

**CO-CONSTRUCCIÓN DE UNA ESTRATEGIA DE FORTALECIMIENTO DE LA
CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN VALLEDUPAR, 2025-2026**

**KAREN PAOLA VERGARA DAJIL
KRYSTLE LÓPEZ CASTILLA
JERLEY SOFIA GAMEZ MENDOZA**

**DIRECTORES
CARLOS ALBERTO MOLINA SOCARRAS
RIKILDA RINCÓN JIMENEZ**

**UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACION EN SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA
VALLEDUPAR -CESAR**

**CO-CONSTRUCCIÓN DE UNA ESTRATEGIA DE FORTALECIMIENTO DE LA
CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN VALLEDUPAR, 2025-2026**

KAREN PAOLA VERGARA DAJIL

KRYSTLE LÓPEZ CASTILLA

JERLEY SOFIA GAMEZ MENDOZA

ASESOR

CARLOS ALBERTO MOLINA SOCARRAS

RIKILDA RINCÓN JIMENEZ

UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACION EN SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA

VALLEDUPAR -CESAR

2026

Nota de aceptación

Valledupar, 16 de junio de 2026

AGRADECIMIENTOS

Primeramente, darle las gracias a Dios, por darme la vida, la fortaleza y la sabiduría necesarias para alcanzar esta meta y permitirme crecer tanto en lo profesional como en lo personal.

A mi esposo, por su amor, paciencia y apoyo incondicional durante cada etapa de este proceso. Gracias por creer en mí incluso en los momentos más difíciles y por ser mi compañero constante en este camino.

A mis dos hijas Victoria y Helena, quienes son mi mayor motivación y la razón por la que cada día me esfuerzo por ser mejor. Ustedes son la luz de mi vida, mis mágicas princesas.

A mi familia, docentes y colegas, por sus enseñanzas, acompañamiento y palabras de aliento que hicieron posible la culminación de esta investigación.

Y de manera muy especial, a mis pacientes oncológicos, quienes inspiraron profundamente este estudio de investigación. Su resiliencia, esperanza y fortaleza frente a la adversidad despertaron en mí el compromiso de investigar y aportar desde el conocimiento al cuidado y bienestar de quienes enfrentan esta enfermedad.

Jerley Sofia

A Dios, mi centro. Por permitirme alcanzar esta meta, pese a los obstáculos y dificultades, gracias a su voluntad y misericordia.

A mi hijo Sebastián, mi motivación. Por ser mi fuente de energía, quien me incentiva cada día al logro de mis sueños y a mejorar mi vida para cumplir los suyos.

A mis padres, mi ancla. Por ser mi fortaleza, mi red de apoyo, mi polo a tierra y mi soporte para lograr mis objetivos y mejorar cada día.

A mis compañeras de investigación, Karen y Sofia. Por ser apoyo, equipo, por acompañarnos en esta ruta que un decidimos seguir, y que hoy nos lleva a lograr alcanzar un peldaño más en nuestra vida profesional.

Krystle

A Dios, centro de mi vida, por brindarme la sabiduría, la fortaleza y la guía necesarias para desarrollar este proyecto.

A los cuidadores primarios, seres nobles que desempeñan una labor invaluable, mi agradecimiento más sentido por permitirnos conocer su proceso con tanta transparencia y confianza, enriqueciendo con sus experiencias esta investigación.

A mi hijo, por acompañarme durante las horas de trabajo mientras jugaba a mi lado, convirtiéndose en mi mayor motivación.

A los profesores y compañeras, por su compromiso, apoyo y colaboración constante a lo largo de este proceso académico y personal.

Karen Paola

DEDICATORIA

A mis pacientes oncológicos y sus familias, quienes, con su valentía, fortaleza y esperanza frente a la adversidad, se convirtieron en la mayor inspiración para el desarrollo de esta investigación.

Cada historia compartida, cada lucha silenciosa y cada lección de vida dejaron una huella profunda en mi ejercicio profesional y humano.

Este trabajo está dedicado a ustedes, por enseñarme el verdadero significado de la resiliencia, la dignidad y el valor de la vida.

Jerley Sofia

A mi hijo Sebastián, mi mayor inspiración y el motor de cada uno de mis esfuerzos.

Este logro también es tuyo, porque en cada paso que doy, está presente el deseo profundo de construir un mejor camino para ti. Eres la razón que me impulsa a seguir adelante, incluso en los momentos más difíciles, y quien le da sentido a cada meta alcanzada.

Que este logro sea siempre un recordatorio de que los sueños se construyen con amor, constancia y fe. Todo lo que soy y lo que busco ser, es también por ti y para ti.

Con todo mi amor, hijo mío,

Krystle

A Papá Dios, por permitirme culminar este valioso proceso.

A mi hijo, por su compañía invaluable durante este camino.

A mis cuidadores primarios, seres valientes, resilientes, amorosos, transparentes y nobles. Que todo este sacrificio y entrega sea recompensado con una mejor calidad de vida, que para muchos aún parece inalcanzable.

