de los instrumentos de recolección de datos alineados con los objetivos del estudio, la transcripción textual

de entrevistas, la contrastación de resultados con literatura existente y la revisión de hallazgos por otros investigadores (49).

5.6. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La técnica que se utilizará para la recolección de información es la entrevista a profundidad, esta consiste según Taylor y Bogdán (1984) como “encuentros cara a cara entre el entrevistador y los participantes del estudio, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los participantes respecto a sus experiencias vividas tal y como las expresan en sus propias palabras” (50).

La entrevista se llevará a cabo en un salón de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana si los participantes están de acuerdo con ello, no se descarta la posibilidad de realizarse en otro lugar siempre y cuando se garantice la confidencialidad y privacidad de los participantes, teniendo en consideración el carácter sensible de la temática a tratar. Además, se procurará que el espacio elegido sea cómodo y agradable para todos los asistentes.

La entrevista se iniciará con una pregunta general que dará inicio y orientará la conversación entre el entrevistador y la persona entrevistada: ¿Qué significa para usted brindar cuidado a su familiar?

La recolección de la información se realizará por medio de grabaciones de audio desde un dispositivo móvil. También, se tomarán notas complementarias que permitirán la formulación de nuevas preguntas durante la entrevista. Las grabaciones serán almacenadas y se usarán solamente para los fines de la investigación. La transcripción será realizada por los investigadores en un término no mayor a 24 horas, puesto que es esencial para el rigor y la validez de la investigación cualitativa.

5.7. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Para el análisis de los datos se aplicará la metodología fenomenológica propuesta por Colaizzi (1978), siguiendo sus siete pasos clásicos. Este método proporciona un procedimiento riguroso y estructurado para extraer el significado esencial de las descripciones de los participantes, asegurando que el análisis permanezca fiel a los datos originales.

- Leer y releer la transcripción: El proceso comienza con la recopilación de datos cualitativos, como transcripciones de entrevistas, narraciones personales o diarios. Estos datos deben capturar las experiencias y perspectivas de los participantes del estudio. El investigador se sumerge en el material recolectado, familiarizándose con el contenido y buscando patrones, temas y elementos significativos dentro de los relatos (51).

- Extraer declaraciones significativas que pertenecen a la del fenómeno: En esta etapa, el investigador identifica segmentos de texto relevantes y significativos que reflejan las experiencias de los participantes. Estos segmentos se conocen como "unidades de significado" y pueden ser palabras, frases o párrafos (51).
- Formulación de significados a partir de enunciados significativos: El siguiente paso implica la formulación de expresiones descriptivas o resúmenes para cada unidad de significado. Estas expresiones capturan la esencia de lo que los participantes están transmitiendo en sus propias palabras (51).
- Agregar significados formulados en grupos de temas: El investigador agrupa las expresiones descriptivas en categorías temáticas más amplias que representan conceptos claves que emergen de los datos. Estas categorías temáticas son construidas a partir de las experiencias de los participantes, en lugar de estar predefinidas (51).
- Desarrollar una descripción exhaustiva: En esta etapa, se revisan las categorías y se refinan para asegurarse de que sean coherentes, comprensibles y representativas de las experiencias subyacentes (51).
- Identificar la estructura fundamental del fenómeno: El investigador crea una descripción comprensiva de la experiencia o fenómeno en estudio, utilizando las categorías temáticas y las expresiones descriptivas. Esta descripción busca capturar la esencia de las experiencias de los participantes y presentarlas de manera coherente (51).
- Validación de los hallazgos del estudio: Es importante que el investigador valide sus hallazgos y análisis con los participantes u otros investigadores cualitativos para asegurarse de que las interpretaciones sean precisas y reflejen fielmente las experiencias de los participantes (51).

Al seguir estos pasos, se generan significados ricos y significativos que ayudan a dar sentido a las complejidades de la vida humana y a informar futuras investigaciones o intervenciones (51).

5.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la presente investigación se contemplarán las siguientes normas:

- Ley 911 de 2004, la cual dicta disposiciones deontológicas para el ejercicio de los PE en Colombia, haciendo énfasis en el art. 1 y art. 2 en donde se establecen los principios y valores éticos que orientan el cuidado ofrecido por enfermería (52).
- Resolución 8430 de 1993, propuesta por el Ministerio de Salud, donde se dictaminan normas científicas, técnicas y administrativas que orientan las investigaciones en

salud; soportado en el art. 5 por el cual todo ser humano que sea objeto de estudio se le debe primar el respeto a la dignidad, protección de los derechos y al bienestar. Además, el art. 11 de esta resolución clasifica la presente propuesta de investigación como un estudio de riesgo mínimo, ya que, se emplean métodos y técnicas documentales retrospectivas, y no emplea intervenciones que puedan alterar el estado biológico, físico, psicológico o social del individuo (53).

- Se sustenta por Helsinki en su declaración a la Asociación Médica Mundial (1964), en la cual menciona que toda investigación realizada en seres humanos deberá estar sujeta a normas éticas que promuevan el respeto y el cumplimiento de los derechos individuales de los sujetos a estudiar (54).
- Se tuvieron en cuenta los principios éticos propuestos por Ezequiel Emanuel (55), mencionados a continuación:

Valor científico o social: Los resultados contribuyen al conocimiento sobre el significado de las experiencias vividas por los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

Validez científica: fue soportado por documentos, estudios de bases de datos y la normatividad vigente.

Selección justa de los participantes: Para la selección de los participantes del estudio, se tuvo en cuenta la información suministrada por la base de datos de Cuidados Paliativos del HUHMP. Adicionalmente, la selección fue determinada por los criterios de inclusión descritos anteriormente.

Balance riesgo-beneficio favorable: El riesgo es mínimo, puesto que se puede llegar a presentar en el participante emociones y sentimientos positivos o negativos, que podrían desencadenar episodios de llanto, ansiedad o estrés. Por otra parte, se tendrá como beneficio el conocimiento sobre el significado de las experiencias de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos, lo cual sentará bases para próximos estudios.

Evaluaciones independientes: La presente investigación fue sometida a la evaluación por parte del Comité de Ética y Bioética del HUHMP.

Consentimiento informado: Se solicitará a los participantes acatar y firmar el consentimiento para tratar datos y grabación suministrados por ellos.

Respeto por los participantes: Se les otorgará a los sujetos de estudio confidencialidad, privacidad en los datos obtenidos durante la realización del estudio. También, se respetará la decisión de continuar o retirarse del mismo, primando su derecho a decidir y a su privacidad.

Así mismo, se informó a los participantes de forma adecuada y clara los objetivos, la justificación y los riesgos-beneficios que pueden llegar a presentarse durante el estudio. De igual manera, el sujeto puede desistir a continuar con el estudio y retirar su consentimiento informado, donde los investigadores no podrán oponerse a dicha decisión (54).

Las Normas de Buenas Prácticas Clínicas (56), toda información proveniente de la investigación se registrará y guardará después de finalizada la investigación, para permitir su verificación, reporte e interpretación. En los registros se protegerá la identidad de los sujetos, asignándoles un código que es un número solo por el investigador y al publicar los resultados se mantendrá la confidencialidad en la identidad de los sujetos.

Dentro de los principios éticos que se garantizarán son (57):

No maleficencia, la no realización de procedimientos que ocasionen daño a los participantes. La beneficencia y la reciprocidad se entienden como la obligación ética de entregar los posibles beneficios y reducir los riesgos, de tal forma que los riesgos de los que participen en el estudio, será sopesado razonablemente frente a los beneficios esperados en el cual en la presente investigación no se van a someter a ningún tipo de procedimientos.

La autonomía, se garantizará a los usuarios la participación libre y voluntaria en el estudio. La confidencialidad mediante la asignación de un código numérico al responder los cuestionarios en ningún momento se les pedirá el nombre ni identificación, la información será conocida solamente por los investigadores y los datos no se utilizarán para otros fines que no sean los investigativos.