Karen Paola

RESUMEN

La presente investigación acción participativa tuvo como objetivo co-construir una estrategia para fortalecer la calidad de vida del cuidador primario de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) de Valledupar durante el año 2025-2026. El estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, con diseño descriptivo–de participación-acción, que permitió comprender en profundidad las experiencias, significados y afectaciones asociadas al ejercicio del cuidado informal. La población participante estuvo conformada por cuidadores primarios familiares, quienes asumían de manera directa y continua el cuidado de personas diagnosticadas con cáncer en fase paliativa. Para la recolección de la información se emplearon entrevistas semiestructuradas (n=25) y grupos focales (n=3), instrumentos que facilitaron la construcción colectiva del conocimiento desde las voces y vivencias de los participantes. El análisis de la información se realizó mediante un proceso de codificación abierta y axial, lo que permitió la emergencia de categorías y subcategorías analíticas relacionadas con la vivencia del rol cuidador, la sobrecarga del cuidado, la afectación multidimensional de la calidad de vida, las redes de apoyo y las necesidades sentidas. Los resultados evidenciaron una afectación significativa en las dimensiones física, emocional, social y económica de los cuidadores, así como una marcada invisibilización institucional de su rol. No obstante, también se identificaron recursos de afrontamiento, especialmente de tipo espiritual, y una alta capacidad propositiva por parte de los cuidadores. A partir de estos hallazgos, se construyó de manera participativa una estrategia psicoeducativa orientada a fortalecer el acompañamiento psicosocial, la formación en cuidado y el

reconocimiento del cuidador como sujeto de cuidado dentro de los programas de atención paliativa. Estos resultados evidencian la necesidad de que las instituciones en salud implementen acciones integrales que favorezcan el bienestar y la calidad de vida de quienes desempeñan este rol fundamental en el proceso de atención de las personas con cáncer en cuidado paliativo.

Palabras clave: Calidad de vida, Cuidadores, Cuidados paliativos, Cáncer y Participación comunitaria

ABSTRACT

The objective of this participatory action research was to improve the quality of life of primary caregivers for cancer patients receiving palliative care at the Cesar Society of Oncology and Hematology (SOHEC) in Valledupar during the year 2026. The study was conducted using a qualitative approach, with a descriptive–participatory–action design, which allowed for an in-depth understanding of the experiences, meanings, and impacts associated with the practice of informal caregiving. The study population consisted of family primary caregivers who directly and continuously provided care for individuals diagnosed with cancer in the palliative phase. Data were collected using semi-structured interviews (n=25) and focus groups (n=3), methods that facilitated the collective construction of knowledge based on the participants’ voices and experiences. Data analysis was conducted using an open-coding and axial coding process, which allowed for the emergence of analytical categories and subcategories related to the experience of the caregiving role, caregiving burden, the multidimensional impact on quality of life, support networks, and perceived needs. The results revealed significant impacts on the physical, emotional, social, and economic well-being of caregivers, as well as a marked institutional invisibility of their role. However, coping mechanisms—particularly spiritual ones—were also identified, along with a high degree of initiative on the part of the caregivers. Based on these findings, a participatory action plan was developed to strengthen psychosocial support, care training, and the recognition of the caregiver as a care recipient within palliative care programs.

Keywords: Quality of life, Caregivers, Palliative care, Cancer, and Community involvement

TABLA DE CONTENIDO

	Pág
Resumen.....	4
Abstract.....	6
Introducción.....	9
CAPÍTULO I PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
Planteamiento del problema.....	13
Preguntas de investigación.....	18
Objetivos de la investigación.....	18
General.....	18
Específicos.....	18
Líneas de investigación.....	19
Justificación de la investigación.....	19
CAPÍTULO II MARCO REFERENCIAL	
Marco Investigativo.....	23
Marco teórico.....	32
Calidad de vida.....	33
Marco conceptual.....	37
Calidad de vida.....	37
Cuidador primario y sobrecarga de cuidado.....	38
Cuidados paliativos.....	39
Carga de cuidado.....	41
Cáncer	42
Bases legales.....	43
CAPÍTULO III METODOLOGÍA	
Enfoque.....	46
Fases del proceso de Investigación Acción Participativa (IAP).....	46
Fase 1 Diagnóstico participativo.....	47
Fase 2 Análisis colectivo y reflexión.....	47
Fase 3 Acción participativa.....	47
Fase 4 Evaluación y retroalimentación.....	48
Población y muestra.....	48
Criterios de inclusión.....	49
Criterios de exclusión	49
Técnicas e instrumentos de recolección.....	49
Análisis de la información.....	51
Consideraciones éticas y bioéticas.....	51
CAPÍTULO IV RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	
Enfoque metodológico del análisis.....	55
Análisis por codificación abierta.....	56
Codificación axial: categorías y subcategorías.....	58
Triangulación de la información.....	61
Triangulación de fuentes.....	62
Triangulación metodológica.....	62
Triangulación con los objetivos de estudio.....	62

Discusión.....	63
Conclusiones.....	67
Implicaciones prácticas y recomendaciones institucionales.....	69
Recomendaciones finales.....	73
Referencias bibliográficas.....	76
Figuras	
1 Árbol de problema.....	17
Tablas	
1 Esferas y facetas adoptadas para la calidad de vida.....	35
2 Sistematización de categorías.....	52

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye en la actualidad uno de los principales problemas de salud pública a nivel mundial, no solo por su elevada incidencia y mortalidad, sino también por las profundas repercusiones físicas, emocionales, sociales y económicas que genera tanto en las personas diagnosticadas como en su entorno más cercano. En los estadios avanzados de la enfermedad, cuando los tratamientos curativos dejan de ser una opción viable, los cuidados paliativos se convierten en un enfoque esencial para aliviar el sufrimiento, preservar la dignidad humana y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

En este contexto, la figura del cuidador primario adquiere una relevancia central. El cuidador primario es, generalmente, un familiar cercano que asume de manera informal y no remunerada la responsabilidad principal del cuidado del paciente, encargándose de múltiples tareas que abarcan desde la atención básica y la administración de medicamentos hasta el acompañamiento emocional y la gestión de trámites administrativos ante el sistema de salud. Esta labor, que suele extenderse durante largos periodos de tiempo, implica una reorganización significativa de la vida cotidiana del cuidador, afectando su salud, sus relaciones sociales, su estabilidad económica y su proyecto de vida.

Diversas investigaciones han documentado que el cuidado prolongado de personas con cáncer en cuidados paliativos está estrechamente asociado con altos niveles de sobrecarga física y emocional en los cuidadores primarios. Esta sobrecarga se manifiesta en el deterioro de la salud física, el agotamiento, la aparición de síntomas de ansiedad y depresión, el aislamiento social y la limitación de oportunidades laborales y de ocio. No obstante, a pesar de la evidencia acumulada sobre estas afectaciones, el sistema de salud continúa enfocando mayoritariamente sus esfuerzos en la atención del paciente, dejando en

un segundo plano las necesidades del cuidador, quien frecuentemente permanece invisible como sujeto de cuidado.

La atención paliativa, desde sus principios fundacionales, propone un enfoque integral que reconoce la interdependencia entre el paciente y su entorno familiar. Sin embargo, en la práctica asistencial, esta integralidad no siempre se materializa de forma efectiva, especialmente en contextos donde los recursos son limitados y las cargas administrativas recaen de manera directa sobre las familias. En estos escenarios, los cuidadores primarios se enfrentan a una doble exigencia: por un lado, responder a las demandas crecientes del cuidado del paciente, y por otro, gestionar su propio bienestar con escaso acompañamiento institucional.

En Colombia, y particularmente en territorios intermedios como la ciudad de Valledupar, esta problemática adquiere características específicas relacionadas con factores socioculturales, económicos y estructurales. La limitada disponibilidad de redes formales de apoyo, las barreras de acceso a los servicios de salud y la persistencia de roles de género tradicionales contribuyen a intensificar la carga del cuidado, especialmente en mujeres que asumen este rol de manera predominante. En este escenario, el cuidado se convierte no solo en una práctica asistencial, sino en una experiencia profundamente atravesada por el sacrificio, la renuncia personal y la resiliencia.

A pesar de estas dificultades, los cuidadores primarios no son sujetos pasivos dentro del proceso de cuidado. Por el contrario, desarrollan diversas estrategias de afrontamiento, entre las cuales la espiritualidad, el sentido del deber familiar y el vínculo afectivo con el paciente ocupan un lugar central. Reconocer estas dimensiones resulta fundamental para comprender la experiencia del cuidado en su totalidad y para diseñar intervenciones que no

se limiten a mitigar el desgaste, sino que fortalezcan las capacidades y recursos existentes en los cuidadores.

Desde esta perspectiva, surge la necesidad de aproximaciones investigativas que trasciendan la mera descripción del problema y promuevan procesos de reflexión colectiva, empoderamiento y transformación social. La investigación acción participativa representa una estrategia metodológica pertinente para este propósito, en tanto privilegia la participación activa de los sujetos implicados, el diálogo horizontal y la construcción conjunta de conocimiento. Este enfoque permite que los cuidadores primarios sean reconocidos como actores sociales con saberes valiosos derivados de su experiencia, capaces de identificar sus propias necesidades y de proponer soluciones ajustadas a su realidad.

La presente investigación se inscribe en este marco, con el propósito de elaborar, junto con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la IPS SOHEC de la ciudad de Valledupar, estrategias que favorezcan la mejora de su calidad de vida durante el año 2025, y primer periodo de 2026. Para ello, se busca caracterizar sus condiciones sociodemográficas y de contexto, entender las experiencias y significados atribuibles al ejercicio del cuidado, identificar las principales afectaciones que marcan su bienestar, y coconstruir propuestas de acción comunitaria e institucional orientadas a su fortalecimiento integral.

En este sentido, la investigación no solo aporta al campo académico al profundizar en la comprensión del fenómeno del cuidado desde una mirada cualitativa y contextual, sino que también genera implicaciones prácticas para la atención en salud, al visibilizar la necesidad de integrar al cuidador primario como sujeto de cuidado dentro de los programas

de psicoeducación. Así, se pretende contribuir al desarrollo de una atención más humana, equitativa y coherente con los principios de la salud integral, donde el bienestar del cuidador sea reconocido como un componente esencial de la calidad del cuidado brindado al paciente.

Finalmente, se pone de manifiesto la organización del trabajo por capítulos iniciando con la idea de la investigación. En el capítulo I se encuentra el Planteamiento del problema, la formulación, los objetivos y la justificación. En el capítulo II referentes teóricos donde se despliegan los antecedentes, las bases teóricas y legales. En el Capítulo III se ubica el desglose de toda la metodología y en el capítulo IV los Resultados, la codificación y la triangulación de los hallazgos.

CAPÍTULO I

Problema de investigación

Planteamiento del problema

El estudio de los cuidadores de personas con enfermedades terminales ha sido objeto de diversos análisis y creciente preocupación por su salud mental. En ese orden de ideas, en Valledupar, los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos asumen extensas jornadas de atención, enfrentando una significativa sobrecarga física y emocional, además de limitaciones sociales y económicas. Empero, este grupo social casi siempre pasa inadvertido por las instituciones de salud y, en muchos casos, no cuenta con programas estructurados de acompañamiento, lo que no solo limita el acceso a redes de apoyo, sino que profundiza la sensación de soledad y aislamiento, intensificando así la carga emocional y psicosocial que enfrentan.