El consentimiento informado “es el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna” (53). Teniendo en cuenta los criterios para la elaboración de un consentimiento informado, se diseñará un formato para ser diligenciado por los participantes, el desistimiento (Anexo A), y manejo de la confidencialidad de los datos (Anexo B).

Seguridad del dato: para el manejo de los datos suministrados por las instituciones ya sea un listado en físico o base de datos en medio magnético con el fin de encontrar cuidadores de personas con enfermedades crónica no transmisibles, se tendrá en cuenta lo establecido en el Decreto 1377 de 2013 (58) y la Ley 1581 de 2012 (59), por la cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales en Colombia, y bajo sus lineamientos se tomarán las medidas de protección de la información.

Derechos de Autor: Los derechos de autor serán para los participantes en la investigación y la propiedad intelectual se tendrá en cuenta el acuerdo de propiedad intelectual debido a la financiación que se recibe de la Universidad Surcolombiana, así como también se

respetará y acogerá la legislación Nacional concerniente con los derechos de autor contenidos en la ley 23 de 1982 (60), la normatividad internacional respecto al plagio, copia, y/o fraude en los artículos científicos.

Costo – Beneficio: Los costos económicos asociados a la investigación serán asumidos en su totalidad por los investigadores. Los beneficios, del estudio permitirá:

- Visibilizar las experiencias de los participantes, lo que puede contribuir a futuras estrategias de apoyo.
- Fortalecer su reconocimiento en la investigación en cuidados paliativos y atención al cuidador.
- Ampliar el conocimiento y contribuir al desarrollo de la disciplina.
- Generar insumos para futuras investigaciones y estrategias de intervención en el área de cuidados paliativos, lo que fortalecerá a la comunidad académica y la práctica disciplinar.

Alcance: Este estudio busca describir y comprender el significado de la experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos. Se analizarán las vivencias, emociones y percepciones asociadas al proceso de cuidado en esta etapa, proporcionando una visión profunda sobre los desafíos y necesidades de este grupo poblacional.

Riesgo: Este estudio se clasifica como de riesgo mínimo, dado que emplea entrevistas cualitativas sin intervención directa en la salud física o psicológica de los participantes. No se abordarán aspectos altamente sensibles de su conducta, y se garantizará la privacidad y confidencialidad de la información proporcionada.

Impacto: Se espera que esta investigación tenga un impacto significativo a nivel académico, clínico y social:

A través del reconocimiento de las experiencias de los participantes se pueden mejorar los sistemas de apoyo.

- Los investigadores fortalecerán el conocimiento en la fenomenología del cuidado y su impacto en los cuidadores.
- Las instituciones de salud podrán utilizar los hallazgos para mejorar la atención y el acompañamiento a los cuidadores.
- Se generarán aportes teóricos y metodológicos que podrán servir de base para nuevas investigaciones.

Declaración de conflicto de interés: Los autores de la investigación declaramos que no tenemos conflicto de intereses para el desarrollo de la investigación.

Derechos de autor: Los derechos de autor serán para los participantes en la investigación, se respetará y acogerá la legislación Nacional concerniente con los derechos de autor contenidos en la ley 23 de 1982 (60), la normatividad internacional respecto al plagio, copia, y/o fraude en los artículos científicos.

Confidencialidad de la información: La información será recolectada, sistematizada y analizada, únicamente por los investigadores, y los datos serán codificados con números para omitir nombres de los participantes y salvaguardar su identidad. Para el análisis de los datos y presentación del informe y artículo, los datos serán agrupados asignándoles un tema que represente la información dada por los participantes, de forma que no se usará información que comprometa la seguridad de los participantes ni de la institución.

6. RESULTADOS

Se entrevistaron 11 cuidadores de personas con diagnóstico de cáncer avanzado en cuidados paliativos, el 81.8% corresponde a mujeres y el 18.2% a hombres, con edad media de 46 años. La tabla 1 presenta la caracterización sociodemográfica de los participantes.

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores n=11

Cuidador	Género	Edad	Relación con quien cuida	Diagnóstico de la persona a quien cuida	Edad de la persona que cuida
Patricia	Femenino	44 años	Sobrina	Linfoma no hodgkin de celulas grandes (difuso)	58 años
Myriam	Femenino	23 años	Hija	Tumor maligno del ovario	45 años
Lucia	Femenino	49 años	Hija	Tumor maligno del ano, parte no especificada	75 años
Martha	Femenino	51 años	Hija	Tumor maligno de mama	85 años
Santiago	Masculino	59 años	Hijo	Tumor maligno de los bronquios o del pulmón	79 años
Verónica	Femenino	30 años	Hija	Tumor maligno del endometrio	56 años

Rosa	Femenino	34 años	Hija	Tumor maligno de los bronquios o del pulmón	67 años
Julián	Masculino	53 años	Esposo	Tumor maligno del ovario	59 años
Marleny	Femenino	64 años	Esposa	Tumor maligno de la próstata	73 años
Carmen	Femenino	49 años	Esposa	Tumor maligno de los bronquios o del pulmón	44 años
Leonor	Femenino	49 años	Esposa	Tumor maligno del cuerpo del estómago	64 años

Fuente: elaboración propia.

A partir del análisis de las entrevistas realizadas a cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos, emergieron 7 temas centrales que permiten comprender el significado profundo de la experiencia del cuidado. Los nombres de los participantes mencionados a continuación se reemplazaron por nombres ficticios.

Tema 1. El impacto emocional del cuidado

El impacto emocional del cuidado se manifiesta como una vivencia profundamente desgastante, marcada por la impotencia, el sufrimiento compartido y la confrontación constante con el deterioro progresivo del ser querido. Los cuidadores relatan cómo presenciar el avance de la enfermedad erosiona su estabilidad emocional: ver el dolor físico, la pérdida funcional y la fragilidad creciente del familiar genera tristeza, desconsuelo y una sensación de injusticia que se vuelve difícil de sobrellevar.

“...Es demasiado difícil ver cómo se deterioran las personas...”; “...uno se pone como en esos zapatos...”; “...Frustrada al saber de que uno no puede hacer nada...” Patricia

“...Más que todo dolerle el alma de ver tanto abuelo postrado en la cama de un hospital sin que nadie vaya a verlo y eso a mi me dolió mucho...”; “...Eso cansa, un cansancio, eso sí es un agotamiento físico y moral para uno...” Santiago

“...Es tanto como para el paciente como para uno, una carga de impacto emocional fuerte...”; “...Pues era aún más desgastante la ida al hospital todos los días para que le hicieran la radio pero uno tiene que mostrarse fuerte contra la situación del paciente...” Rosa

La enfermedad introduce, además, una carga emocional compleja: frustración al no poder aliviar el dolor, miedo ante la evolución incierta y culpa por sentir cansancio, rabia o deseos de rendirse. La vivencia del cuidado se convierte en un espacio en el que coexisten el amor y el agotamiento, la fortaleza que se intenta mostrar y la vulnerabilidad que se vive en silencio.

“...Sobrellevar a la persona cuando ella tiene dolor y que no quiere nada, no quiere que nadie se le acerque...” Myriam

“...Ella es la que está sintiendo el dolor, no somos nosotros...” Patricia

“...El dolor lo sentía mi mamita, lo sentía yo y lo sentíamos todos nosotros...”; “...Ella el dolor de esa espalda que no podía caminar, ya a lo último ya no se paraba, tocaba cargarla porque ya no usaba los piecitos para caminar, el dolor de espalda fue el más duro...” Santiago

La experiencia del cuidado de un familiar con cáncer en etapa avanzada es vivida como un proceso emocional profundo y multidimensional, en el que el sufrimiento, la adaptación constante, la responsabilidad moral y el desgaste físico y emocional se entrelazan, dejando huellas significativas en quienes acompañan el final de la vida de su ser querido.

Tema 2. Asumir y transformar el rol del cuidador

La consolidación del rol del cuidador surge como un proceso que trasciende la asistencia física, convirtiéndose en una transformación emocional profunda.