Para nadie es un secreto que el cáncer se ha erigido como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en Colombia y el mundo, constituyéndose en un reto tanto para los sistemas de salud como para el grupo familiar. En efecto, en las etapas avanzadas de esta enfermedad, los cuidados paliativos se convierten en una necesidad fundamental para garantizar la dignidad y calidad de vida del paciente. No obstante, la responsabilidad de este cuidado recae, en gran medida, sobre los cuidadores primarios, quienes asumen de manera constante tareas de acompañamiento físico, psíquico, emocional y social. Esta situación, indudablemente, genera un impacto profundo en su calidad de vida, afectando dimensiones como la salud física, el bienestar psicológico, las relaciones familiares, la vida laboral, social, así como la economía doméstica.

En ese sentido, en la inmersión inicial al sitio de tratamiento objeto de estudio, se evidencia que en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC), estos cuidadores enfrentan las exigencias del cuidado en un contexto de aislamiento o falta de apoyo institucional percibido. Ante esta realidad, surge la necesidad no solo de comprender su situación, sino de propiciar espacios de diálogo y construcción colectiva que permitan visibilizar sus voces y, a partir de ellas, diseñar estrategias orientadas al fortalecimiento de su bienestar.

Desde el enfoque de Investigación Acción Participativa (IAP), este estudio busca no solo comprender la afectación de la calidad de vida de estos cuidadores primarios, sino además promover la construcción de propuestas conjuntas que contribuyan a transformar esta realidad. En efecto, la Investigación Acción Participativa trasciende la comprensión de la problemática, al empoderar a los cuidadores como actores centrales, reconociendo sus saberes y experiencias, y otorgándoles voz y protagonismo en la construcción colectiva de estrategias que contribuyan a transformar su realidad.

Para Latinoamérica, el cáncer representa el segundo lugar entre las enfermedades que originan morbilidad y mortalidad a nivel general. “Se estima que 4,2 millones de personas fueron diagnosticadas en 2022 y 1,4 millones fallecieron por cáncer” (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2024).

En otro orden, en Colombia, Bray F et al (2024) en el Observatorio Mundial del Cáncer (GLOBOCAN 2022), desarrollado por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), reportó una tasa de incidencia de 117.620 (7,6%) y una mortalidad de 56.719 (7,6%), con una proyección estadística preocupante. Al analizar las cifras del departamento del Cesar, a través del Observatorio Nacional de Cáncer, se evidencia una tendencia igualmente alarmante. Asimismo, de acuerdo con datos del

Instituto Nacional de Cancerología, la frecuencia y mortalidad presentan variaciones significativas entre departamentos, asociadas a condiciones socioeconómicas y al acceso a los servicios de salud.

En ese contexto, el cáncer es una patología compleja y devastadora que ocasiona en quien la padece un deterioro funcional progresivo, limitando su capacidad para suplir sus necesidades básicas y requiriendo, por tanto, del apoyo de cuidadores. De igual manera, este padecimiento exige una atención integral e interdisciplinaria, siendo abordado mediante tratamientos como quimioterapia, radioterapia y braquiterapia.

Sin embargo, en un alto porcentaje de los casos, el tratamiento curativo no resulta efectivo y la enfermedad progresa, lo que conlleva a un cambio en el enfoque del plan de cuidado hacia una atención paliativa, centrada en el alivio del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida del paciente. En este escenario, la responsabilidad del cuidado recae de manera significativa en los cuidadores primarios, quienes no solo asumen tareas físicas de atención, sino también un acompañamiento emocional, social y espiritual constante. Esta carga de cuidado impacta de manera integral su calidad de vida, afectando dimensiones físicas (fatiga, desgaste), psicológicas (estrés, ansiedad, depresión), sociales (aislamiento, disminución de redes de apoyo), económicas (reducción de ingresos, aumento de gastos) y espirituales (cuestionamientos existenciales y búsqueda de sentido frente a la enfermedad y la muerte).

Por tanto, el eje principal en la planeación de cuidados debe orientarse a suplir las necesidades de este binomio paciente–cuidador, reconociendo que el bienestar de uno incide directamente en la calidad de vida del otro. Ahora bien, cabe expresar que el paciente oncológico experimenta una afectación multifacética causada por el cáncer, que le origina alteraciones en su nivel de funcionalidad, generando un aumento del grado de

asistencia que puede llegar a requerir para suplir sus necesidades y su bienestar en la calidad de vida, en el conjunto de sus dimensiones (física, psicológica, social y espiritual), escenario que ocurre, de igual manera, en el cuidador.

Por lo general, el cuidador primario es una persona que integra el núcleo familiar o amigo más cercano del paciente, el cual asume una carga física, emocional, psicológica y económica considerable. Sumado a lo anterior, el cuidador experimenta un cambio de rol abrupto y en ocasiones sin preparación y entrenamiento adecuado para enfrentar las situaciones desafiantes y complicaciones de toda índole que puedan surgir.

Este constante cuidado puede desencadenar, en un alto porcentaje, el padecimiento de algún grado de sobrecarga del cuidador y afectaciones en la calidad de vida en todas sus dimensiones, como lo refieren Arias-Rojas et al. (2021), “la calidad de vida del cuidador tiene una relación directa con el impacto causado por la sobrecarga que experimenta al cuidar, a mayor nivel de sobrecarga, menor será el nivel de calidad de vida” (p. 57). Igualmente, Arias-Rojas M et al. (2020), su investigación concluyó que cuidar a un ser humano que se encuentre en atención paliativa, es un desafío social, físico, y psicológico para el cuidador familiar.

En este orden de ideas es menester decir que las investigaciones realizadas a nivel mundial, y en nuestro país, han demostrado la importancia de identificar oportunamente las consecuencias negativas e intervenir las dimensiones que más afectan la calidad de vida del cuidador de los pacientes oncológicos, exponiendo la dimensión social, física, psicológica como las más afectadas.

Desde otra perspectiva, el Ministerio de Salud y Protección Social (2024) en el Análisis de Situación de Salud (ASIS) para el año 2023 en Colombia, muestra un enfoque detallado sobre la situación del cáncer en el país, resaltando la necesidad urgente de asistir

también al cuidador, por medio del despliegue de políticas y programas alineados a la condición médica del paciente y su cuidador. Así mismo, en el Plan Decenal de Salud Pública (PDSP) 2022-2031, se encuentran incluidas estrategias específicas para el cuidado integral, soportadas en la normatividad vigente, destacando la Ley Estatutaria de la Salud, mediante la cual se garantiza el derecho fundamental a la salud y otras normas.

De igual manera, en la actualidad el cáncer se ha convertido en una de las prioridades establecidas por el Departamento Nacional de Planeación (2024) en el Plan Nacional de Desarrollo 2022-2026, titulado "Colombia, potencia mundial de la vida". Lo anterior mencionado, ha posibilitado la identificación de los avances y desafíos que todavía enfrenta el país. Sin embargo, permite evidenciar que existen falencias en una delimitación específica enfocada al cuidador primario, lo cual podría conllevar a que las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud no realicen la gestión integral del riesgo en salud (GIRS), no se caracterice al cuidador primario, se desconozca su condición actual de salud, calidad de vida y no se intervenga a tiempo estas variables.

En función del diagnóstico realizado a través de un árbol de problemas, como se evidencia en la siguiente figura se hizo el planteamiento del problema.



Figura 1 árbol del problema (Diagnóstico)

Con la presente propuesta de investigación se procuró construir, junto con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en una IPS de la ciudad de Valledupar, estrategias que permitan comprender y mejorar su calidad de vida durante el año 2026. Por consiguiente, se expone la siguiente pregunta de investigación.

Preguntas de investigación

¿Cómo se ve afectada la calidad de vida del cuidador primario de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) de Valledupar durante el año 2025-2026?

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Coconstruir una estrategia de Fortalecimiento para la calidad de vida del cuidador primario de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) de Valledupar durante el año 2025-2026

Objetivos específicos

Caracterizar socio demográficamente la población objeto de estudio

Analizar las experiencias significativas de la población objeto de estudio

Identificar los principales factores de riesgo (emocional y mental, desgaste físico, aislamiento social etc.) que afectan la calidad de vida de los cuidadores primarios

Diseñar, implementar y analizar participativamente una estrategia psicoeducativa con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y sus familias, como escenario de investigación y acción orientado a comprender las dinámicas que afectan su calidad de vida y promover alternativas de afrontamiento y apoyo construidas colectivamente.

Línea de investigación

La investigación en el Programa de Enfermería de la Universidad Popular del Cesar se desarrolla de acuerdo con un enfoque metodológico definido por áreas de intervención y líneas de investigación, tal como lo señala la Resolución 2465 del 17 de octubre de 2012 (Universidad Popular del Cesar, 2012; Sánchez, 2012).

El presente se estudia se articula con en el programa de Enfermería, dentro de la cuarta línea de investigación: Formación y Fomento del Autocuidado, generando así un aporte al desarrollo de estrategias orientadas a la promoción de la salud en la comunidad. De este modo, se busca fortalecer la capacidad de los cuidadores primarios. Asimismo, el estudio retoma los aportes de la teorista Wanda de Aguilar Horta y su teoría de las Necesidades Humanas Básicas, las cuales permite comprender de manera integral las necesidades, psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales de los cuidadores primarios, facilitando la identificación de los factores que inciden en su bienestar y calidad de vida.

Finalmente, esta investigación se articula con el grupo de investigación FASAPROIN (Facultad de Salud con Proyección Investigativa), contribuyendo al fortalecimiento de la producción científica y a la consolidación de una práctica investigativa coherente con las necesidades del contexto universitario y regional.

Justificación de la investigación

La relevancia de la presente investigación radica en el papel fundamental que desempeña el cuidador primario en la atención y acompañamiento del paciente oncológico, especialmente durante la etapa de cuidados paliativos. Este rol suele asumirse sin una preparación suficiente ni el acompañamiento psicosocial requerido, situación que expone a los cuidadores a elevados niveles de sobrecarga física, emocional, familiar y social, afectando significativamente su calidad de vida y, en consecuencia, la calidad del cuidado brindado al paciente. Diversas investigaciones nacionales e internacionales han documentado esta problemática y han alertado sobre la presencia del síndrome del cuidador, caracterizado por el deterioro progresivo del bienestar físico, psicológico y social de quienes asumen esta responsabilidad.

La conveniencia y necesidad de desarrollar este estudio se sustentan en la existencia de una realidad social que afecta a un número creciente de familias vinculadas a procesos oncológicos, particularmente en contextos donde los recursos de apoyo institucional son insuficientes o poco articulados con las necesidades reales de los cuidadores. A pesar de que los cuidadores constituyen un actor esencial dentro del proceso de atención en salud, con frecuencia permanecen invisibilizados en las estrategias de intervención y en la formulación de programas orientados a la promoción de su bienestar integral.