Los cuidadores describen cómo sus vidas se reorganizan por completo en torno a las necesidades del paciente, lo que en su gran mayoría genera una sobrecarga física y emocional, reflejada en agotamiento por la tensión entre el compromiso asumido y los cambios adquiridos en su vida personal que les dificultan cumplir cómodamente con su labor.

“...Porque siempre me toca, siempre salir, soy yo, siempre...” Martha

“...Eso fue una experiencia muy tenaz para mi...”; “...Yo salí de trabajar para poder estar pendiente de ella...”; “...Cambió totalmente la vida porque eso es muy tenaz usted estar

8-12 horas en un hospital, venir y dormir 6 horas, volverse a parar, volverse a dedicar al otro día a lo mismo, al mismo trajín de todos los días..." Santiago

"...Yo dejé de trabajar seis meses..." Rosa

"...Es una experiencia que tiene uno que tomarla con calma, con responsabilidad, porque es una situación que uno nunca espera..."; "...Yo nunca la dejé a un lado. Yo siempre estuve ahí pendiente de todo..."; "...Siempre es duro, para mí fue duro..." Julián

"...No supe qué fue tener tranquilidad, que diga usted voy a dormir, voy a descansar, no..." Leonor

Sin embargo, los cuidadores reflexionan sobre cómo estas experiencias, les han permitido desarrollar una fortaleza interior y una comprensión más profunda de la vida y la vulnerabilidad humana. A pesar de las dificultades, expresan gratitud y una disposición constante, motivados por el vínculo único e irrepetible que comparten con la persona a su cuidado.

"...Al principio como que traté de entrar en depresión y yo dije no, yo no puedo entrar en eso porque mi mamá me necesita..."; "...Yo creo que el amor por su madre siempre va a ser más que más que un cansancio físico..." Lucía

"...Me tocó que asumir la responsabilidad a mí..."; "...Todo esto me ha servido para uno hacer de cuenta que uno nunca tiene que en la vida renegar..." Julián

"...Es un tema de que usted tiene que saber que usted se va a cansar, pero como que yo siento que uno al ver que la otra persona está sufriendo más, uno dice no importa el cansancio de uno..."; "...La parte humana que yo le puse a mi mamá, el amor, ponerle películas de comedia, cocinarle, acompañarla, todo el amor que yo le dí en su enfermedad, toda la paciencia, toda la compasión, eh eso no, usted puede ser la persona más ignorante del mundo o no haber hecho ni la primaria, eso es algo humano..." Verónica

Tema 3. La impotencia de cuidar: Un sufrimiento compartido

La experiencia está marcada por una profunda impotencia ante el dolor del ser querido. Los cuidadores describen la frustración de ver sufrir al paciente sin poder aliviarlo, especialmente cuando los medicamentos dejan de hacer efecto, los procedimientos generan más dolor o no saben qué hacer en momentos de crisis. Esta falta de control produce angustia, incertidumbre y tristeza, pues aunque desean hacer más, reconocen que sus posibilidades son limitadas:

"...Uno quiere hacer más pero no puede..."; "...Se siente uno con una frustración o con una... incertidumbre de saber que uno no puede hacer nada..." Patricia

“...El dolor que ella sentía, pues se volvió pues doloroso para nosotros también, porque uno se queda en una impotencia terrible, no poderla ayudar con su dolor...”; “...Y un momento en los zapatos del cuidador, de la angustia y la impotencia que siente uno de no poderle ni siquiera pasarle una pasta porque no la tenemos...” Lucía

“...Eso es muy doloroso, uno tener a su mamita enferma de eso y saber que día tras día los medicamentos no le hacen efecto, eso es muy duro...” Santiago

La impotencia se intensifica con la preocupación por los efectos de tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, que en ocasiones generan episodios de dolor extremo. Acompañar al paciente en estos momentos se siente devastador, porque el sufrimiento ajeno se vuelve propio y la presencia del cuidador parece ser lo único que puede ofrecer:

“...Eran cinco minutos de eso como si le estuvieran arrancando la piel...”; “...Fue demasiado impresionante el dolor tan fuerte que ella sentía, y con ese tacto ella además sintió demasiado dolor...” Verónica

“...Cuando ya empezaron con las radios, no toleraban ni siquiera el agua. Entonces a veces entraba en crisis como de llorar muchísimo, de que no se aguantaba...” Rosa

“...Acompañarla que le daba el medicamento y sentarme ahí el tiempo que le pasara el dolor porque qué más hacía yo...” Julián

Este escenario también genera cansancio emocional y sobrecarga, especialmente cuando se deben sostener simultáneamente otras responsabilidades. Algunos cuidadores expresan el deseo de tener más tiempo para sí mismos, pero la exigencia del cuidado no permite descansar. En conjunto, la vivencia refleja un agotamiento constante y el dolor de enfrentar cada día la imposibilidad de aliviar plenamente el sufrimiento del ser querido:

“...Yo estoy cansada porque, pues yo tengo dos hijas, yo tengo a mi esposo, bueno, es que no es solamente lo de él, son tantas cosas. Y yo le digo, señor, eh me siento cansada, no sé cómo hacer más...”; “...Yo a veces le digo a él que yo me siento como estresada y yo quisiera, salir más, como poder trabajar, como colaborar más en la casa...” Carmen

Tema 4. Redes de apoyo y condiciones sociales: sostén o barrera del cuidado

La familia emerge como un sistema vital de soporte emocional, práctico y espiritual significativo, cuya presencia alivia la vulnerabilidad que implica el proceso de enfermedad. Los testimonios muestran dinámicas familiares cohesionadas, basadas en la unión y la reciprocidad, donde el acompañamiento cotidiano y la redistribución del cuidado brinda motivación en los momentos difíciles. De forma que, estas redes no solo sostienen al paciente, sino también al cuidador:

“...En esas etapas de la enfermedad es lo que más necesita uno, no estar solo...”; “...la más grande dificultad o la falla más grande, que es la ausencia de familia ante los procesos de una enfermedad...” Patricia

“...La familia fue un apoyo fundamental, yo creo que fue uno de los pilares para que mi mamá estuviera de pie...” Lucia

“...Mi mamita nos decía siempre teníamos que vivir unidos, todos unidos y todos somos así..”; “...Ella nos cuidó en vida y le sigo pidiendo que nos cuide ahorita después de fallecida...” Santiago

“...Me volvió el ánimo porque yo estuve a punto de tirar la toalla, ¿sí? Porque ya vino el apoyo de mi familia...” Julián

“...Los hijos me han ayudado. Han estado también pendientes con él también, llamándolo, todo, entonces tampoco ha sido así, como sentirse así sólo...” Marleny

Sin embargo, cuando se exponen a desigualdades dentro de las redes familiares, reconocen el peso emocional y físico que implica asumir el rol de cuidador principal, siendo en algunos casos en quienes recae plenamente la responsabilidad de cuidar, con poca o nula participación de los otros miembros de la familia. Este contraste introduce la tensión entre el ideal de apoyo compartido y la realidad desigual del cuidado:

“...Es una responsabilidad grande cuidar a otra persona, a veces no sabía ni qué hacer, toda la carga que tenía, mis hermanos no eran como de estar muy al pendiente de eso...” Myriam

“...Lo duro para mí es que mis otras hermanas no se preocupen...”; “...Porque siempre me toca, siempre salir, soy yo, siempre...” Martha

De igual forma, los testimonios muestran que el cuidado se ve configurado por condiciones sociales, como la carencia económica. La precariedad económica aparece como la barrera provincial, por ejemplo en aquellos casos donde la exigencia de la labor de cuidado impide trabajar, lo que limita el acceso a recursos básicos necesarios para el cuidado como transporte, alimentos, alojamiento, medicamentos y/o insumos médicos.

“...Ya prácticamente hace 5 meses no nos dan los medicamentos para ella, nos toca lidiar con cuestiones del dolor porque la situación económica de ellos es muy difícil, entonces he puesto tutelas y tampoco...” Patricia

“...No pude hacer más por ella, porque muchas cosas me limitaban; lo económico, el tiempo, no se podía...” Myriam

“...No tener plata con que llevarla y tener que pedir, eso ha sido lo más duro para mí, me chorrean las lágrimas...” Martha

“...Pues ha sido muy difícil, porque pues ahorita yo no puedo trabajar y él tampoco, entonces, pero pues ahí estamos, sí señora...” Carmen

Tema 5. Espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia

Esta dimensión espiritual se entrelaza con la del paciente, generando un espacio compartido de fe y resiliencia que funciona como filtro para reinterpretar las dificultades desde una perspectiva de crecimiento y aprendizaje. Los cuidadores describen diversas formas de afrontamiento pasivo sustentado en la confianza divina, incluyendo la esperanza activa, la fe en procesos de sanación y la fortaleza derivada de sus creencias religiosas.

Los testimonios revelan particularmente cómo la fe funciona como herramienta activa para gestionar la tristeza y cómo la aceptación de la voluntad de Dios sobre el curso de la enfermedad proporciona serenidad y descanso, enfatizando en que ningún otro recurso, ya sea médico, psicológico o de apoyo social, lograba proporcionarles la misma tranquilidad. Es por ello que, la espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia operan como recursos fundamentales de afrontamiento para los cuidadores de pacientes con cáncer.

En este sentido, los cuidadores manifiestan haber mantenido la esperanza de recuperación incluso en momentos críticos, y describen tener que sostener esta esperanza especialmente cuando el paciente quería abandonar el tratamiento. Por ejemplo, en ocasiones, los cuidadores utilizaban la oración como herramienta para aliviar el dolor físico del familiar enfermo.

“...Dios es la única esperanza, y pues uno lo primero es Dios, porque Él es el único que tiene todo el poder...”; “Encomendarnos en él, que él es el único que dispone de la vida de uno...” Marleny

“...Dios levanta los huesos y le da el soplo de vida, entonces esa palabra me llegó mucho y entendí que mi mamá se iba a salvar...”; “...Asustados pensando que pudiera pasar cualquier cosa, pero gracias a Dios la misericordia de Dios y la virgen, mi mamá fue mejorando...” Verónica

Asimismo los cuidadores relatan entregarse a Dios a través de visitas a iglesias, participación en actividades religiosas con otras personas, y la realización de rituales como unciones con aceite. Estas prácticas colectivas generan redes de apoyo espiritual que complementan el soporte emocional de familiares y amigos. De este modo la espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia operan como recursos fundamentales de afrontamiento para los cuidadores de pacientes con cáncer.

“...Pues yo no sé, yo a veces digo pues era una prueba de Dios, no sé...”; “Mi experiencia pues es confiar más en Dios y esperar que él se sane, sí señora, sí...” Carmen

"...Pero yo me aferraba mucho al Señor... yo me volví muy católico, yo era una persona que no iba casi a una iglesia..." Julián

Tema 6. Cuidar desde el amor: la fuerza que trasciende el sufrimiento

El amor aparece como el motor principal del cuidado, una fuerza transformadora que permite sostener el proceso a pesar del sufrimiento y la sobrecarga. Este vínculo se manifiesta en gestos de ternura, resiliencia y entrega absoluta.

Los testimonios muestran que el cuidado durante una enfermedad compleja como el cáncer resulta en una experiencia difícil por la carga física y emocional derivada de una evolución patológica muchas veces degenerativa pero que, a pesar de esto, es significativa para el cuidador por el vínculo que se comparte con el familiar y que le permite aceptar este rol con dedicación, entrega y afecto además de sentir que es una parte importante en su recuperación y rehabilitación.

"...Yo lo cogí con mucha tranquilidad por el amor que le tengo a mi madre, los hijos tenemos que cuidar de los padres..."; "...le pido todos los días que nos cuide, que nos proteja porque ella nos cuidó en vida y le sigo pidiendo que nos cuide ahorita después de fallecida...". Santiago

El cuidado se vive como una experiencia profundamente transformadora que combina amor, responsabilidad moral, gratitud, cohesión familiar y un sentido que trasciende lo físico. No se percibe como una carga impuesta, sino como una oportunidad para acompañar, agradecer y honrar al familiar en una etapa crítica y vulnerable.

"...Mi mami me quiere mucho, es lo que yo veo..."; "...Yo a ella la abrazo, cada día le doy beso, la consiento, yo le pido perdón si es que yo le he llegado a faltar como hija..." Martha

"...Fue como el momento de sentir, como retribuirle a mi mamá todos los cuidados que ha tenido conmigo y todo lo que ha sido conmigo". Rosa

"...Todas las personas físicamente nos cansamos, pero ante todo está el amor a su mamá..." Lucía

"...Por una persona que quiere tanto, uno se esmera bastante. Quisiera haberlo hecho mucho mejor pero... no se pudo..." Myriam

Tema 7. Percepciones del sistema de salud: entre el apoyo o la deshumanización

Las experiencias de los cuidadores con el sistema de salud son ambivalentes. En algunos casos, su experiencia con el sistema de salud estuvo marcada por las demoras en la atención y acceso a medicamentos e insumos, siendo esta una de las principales falencias debido a esperas prolongadas que aumentaron la angustia; deshumanización del personal de salud, donde el trato de algunos profesionales fue percibido como apático,

distante e incluso cruel; y fallas en el acompañamiento integral de áreas clave como nutrición o trabajo social:

“...De un 100%, el 80% se vuelven personas muy duras...”; “...Había muchas personas que gritaban de dolor y la persona iba y les decía, oye, mire que mi mamá o mi familiar, todavía no le toca el medicamento...” Lucia

“...Todo mundo tiene problemas, pero lo que nunca estoy de acuerdo es que lleguen al trabajo a desquitarse con la gente del trabajo, los problemas se dejan en la casa...” Santiago

“...No pudimos tener como ese acompañamiento de nutrición, porque yo sabía que era muy importante el tema de la comida para su sanación...” Verónica

“...Dijo: sea como sea, usted se va a morir, hoy o mañana, usted siempre se va a morir, entonces yo le dije a la muchacha hágame un favor, esa no es la forma de hablarle a él...”; “...Hablé con una señora que me dijo que era que ayudaba a las personas, ¿cómo es que se llama?, cuando uno no tiene apoyo, que le dan apoyo en el hospital, que le den apoyo a uno de comida y eso, pero ese apoyo nunca llegó tampoco...” Leonor

En contraste con lo anterior, los relatos también expresan satisfacción con diversos aspectos de la atención recibida, destacando la respuesta favorable a tratamientos, el cuidado humanizado del personal médico y de enfermería, y las barreras mínimas atribuibles al sistema de salud, más no a la calidad de la atención. La atención profesional se destaca como aspecto fundamental en la experiencia de los cuidadores, ya que el trato digno al paciente resultaba alentador y contribuía a disminuir la carga física, emocional y social asociada al cuidado:

“...En el Moncaleano hacen mucho, mucha humanización del servicio, entonces siempre, siempre, siempre contábamos con un excelente, excelente trato hacia tanto para mi mami como para mi...” Rosa

“...Todos los funcionarios para mí me dieron un buen servicio, para mí me dieron todo lo que yo necesitaba...” Julián

“...Que puedan atender a la gente con ese amor, pues hasta ahora yo no tengo quejas. Hemos sido bien atendidos...” Carmen

7. DISCUSIÓN

Este estudio exploró la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos. Se identificaron siete temas: El impacto emocional del cuidado, asumir y transformar el rol del cuidador, la impotencia de cuidar: Un sufrimiento compartido, redes de apoyo y condiciones sociales: sostén o barrera del cuidado; espiritualidad, fe, esperanza y resiliencia, cuidar desde el amor: la fuerza que trasciende el sufrimiento y percepciones del sistema de salud: entre el apoyo o la deshumanización.