Desde la perspectiva de la Investigación Acción Participativa (IAP), esta problemática demanda una aproximación que trascienda la simple descripción de los fenómenos observados. En consecuencia, se hace necesario involucrar activamente a los cuidadores primarios, a las instituciones de salud y a otros actores comunitarios en la identificación de necesidades, el análisis de las situaciones que afectan su calidad de vida y

la construcción colectiva de alternativas de solución. Este enfoque permitirá que los participantes no solo aporten información sobre su realidad, sino que se conviertan en agentes de transformación de las condiciones que impactan su bienestar.

La investigación puede generar beneficios directos para los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, al promover espacios de reflexión, fortalecimiento emocional, formación y desarrollo de estrategias psicoeducativas orientadas al autocuidado y al afrontamiento de las demandas propias de su labor. Asimismo, beneficiará indirectamente a los pacientes, a sus familias y a las instituciones de salud, al favorecer un cuidado más humanizado, integral y sostenible. De igual manera, los resultados podrán servir como insumo para la formulación y fortalecimiento de programas institucionales de apoyo al cuidador y para el diseño de políticas públicas dirigidas a esta población.

En el ámbito académico, el estudio aporta conocimiento contextualizado sobre las experiencias y necesidades de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, contribuyendo al fortalecimiento de la evidencia científica relacionada con el cuidado informal y las intervenciones participativas en salud. Asimismo, permitirá ampliar la comprensión de las potencialidades de la Investigación Acción Participativa como estrategia metodológica para la transformación social en escenarios de atención sanitaria.

Desde la perspectiva tecnológica, la investigación reconoce las oportunidades que ofrecen las herramientas digitales y los recursos tecnológicos para fortalecer los procesos de acompañamiento, educación y apoyo psicosocial a los cuidadores. En este sentido, los hallazgos podrán orientar la incorporación de estrategias virtuales de formación,

comunicación y seguimiento que complementen las acciones presenciales y favorezcan una mayor cobertura e impacto de las intervenciones dirigidas a esta población.

Finalmente, esta investigación se justifica porque busca comprender y transformar la realidad de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos mediante un proceso continuo de diálogo, reflexión crítica y acción colectiva. En coherencia con los principios de la Investigación Acción Participativa, el estudio pretende generar conocimiento útil para la solución de problemas concretos, fortalecer las capacidades de los actores involucrados y promover cambios orientados al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores y de las personas bajo su cuidado.

CAPITULO II

Marco referencial

Marco Investigativo

Los estudios revisados permitieron identificar categorías y subcategorías fundamentales para comprender las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, particularmente aquellas relacionadas con la asunción de un nuevo rol, la sobrecarga física y emocional, las estrategias de afrontamiento y los cambios en las dinámicas familiares y sociales. Los hallazgos provenientes de investigaciones desarrolladas en los ámbitos internacional y nacional ofrecen importantes elementos de comprensión sobre esta problemática y constituyen un sólido sustento para la presente investigación. Sin embargo, la revisión documental evidenció una escasa producción científica en el contexto local, situación que revela una brecha de conocimiento y justifica la necesidad de generar evidencia contextualizada que permita comprender las particularidades de esta realidad en el territorio donde se desarrollará el estudio.

Se inicia con un contexto global, con una investigación realizada en Belém do Pará – Brasil, desarrollada por Vale et al. (2023), “sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos”. Quienes a través de este artículo afirman lo siguiente: estudio fue realizado con un marco investigativo de diseño descriptivo correlacional y enfoque cuantitativo, seleccionan una muestra de 147 cuidadores familiares de pacientes oncológicos, los cuales se encontraban hospitalizados en una clínica especializada en tratamientos de cuidados paliativos oncológicos.

En este sentido se destaca que han sido elegidos por técnica de conveniencia no probabilística con criterios de inclusión y exclusión descritos a continuación: Cuidadores principales familiares mayores de 18 años, con tiempo de cuidado mínimo de 72 horas, y que no se tratará de su primera visita al servicio de cuidados paliativos o a la atención ambulatoria.

En esta investigación se buscó estudiar la relación entre la sobrecarga percibida por los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en tratamiento de cuidados paliativos en asociación a factores como el sexo, la edad, los padecimientos de salud y la permanencia de los cuidados. Para estudiar esta asociación, utilizaron dos instrumentos, el primero correspondió a la escala Likert (para la caracterización de los cuidadores), y el segundo a la Escala Sobrecarga de Zarit (para valorar el grado de sobrecarga del cuidador).

Dentro de los hallazgos derivados en la presente investigación, sobresale la sobrecarga que presentan la mayoría de los cuidadores de personas con cáncer, por cuidados informales, al unísono con la afectación en su calidad de vida, un tema complejo, el cual presenta diversos factores interrelacionados. Por último, nos guía hacia la importancia de un plan de intervención, y de ejercer la participación social en salud, enfocada a lograr el planteamiento de políticas públicas enfocadas a contrarrestar las repercusiones surgidas por la sobrecarga de los cuidadores primarios de personas con cáncer y la repercusión en su calidad de vida.