De acuerdo con la experiencia de los cuidadores, desde que se conoce el diagnóstico de cáncer, la vida se transforma al enfrentar un proceso marcado por la incertidumbre y el estigma de un pronóstico desfavorable. Acorde con lo descrito por Unsar et al. (2021), Zhang et al. (2023) y Rozo et al. (2025) (61–63), la carga del cuidador es multidimensional; marcada por el desgaste emocional, la reorganización del rol, la sobrecarga física, las dificultades socioeconómicas y la ambivalencia frente al sistema de salud. Al igual que estos estudios, los cuidadores entrevistados expresaron sentimientos profundos de tristeza, frustración, impotencia y sufrimiento compartido, así como la necesidad de adaptar su vida personal para asumir el rol de cuidado de forma casi exclusiva al ser esta una experiencia transformadora que requiere ajustar la rutina diaria para desempeñar el rol, ya sea por convicción personal o porque las circunstancias les exigen asumirlo. Asimismo, se resalta la importancia de las redes de apoyo y la espiritualidad como pilares fundamentales para afrontar la experiencia, y muestran que la calidad del trato recibido en los servicios de salud puede funcionar tanto como un factor protector como una fuente adicional de sufrimiento. De este modo, los resultados de la presente investigación no solo confirman los patrones ya descritos en la literatura, sino que aportan nuevas matizaciones sobre la vivencia emocional, el sentido moral del cuidado y las tensiones derivadas de las desigualdades familiares y económicas que atraviesan el proceso de cuidar.

Apropiarse del rol como cuidador es de gran exigencia tanto física como psicológicamente, pues es una labor que amerita realizar actividades de dominio médico, emocional y práctico durante largos períodos (63). Al relacionar los hallazgos de esta investigación con lo planteado en el artículo “Moral distress among family caregivers of people with cancer in palliative care: A qualitative study” (63), se identifica una coincidencia sustancial respecto a la complejidad emocional, física y social que experimentan los cuidadores de personas con cáncer avanzado. Este artículo destaca que los cuidadores suelen asumir responsabilidades amplias sin una preparación formal, lo cual incrementa el estrés, la incertidumbre y la sensación de carga, elementos que emergen con fuerza en los testimonios de los cuidadores entrevistados en este estudio. Asimismo, la participación activa del cuidador, aunque indispensable para la continuidad del cuidado, puede verse limitada por el agotamiento, las demandas laborales, las tensiones familiares y la falta de recursos; aspectos que también se reflejan en los relatos de esta investigación, especialmente en torno al cansancio emocional, las dificultades económicas y la distribución desigual de las tareas dentro de la familia. De esta manera,

coinciden en señalar que el cuidado en oncología exige no solo atención al paciente, sino también intervenciones estructuradas de apoyo, formación y acompañamiento dirigidas a los cuidadores, reconociéndolos como una pieza clave y, al mismo tiempo, vulnerable dentro del proceso de enfermedad.

Pese a lo anterior, para los cuidadores el vínculo que tienen con su familiar les permitió asumir con altruismo el cuidado de su ser querido, pues durante la trayectoria de la enfermedad esta díada crea una relación de interdependencia en la que ambas partes comparten los desafíos que impone el cáncer, especialmente en su fase final. En consonancia con el estudio de Song et al. (2024) (64), esta experiencia les permitió desarrollar un vínculo más estrecho y resignificar su propósito de vida al contribuir en el alivio del sufrimiento, ya sea mediante acciones concretas que repercuten en la evolución del paciente o a través de su disposición de dar compañía y contención, lo que da sentido a su labor y se convierte en una fuente de satisfacción personal.

Con el progreso de la enfermedad, se observó que el dolor es uno de los síntomas que mayor impotencia generaba en los cuidadores. Manifestaban sentirse limitados a pesar de su profundo interés por ayudar, llegando a compartir el sufrimiento de su familiar al evidenciarlo más no poder aliviarlo. Los cuidadores suelen recibir por parte del equipo de salud información parcial y poco contextualizada sobre el manejo del dolor, por lo que deben recurrir a sus experiencias o las de sus conocidos para dar alivio, resultando en sentimientos de impotencia e inseguridad por su conocimiento limitado fuera del entorno hospitalario (65,66). Estos hallazgos coinciden con lo planteado por Song et al. (2024) (64), donde los cuidadores demostraron autonomía frente a las limitaciones del sistema, buscando información y conocimientos que le permitieran mejorar la atención brindada a su familiar. Asimismo, se alinea con lo reportado por Twahirwa et al. (2025) (67), donde los cuidadores reportaron estrategias como investigar previo a las consultas médicas para comprender mejor la condición del paciente y realizar preguntas pertinentes a los diferentes profesionales de salud, lo cual contribuyó a una mayor apropiación del proceso de cuidado y facilitó la toma de decisiones informadas.

Sin embargo, estas estrategias individuales no sustituyen la responsabilidad institucional. Con frecuencia los servicios de atención en salud se centran en diseñar planes de cuidado especializados para los pacientes con cáncer terminal, pero a menudo no satisfacen las necesidades igualmente cruciales del cuidador (30,68). La intervención del personal de salud puede pasar por alto la importancia del abordaje integral y equitativo de las necesidades de la díada paciente-cuidador. Este proceso es esencial para gestionar una respuesta asertiva en el cuidador, beneficiando la continuidad de su vida tras la muerte del paciente con cáncer, sin invisibilizar o minimizar las situaciones estresantes que se enfrentan en el final de la vida.

Se hace evidente que la experiencia del cuidador en el contexto paliativo está atravesada por capas de significado que frecuentemente quedan ocultas para el sistema de salud, como lo mencionan Tarberg et al. (2019) en su artículo "Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care" (69). Este estudio describe cómo muchos

cuidadores transitan el proceso desde un lugar de silencio, con poca participación en la toma de decisiones y con escasos espacios para expresar sus emociones o dudas. Nuestros resultados complementan y amplían esta perspectiva al mostrar que dicho silencio no solo emerge de la dinámica institucional, sino también del propio desgaste emocional, de la responsabilidad moral asumida y del profundo impacto de presenciar el sufrimiento del ser querido. Mientras el artículo destaca la exclusión comunicativa como principal fuente de invisibilidad, los testimonios de nuestros participantes revelan un matiz adicional: aun cuando están presentes de manera ininterrumpida en el cuidado, sus necesidades emocionales, físicas y económicas suelen quedar relegadas, obligándolos a sostener el proceso desde recursos internos como la esperanza, la espiritualidad y el amor, pero también desde la renuncia personal y la sobrecarga. De esta forma, se evidencia que la participación activa del cuidador solo es viable cuando existen condiciones humanas e institucionales que reconocen su voz, acompañan su vulnerabilidad y legitiman su papel. La comparación, por tanto, resalta un aporte novedoso: el cuidador no es únicamente un actor silenciado, sino un sujeto que se moviliza entre la entrega total y la invisibilidad estructural, sosteniendo la experiencia de cuidado a pesar de un escenario que, con frecuencia, no está diseñado para contenerlo.

En relación con lo expuesto por Nysaeter et al. (2024) (70), los resultados de la presente investigación permiten ampliar y matizar la comprensión de las necesidades y experiencias de quienes asumen este rol. En su estudio, Nysaeter et al. muestran que los cuidadores desean un acompañamiento profesional accesible, constante y orientado a disminuir la incertidumbre, especialmente en momentos críticos como el manejo del dolor, los cambios funcionales del paciente y la toma de decisiones al final de la vida. Estos planteamientos dialogan estrechamente con los relatos de nuestros participantes, quienes también expresan la necesidad de sentirse guiados y respaldados por un equipo de salud que humanice la atención, brinde información clara y reconozca la carga emocional que soportan. Sin embargo, un aporte distintivo de nuestra investigación es que, ante la ausencia de un apoyo estructurado, los cuidadores recurren con mayor fuerza a la espiritualidad, el amor y la cohesión familiar como pilares esenciales para sostener el proceso. Mientras el artículo enfatiza la importancia de contar con mecanismos formales de soporte, como orientación profesional continua, asesoría práctica y apoyo emocional especializado; nuestros hallazgos revelan que, en contextos donde estos apoyos son insuficientes o inconsistentes, la experiencia del cuidado se vive con un nivel mayor de desgaste, impotencia y vulnerabilidad. Así, la comparación muestra que, aunque en ambos estudios los cuidadores requieren acompañamiento permanente, en nuestro contexto se suman barreras económicas, experiencias de deshumanización y desigualdad dentro de las redes familiares, lo que intensifica la carga y sostiene el cuidado más desde la fortaleza afectiva que desde el acompañamiento institucional. Esta tensión subraya la necesidad urgente de modelos integrales de apoyo que reconozcan al cuidador como un actor central y no como un recurso invisible dentro del proceso paliativo.

En relación con lo planteado por Joung y Jones (2025) en su artículo “Mutualidad entre pacientes con cáncer y cuidadores familiares: un análisis conceptual” (71), los hallazgos

de esta investigación permiten comprender con mayor claridad cómo la interconexión, la reciprocidad y la adaptación mutua se expresan de manera concreta en la experiencia cotidiana del cuidado. Mientras el artículo destaca que la mutualidad surge de la comprensión compartida, los vínculos preexistentes, la comunicación y el entorno, nuestros resultados muestran cómo estas dimensiones adquieren una profundidad singular cuando el cáncer avanza hacia etapas paliativas. La vivencia del cuidado relatada por los participantes evidencia que la reciprocidad no siempre se materializa como un intercambio equilibrado, sino como una forma de amor y responsabilidad moral que se sostiene incluso cuando el paciente ya no puede corresponder. Este matiz, ausente en gran parte del análisis conceptual, aporta una perspectiva novedosa al mostrar que la mutualidad en contextos paliativos se vuelve asimétrica, emocionalmente intensa y cargada de significados espirituales y afectivos. Asimismo, mientras el artículo subraya que la mutualidad favorece la cohesión emocional y mejores estrategias de afrontamiento, en nuestro estudio emergen elementos que complejizan esta relación: la impotencia frente al dolor del ser querido, el desgaste físico, la sobrecarga emocional y las barreras del sistema de salud pueden erosionar la mutualidad y generar tensiones dentro de la díada. Sin embargo, también se evidencia que el amor, la fe, la gratitud y las redes familiares actúan como fuerzas restauradoras que permiten reconstruir esa conexión profunda que sostiene el cuidado hasta el final de la vida. Así, la articulación entre ambos estudios muestra que la mutualidad no es solo un concepto relacional abstracto, sino un proceso vivo, frágil y dinámico que se fortalece o se quiebra según las condiciones emocionales, comunicativas y estructurales que rodean al cuidador y al paciente.

8. CONCLUSIONES

- La experiencia de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos es profundamente transformadora y emotiva. Cuidar se convierte en un proceso complejo en el que los cuidadores reorganizan su vida, enfrentan la incertidumbre de la enfermedad y desarrollan recursos emocionales y espirituales que les ayudan a mantenerse fuertes ante las adversidades.
- La experiencia de los cuidadores informales muestra un trayecto lleno de sentimientos intensos como tristeza, ansiedad, desilusión, esperanza y agradecimiento, que se combinan con el trabajo diario de cuidar. Estas experiencias evidencian que la fortaleza emocional y la resiliencia coexisten con el agotamiento emocional, lo que convierte al proceso de cuidar en una experiencia ambivalente pero de gran significancia.
- El rol del cuidador tiene un impacto significativo en su calidad de vida y bienestar personal, lo que provoca fatiga física, agotamiento emocional, restricciones sociales y problemas económicos. A esto se suma la interrupción o postergación de sus proyectos de vida, incluyendo la imposibilidad de continuar en el ámbito laboral o con su formación académica, lo que profundiza la sensación de sacrificio y renuncia personal. No obstante, este impacto también tiene aspectos positivos cuando la espiritualidad y el vínculo afectivo posibilitan que se reinterprete el esfuerzo realizado, dándole significado y valor a la asistencia en el proceso de la enfermedad.
- Los cuidadores han señalado como los retos más importantes la incapacidad para soportar el sufrimiento del ser querido, la distribución inequitativa de las tareas de cuidado en el núcleo familiar que genera una sobrecarga tanto física como emocional, los problemas financieros y los obstáculos que presenta el sistema de salud. Estos retos evidencian la necesidad de fortalecer el respaldo institucional, optimizar el acceso a recursos y fomentar acciones que reduzcan el peso emocional, físico y social al que se enfrentan los cuidadores.

9. RECOMENDACIONES

- Para fortalecer el apoyo a los cuidadores, se sugiere llevar a cabo intervenciones educativas oportunas y continuas que ayuden a entender la enfermedad, la gestión diaria del paciente y la detección precoz de señales de alerta.
- Es apropiado fomentar entornos de apoyo emocional y asesoramiento psicológico que posibiliten disminuir la carga percibida y crear estrategias de afrontamiento saludables.
- Por otra parte, es fundamental mejorar la comunicación entre los cuidadores y los servicios de salud, asegurando que la información sobre las rutas de atención, la disponibilidad de recursos y el proceso asistencial sea clara, coherente y adecuada; esto significa aumentar la capacidad del sistema para resolver problemas y eliminar los obstáculos administrativos que impiden el acceso.
- Por último, se recomienda fomentar iniciativas de la comunidad que fortalezcan las redes de apoyo no formal, es decir aquellas que no hacen parte del sistema de salud o instituciones oficiales, para que los cuidadores tengan el respaldo social necesario para mantener sus funciones y prevenir el agotamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Smith BD, Haffty BG, Wilson LD, Smith GL, Patel AN, Buchholz TA. The Future of Radiation Oncology in the United States From 2010 to 2020: Will Supply Keep Pace With Demand? J Clin Oncol. 10 de diciembre de 2010;28(35):5160-5.
2. Castillo Mancho A, Redolat Iborra R. Impacto emocional y afrontamiento del diagnóstico de cáncer en pacientes y familiares. En: La promoción de la Salud desde la Psicología [Internet]. Universidad Internacional de Valencia; 2019. p. 77-93. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Laura-Lacomba-Trejo/publication/344933601_PROPUESTA_DE_INTERVENCION_A_PROPOSITO_DE_UN_CASO_DE_DISCAPACIDAD_INTELECTUAL_GRAVE_Y_RETRASO_PSI COMOTOR/links/5f999d9ca6fdccfd7b850b16/PROPUESTA-DE-INTERVENCION-A-PROPOSITO-DE-UN-CASO-DE-DISCAPACIDAD-INTELECTUAL-GRAVE-Y-RETRASO-PSICOMOTOR.pdf#page=77
3. Noval González A. Impacto psicológico del paciente con cáncer. NPunto. 2022;5(56):30-51.
4. Aberg Cobo M, Moscardi R, Ortega J. Impacto psicológico en los cuidadores principales de familiares bajo tratamiento paliativo una revisión sobre la calidad de vida. Rev Fac Cienc Médicas. 28 de junio de 2024;81(2):415-31.
5. Crece la carga mundial de cáncer en medio de una creciente necesidad de servicios [Internet]. [citado 5 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/01-02-2024-global-cancer-burden-growing--amidst-mounting-need-for-services>
6. Desigualdades por cáncer [Internet]. 2016 [citado 5 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/desigualdades>
7. Cáncer - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2024 [citado 5 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer>
8. Cancer Today [Internet]. [citado 5 de abril de 2024]. Disponible en: <https://gco.iarc.who.int/today/>
9. Cáncer [Internet]. [citado 5 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Prevenciondel-cancer.aspx>
10. Estadísticas vitales - EEVV - 2023 [Internet]. [citado 24 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/operaciones/EEVV/pres-EEVV-Defunciones-IIItrim2023.pdf>