En este mismo país se realizó otro estudio, descrito en el artículo: “Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar” (López do Carmo et al.,2021). Con la finalidad de comprender desde la figura del cuidador familiar, la repercusión en su vida y su dinámica familiar en consecuencia a el cuidado del paciente oncológico, este fue un estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo, con una

muestra de 7 cuidadores familiares, elegidos de manera no aleatoria con participación voluntaria (los participantes se seleccionaron de acuerdo a los siguientes criterios: Edad mayor de 18 años, su familiar debía haber sido diagnosticado con cáncer hace al menos 6 meses, y debían estar directamente involucrados en la cuidado en el hogar o en el acompañamiento del tratamiento).

En este sentido, es menester señalar que esta investigación fue realizada por los autores López do Carmo et al. (2021). Estos utilizaron un guion de entrevista como instrumento para recolección de la información, donde los participantes expresaban cómo el tiempo dedicado al cuidado de los demás resultaba en el descuido de su propio bienestar, por otro lado, la sobrecarga a la que están expuestos genera efectos en sus dimensiones físicas y psicológicas como presión arterial elevada, pérdida de peso, alteraciones en el patrón de sueño, estrés, depresión, entre otras, por otro lado consecuencias en su dimensión socio-espiritual, un cambio abrupto en su dinámica familiar, relataban falta de tiempo incluido para el ocio y las actividades físicas, cansancio, ausencia en casa, por último, una dimensión espiritual fortalecida en la oración.

Del análisis anterior los investigadores concluyeron, que los cuidadores familiares de pacientes con cáncer presentan cambios en la consonancia de sus necesidades primarias, siendo las dimensión social, espiritual y biológica las más afectadas. Por consiguiente, la teoría de las necesidades humanas se evidencia como un instrumento teórico transcendental para la asistencia y cooperación del cuidado de enfermería a los cuidadores, con el propósito de plantear planes de cuidado que contrarresten las afectaciones y el desajuste causado por la sobrecarga de su labor, logrando mejorar su calidad de vida.

Con base a lo anterior y en correlación con los autores del estudio la afectación en la calidad de vida, ocasionados por la sobrecarga, en conjunto con el cambio en su dinámica

familiar y otros es inherente al cuidado del paciente oncológico, por las razones antes mencionadas, es necesario realizar intervenciones integrales donde se promueva la salud del cuidador (López do Carmo et al., 2021)

En otra mirada diferente, se encontró un estudio realizado en Sevilla, España, esta investigación importante realizada por Guijarro-Requena et al. (2022), “Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos”. Presentada mediante el artículo mencionado, este estudio fue realizado con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante acciones formativas, que permitan reducir la discapacidad generada por las labores de cuidado.

Los investigadores aluden a que el cuidar a un familiar implica asumir una responsabilidad adicional; esta nueva carga se relaciona con dificultades como la sobrecarga de funciones, desinformación, dificultad financiera y alteraciones en el bienestar y estado físico del cuidador, generando disminución en su calidad de vida. Para sustentar lo anterior mencionado realizaron este estudio con método multicéntrico cuasiexperimental, seleccionaron la muestra aleatoria de 99 cuidadores informales que estaban registrados en las listas de personas con gran dependencia.

Además, de firmar consentimiento, edad mayor a 18 años, excluyeron aquellos cuidadores con enfermedades muy limitantes o agudas. Con la muestra anterior realizaron una intervención educativa mediante dos talleres en los cuales evaluaban a los participantes con dos cuestionarios pre y post, así como, aplicación de escalas aprobadas donde se valoró el nivel de dolor, estado médico y la calidad de vida. Con los resultados analizaron que es crucial incentivar la realización de proyectos de intervención en cuidadores informales desde los niveles básicos de atención Primaria, debido a que se logra constatar su utilidad en la optimización del estado de salud y calidad de vida de este colectivo.

En otra perspectiva se tiene a un grupo de investigadores que invitan a reflexionar en la importancia de programas enfocados al cuidador familiar en los planes de cuidado de pacientes oncológicos diseñados por las instituciones de salud, y lo sustentan el siguiente estudio realizado en la Ciudad de México, realizado por Rivas-Herrera et al. (2021), “Cuidador familiar: necesidades y experiencias”. Presentado en el artículo mencionado: un estudio realizado con el objetivo de representar las necesidades y prácticas de los cuidadores familiares de un centro oncológico, con el propósito de plantear programas de intervención que den respuesta a estas necesidades. Realizaron un estudio cualitativo de tipo fenomenológico dentro del paradigma interpretativo, con una muestra de 6 cuidadores familiares (elegidos a conveniencia).

De esta manera se recolectaron la información mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas, al unísono con estudios anteriores se evidencia la sobrecarga por la labor de cuidar, la angustia generada por la patología del cáncer, incluido tratamiento y hospitalización, el cambio en el rol y la afectación en la dinámica familiar y por ende en el bienestar, y por último, la demanda de una acción en la cual se brinde al cuidador las herramientas necesarias para asumir las afectaciones en sus dimensiones biológica, física y espiritual.

En Colombia, se logran evidenciar variadas investigaciones enfocadas al estudio de la calidad de vida del cuidador, en este contexto, traemos a colación a Holguín et al. (2021), “Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos”. Quienes realizaron un estudio en la ciudad de Medellín-Colombia, y a través del artículo científico presentan los resultados de este trabajo investigativo el cual tuvo como propósito describir la calidad de vida y factores asociados de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, esta investigación fue

desarrollada mediante un diseño descriptivo correlacional, cuantitativo, y de corte transversal, con una selección de muestra por conveniencia, de 208 cuidadores familiares participantes (escogidos de acuerdo a los siguientes criterios: cuidador familiar principal del paciente con cáncer que se encuentre en estadio IV avanzado, de igual manera en tratamiento paliativo ambulatorio, con edad mayor a 18 años, y no contratados).