11. Garcia Martin A, Del Alamo Gómez N, Fernández Rodríguez EJ, Sánchez Gómez C. Cáncer, discapacidad y dependencia. La importancia de las redes de apoyo en el paciente con cáncer: perspectiva desde el Trabajo Social Sanitario. Cuad Trab Soc. 31 de enero de 2024;34:43-52.
12. Cuidados paliativos para la persona con cáncer [Internet]. 2023 [citado 19 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
13. Lema Espinel JP, López Romo YE. Vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria. Sapienza Int J Interdiscip Stud. 7 de septiembre de 2022;3(5):214-28.
14. Hastert TA, Ruterbusch JJ, Nair M, Noor MI, Beebe-Dimmer JL, Schwartz K, et al. Employment Outcomes, Financial Burden, Anxiety, and Depression Among Caregivers of African American Cancer Survivors. JCO Oncol Pract. marzo de 2020;16(3):e221-33.
15. Xiang E, Guzman P, Mims M, Badr H. Balancing Work and Cancer Care: Challenges Faced by Employed Informal Caregivers. Cancers. 27 de agosto de 2022;14(17):4146.
16. Semere W, Althouse AD, Rosland AM, White D, Arnold R, Chu E, et al. Poor patient health is associated with higher caregiver burden for older adults with advanced cancer. J Geriatr Oncol. 1 de junio de 2021;12(5):771-8.
17. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Sepúlveda García A, Romero Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Rev Cuid. 1 de mayo de 2021;12(2):1-16.
18. Valero-Cantero I, Casals C, Carrión-Velasco Y, Barón-López FJ, Martínez-Valero FJ, Vázquez-Sánchez MÁ. The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. BMC Palliat Care. 28 de febrero de 2022;21(1):27.
19. Dionne-Odom JN, Azuero A, Taylor RA, Wells RD, Hendricks BA, Bechthold AC, et al. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. Support Care Cancer. 1 de noviembre de 2021;29(11):6913-20.
20. Astudillo W, Mendinueta C, Montiano E, Díaz-Albo E. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía Recur Sanit Soc En Fase Final Vida En Gipuzkoa 7ª Sección Madr. 2008;235-55.
21. Duque-Ortiz C, Giraldo-Toro YA. La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer. Estudio fenomenológico. Rev Cienc Cuid. 1 de septiembre de 2021;18(3):43-53.

22. Miranda do Vale JM, de Santana ME, de Azevedo Lima VL, Tavares Parente A, Megumi Sonobe H, Pastana Ferreira I. SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS. *Cogitare Enferm.* 1 de enero de 2023;28:1-13.
23. Arian M, Younesi SJ, Khanjani MS. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. *Int J Cancer Manag.* octubre de 2017;10(10):1-6.
24. Lopes do Carmo MM, de Mendonça ET, de Oliveira DM, do Carmo Pinto Coelho Paiva A, Andrade JV, Rodrigues Lins AL, et al. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cuba Enferm* [Internet]. junio de 2021 [citado 20 de mayo de 2024];37(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-03192021000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
25. van Roij J, Brom L, Sommeijer D, van de Poll-Franse L, Raijmakers N, on behalf of the eQuiPe study group. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Support Care Cancer.* 1 de diciembre de 2021;29(12):7975-84.
26. Bambague G, Chavarro BCD, Arenas DV, Oliveros SG. Duelo anticipado en familiares de pacientes en Cuidados Paliativos. *Gac Médica Caracas* [Internet]. 17 de septiembre de 2023 [citado 21 de febrero de 2025];131(3). Disponible en: http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/27222
27. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care.* 10 de mayo de 2017;16(1):31.
28. Souza Barbosa RP, Batista Vidal JB, Pereira dos Santos BM, Abrantes Leite Costa MI, de Lima Santos MS, Fernandes MA. Cancer Patient in The Final Stage of Life Undergoing Palliative Care: The Family Caregiver Experience. *Rev Pesqui Cuid É Fundam Online.* 2020;696-702.
29. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev Cuba Salud Pública.* 29 de junio de 2020;46:e1463.
30. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care.* 18 de noviembre de 2019;18(1):102.
31. Gonçalves I, Ramos R de S, Gomes AMT, Oliveira LAF de, Bernardes MMR, Dib RV. Cuidados Paliativos e Representações Sociais para Cuidadores de Pacientes

- Oncológicos em Cuidados Paliativos Exclusivos: uma Análise Exploratória. Rev Bras Cancerol. 24 de junio de 2024;70(2):e-214640.
32. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. [citado 31 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla?start=0>
 33. Estadificación del cáncer - NCI [Internet]. 2015 [citado 5 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>
 34. Cuidados paliativos - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2024 [citado 19 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
 35. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 1 de octubre de 2020;60(4):754-64.
 36. Control del cáncer avanzado | Síntomas y tratamiento [Internet]. 2021 [citado 20 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/como-sobrellevar-el-cancer/cancer-avanzado/control-de-los-sintomas.html>
 37. Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes [Internet]. 2016. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
 38. Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. 2000 [citado 27 de noviembre de 2024]; Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5122>
 39. Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa [Internet]. [citado 20 de febrero de 2025]. El cuidador del paciente en cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.dolorypaliativos.org/art370.asp>
 40. Arredondo Holgín E, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. Rev Esc Enferm USP. 4 de junio de 2021;55:e03740.
 41. O'Donnell EK, Shapiro YN, Yee AJ, Nadeem O, Laubach JP, Branagan AR, et al. Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma. Blood Adv. 13 de septiembre de 2022;6(17):4967-74.
 42. Vega PV, Castillo CM. AUTOEFICACIA DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS EN CUIDADO PALIATIVO DOMICILIARIO: REVISIÓN NARRATIVA.

- Horiz Enferm [Internet]. 28 de diciembre de 2023 [citado 21 de febrero de 2025]; Disponible en: <https://teologiayvida.uc.cl/index.php/RHE/article/view/66891>
43. Moreno Rodriguez LJ, Troncoso Peña MI, Leguizamo Rincón LE. Percepción sobre el cuidado paliativo en el cuidador familiar del paciente con cáncer que se encuentra en el programa de cuidado paliativo en una institución de IV nivel de atención de Bogotá, segundo semestre 2023. 7 de marzo de 2024 [citado 2 de diciembre de 2024]; Disponible en: <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/66936>
 44. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos Represent*. 1 de enero de 2019;7(1):201.
 45. Laza Vasquez C, Pulido Acuña GP, Castiblanco Montañez RA. La fenomenología para el estudio de la experiencia de la gestación de alto riesgo. *Enferm Glob*. octubre de 2012;11(28):295-305.
 46. Sandoval Casilimas CA. Investigación cualitativa [Internet]. 1996 [citado 10 de marzo de 2025]. Disponible en: <http://148.202.167.116:8080/xmlui/handle/123456789/2815>
 47. Arantzamendi M, Lopez-Dicastillo O, Robinson C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Med Paliativa*. octubre de 2017;24(4):219-26.
 48. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Medica*. 10 de noviembre de 2003;34(3):164-7.
 49. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif: Sage Publications; 1985. 416 p.
 50. Taylor S, Bogdan R. La entrevista en profundidad. *Métod Cuantitativos Apl*. 2008;2:194-216.
 51. Edward KL, Welch T. The extension of Colaizzi's method of phenomenological enquiry. *Contemp Nurse*. 1 de octubre de 2011;39(2):163-71.
 52. Congreso de la República - Colombia. Ley 911 de 2004 [Internet]. oct 5, 2004. Disponible en: https://www.redjurista.com/Documents/ley_911_de_2004_congreso_de_la_republica.aspx#/
 53. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 [Internet]. oct 4, 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
 54. WMA - The World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos [Internet]. [citado 10 de marzo de 2025]. Disponible en:

<https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

55. Suárez-Obando F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel. J. Emanuel. Pers Bioét. 1 de noviembre de 2015;19(2):182-97.
56. Food and Drug Administration - FDA. Normas de Buenas Prácticas Clínicas (BPC).
57. Siurana Aparisi JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas [Internet]. marzo de 2010 [citado 10 de marzo de 2025];(22). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
58. República de la presidencia. Decreto 1377 de 2013 [Internet]. jun 27, 2013. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=53646>
59. Congreso de la República - Colombia. Ley 1581 de 2012 [Internet]. oct 17, 2012. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
60. Congreso de la República - Colombia. Ley 23 de 1982 [Internet]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=3431>
61. Unsar S, Erol O, Ozdemir O. Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. Eur J Oncol Nurs. 1 de febrero de 2021;50:101882.
62. Zhang Y, Zhang S, Liu C, Chen X, Ding Y, Guan C, et al. Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. J Clin Nurs. 2023;32(21-22):7751-64.
63. Roza AJ, Schneiders M, Palombit MR, Sinski KC, de Lima Carmo R, Garcia ACM, et al. Moral distress among family caregivers of people with cancer in palliative care: A qualitative study. Can Oncol Nurs J. 1 de marzo de 2025;35(2):361-7.
64. Song Y, Wang M, Zhu M, Wang N, He T, Wu X, et al. Benefit finding among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative treatment: a qualitative study. BMC Nurs. 11 de junio de 2024;23(1):397.
65. Kumar D, Dey T, Arora M. A Prospective Study to Compare Caregivers' Knowledge and Perception of Cancer Pain with Patients' Pain Assessment and to Evaluate their Quality of Life. Indian J Palliat Care. 16 de febrero de 2024;30(1):41-6.
66. Jibb LA, Sivaratnam S, Hashemi E, Chu CH, Nathan PC, Chartrand J, et al. Parent and clinician perceptions and recommendations on a pediatric cancer pain

management app: A qualitative co-design study. PLOS Digit Health. 29 de noviembre de 2023;2(11):e0000169.

67. Twahirwa JC, Mukeshimana M, Fitch M, Katende G. Palliative care conditions managed at home and self-reported challenges experienced by informal home-based caregivers in Rwanda: a qualitative study. BMC Palliat Care. 23 de octubre de 2025;24(1):267.
68. Zhang X, Xu T, Qin Y, Wang M, Li Z, Song J, et al. Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study. BMC Palliat Care. 12 de diciembre de 2023;22:196.
69. Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. Nurs Open. 2019;6(4):1446-54.
70. Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T, Hov R, Larsson M. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. BMC Palliat Care. 11 de enero de 2024;23(1):15.
71. Joung H, Jones RA. Cancer patient-family caregiver mutuality: A concept analysis. Eur J Oncol Nurs. 1 de junio de 2025;76:102891.

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento informado y desistimiento informado

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
		VERSIÓN: 03
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	CÓDIGO: GDI-INV-F001H
		PÁGINA: 3 de 4

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto, deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y apellidos del Participante

Firma del participante _____

C.C N°

Fecha:

Nombre y apellido del testigo _____

Nombre y apellido del testigo _____

Firma del testigo _____

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Firma del testigo _____

C.C N°

Dirección:

Fecha:

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.



Firma del investigador _____

Fecha:

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 **PBX:** 871 5907 **FAX:** 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: JUNIO 2022
	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F001H
		PÁGINA: 4 de 4

DESISTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cedula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (dd/mm/aaaa), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

_____ Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Firma de la participante que desiste continuar en el proyecto de investigación
C.C

Fecha:

Firma del testigo

C.C.

Fecha:

Firma del investigador

Fecha:

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 PBX: 871 5907 FAX: 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila - Colombia

Anexo B. Acuerdo de confidencialidad para investigadores

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: AGOSTO 2022
	ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001G
		PÁGINA: 1 de 2

Yo, Alix Yanteh Perdomo Romero, identificado con cédula de ciudadanía número 36184052 expedida en la ciudad de Neiva como investigador principal del proyecto el significado de la experiencia de los cuidadores de personas con cáncer avanzado en cuidados paliativos, que se realizará en la E.S.E. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de la ciudad de Neiva, me comprometo a:

1. Mantener total confidencialidad del contenido de las historias clínicas y de todo tipo de información que sea revisada sobre los pacientes que participarán en el estudio a realizar.
2. Velar porque los coinvestigadores y demás colaboradores en esta investigación guarden total confidencialidad del contenido de las historias clínicas revisadas y de todo tipo de información.
3. Mantener en reserva y no divulgar ningún dato personal de las historias clínicas u otros documentos revisados.
4. Obtener de las historias clínicas o de los documentos que revisen solamente los datos necesarios de acuerdo con las variables que se van a analizar en el trabajo.
5. Utilizar los datos recolectados solamente para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación y no de otras subsiguientes.
6. Ser responsable y honesto en el manejo de las historias clínicas y de todo documento que se revise y que esté bajo custodia de la E.S.E. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva.
7. Continuar guardando la confidencialidad de los datos y respetando todos los puntos de este acuerdo aun después de terminado el proyecto de investigación.
8. Asumir la responsabilidad de los daños, prejuicios y demás consecuencias profesionales civiles y /o penales a que hubiere lugar en el caso de faltar a las normas éticas y legales vigentes para la realización de investigación con seres humanos.

Por medio del presente acepto y estoy de acuerdo con las condiciones y provisiones contenidas en este documento. En prueba de ello, se firma a los 04 días, del mes de abril del año 2025.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL



FIRMA

C.C. 36184052

Teléfono: 3002643363

Email: alixyaneth.perdomo@usco.edu.co

Los coinvestigadores, identificados como aparece al pie de su firma, aceptan igualmente todos los puntos contenidos en este acuerdo.

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 PBX: 871 5907 FAX: 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
Instagram: [hospital_universitario_neiva](https://www.instagram.com/hospital_universitario_neiva). YouTube: [hospital_universitario_neiva](https://www.youtube.com/hospital_universitario_neiva)
www.hospitalneiva.gov.co
Neiva – Huila – Colombia

	FORMATO	FECHA DE EMISIÓN: AGOSTO 2022
	ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES	VERSIÓN: 03
		CÓDIGO: GDI-INV-F-001G
		PÁGINA: 2 de 2

NOMBRE COINVESTIGADOR 1

Stephannie R.
FIRMA
 C.C. 1076501919
 Teléfono: 3227091107
 Email: u20221203555@usco.edu.co

NOMBRE COINVESTIGADOR 2

Mama Cwellar
FIRMA
 C.C. 1077875752
 Teléfono: 3228121069
 Email: u20221205251@usco.edu.co

NOMBRE COINVESTIGADOR 3

[Firma]
FIRMA
 C.C. 1007525165
 Teléfono: 3203337527
 Email: u20221207013@usco.edu.co

NOMBRE COINVESTIGADOR 4

[Firma]
FIRMA
 C.C. 1076501538
 Teléfono: 3142044951
 Email: u20221204576@usco.edu.co

NOMBRE COINVESTIGADOR 5

Valentina Fragua B.
FIRMA
 C.C. C
 Teléfono: 3128664743
 Email: u20221204878@usco.edu.co

Soporte legal: De acuerdo con la Política de Seguridad de la Información de la E.S.E Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo y el Gerente y sus colaboradores se comprometen a buenas prácticas en la gestión de los aspectos organizativos de la Seguridad de la Información, del uso, el mantenimiento y la protección de los datos, la información y los activos relacionados siguiendo las pautas establecidas en la norma ISO 27001.

Referente a cumplir con los lineamientos éticos establecidos según la Resolución N° 008430 de 1993, "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud".

Corazón para Servir!

Calle 9 No. 15-25 **PBX:** 871 5907 **FAX:** 871 4415 – 871 4440 Call center: 608-8715907
 Línea Gratuita: 018000957878 Correo Institucional: Hospital.universitario@huhmp.gov.co
 Facebook: ESE Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Twitter: @HUNeiva
 Instagram: hospital Universitario Neiva. YouTube: hospital Universitario Neiva
www.hospitalneiva.gov.co
 Neiva – Huila - Colombia