Los autores para lograr describir la calidad de vida utilizaron dos instrumentos: La ficha de caracterización de la diada en adaptación cuidados paliativos (GCPC-UN-D-CP), y el instrumento calidad de vida en enfermedades que amenazan la vida, versión cuidador familiar en español (QOLLTI-F). Por último, dentro de las conclusiones derivadas del presente estudio, se puede resaltar la relevancia de reconocer la labor de los cuidadores, y la demanda de un plan de intervención en el cual se incluyan acciones de apoyo para el manejo de los cuidados que genera el paciente oncológico por su nivel de dependencia funcional, lo anterior mencionado conllevará a un impacto positivo en la vida del cuidador.

Por otro lado, Escalante et al. (2021), “Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia”. En este artículo presentan las conclusiones de una investigación de tipo descriptiva transversal, con una muestra de 50 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en tratamiento en curso (Elegidos por muestreo intencional, con criterios de inclusión):

Cuidador principal, no asalariado, mayor de 18 años, sin experiencia anterior en el cuidado de un paciente con cáncer, interesado en participar, y con capacidad lectora y escrita); con el objetivo de determinar la adopción del nuevo rol y su calidad de vida.

Criterios de exclusión:

No ser cuidador principal, ser asalariado, ser menor de 18 años, con experiencia anterior en cuidado de pacientes con cáncer, sin interés en la participación, y sin capacidad lectora.

Para lograr describir y comparar estas dos variables, los investigadores recolectaron la información mediante el uso de los siguientes instrumentos: Ficha de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar, seguido de adopción del Rol del Cuidador Familiar (mediante la cual midieron el grado de aceptación del cuidador en relación a su nuevo rol de labor en la atención de un paciente con padecimiento crónico y por último, la escala de Calidad de Vida Familiar (Mediante la que evaluaron: la calidad de vida del cuidador).

De acuerdo con lo anterior expuesto, el presente estudio nos invita a la reflexión de identificar oportunamente las consecuencias negativas e intervenir las dimensiones que afectan en mayor medida la calidad de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos, por otro lado nos brinda una guía referente a el diseño de estas estrategias que permitan dar respuesta a las necesidades propias del cuidador, en este orden de ideas, debemos partir que cada uno posee unas características singulares derivadas de su esfera biopsicosocial, en el cual se destacaron: el tiempo de vida, el nivel socioeconómico y el estudio alcanzado; y como este conjunto de factores definen como el cuidador primario asumirá y afrontará el nuevo rol y los desafíos que se presentaran resaltando la dimensión laboral del rol, al unisonó con la dimensión de bienestar físico como las más afectadas.

Otra investigación significativa es la realizada por Arias-Rojas et al. (2021), “Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos”. Estudio realizado en la ciudad de Medellín, Colombia; presentada mediante el artículo citado, desarrollada con enfoque cuantitativo, con diseño descriptivo correlacional de corte transversal, en el cual utilizaron una muestra de 62 cuidadores de paciente

oncológico en cuidado paliativo (muestreo intencional, con criterios de inclusión y exclusión: cuidador familiar principal, con edad mayor de 18 años, y con aplicación de test mental SPMSQ que presentaran resultados inferior a 2 errores y no asalariado), este estudio se realizó con el objetivo describir como las peculiaridades del cuidador, y el grado de sobrecarga se relacionaban con la calidad de vida de estos.

Los resultados de esta investigación permiten corroborar los hallazgos de las anteriores citadas, donde describen que la calidad de vida del cuidador presenta una asociación directa relacionada a el impacto causado por la sobrecarga que experimenta al cuidar, una calidad de vida que debemos analizarla de manera holística, evaluando y analizando todos los factores interrelacionados, un tema complejo.

Así mismo, nos invita a reflexionar sobre como conforme incrementa la sobrecarga, reduce la calidad de vida. También destaca que las dimensiones más afectadas en el cuidador son el bienestar psicológico y las preocupaciones sociales. Por último, guía hacia un plan de intervención que permita mitigar este impacto, mediante estrategias, las cuales deben ir enfocadas a brindarle al cuidador herramientas para que logre reparar los vínculos interpersonales y la gestión del cuidado.

Partiendo de que en Arias-Rojas M et al. (2020), describen en su artículo: Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo, un estudio cuantitativo descriptivo correlacional de corte transversal con el objetivo de describir las relaciones existentes entre la ocupación que genera el cuidado, el desasosiego ante la patología del cáncer, y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente oncológico en cuidados paliativos.

En este estudio los participantes fueron 122 cuidadores familiares, muestra intencional (con criterios de inclusión y exclusión: cuidadores familiares de pacientes

oncológicos en cuidados paliativos hospitalizados en instituciones de salud, edad mayor a 18 años, estado mental tener un estado mental indemne y manejo de idioma español).

Para la recolección de la información usaron tres instrumentos: La escala de Mishel de incertidumbre frente a la enfermedad, (Esta les permitió medir el nivel de preocupación ante la patología en relación a el cuidador familiar causada por su labor de cuidado), la ficha de caracterización de la diada (GCPC-UN-D), para identificar las características del cuidado que brinda el cuidador; y por último, la escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer de Betty Ferrell, para medir la discernimiento que tiene el cuidador referente a su bienestar.

Como efecto de la aplicación de los instrumentos indicados anteriormente, y posterior análisis de la información lograron connotar que en los casos donde existía mayor nivel de incertidumbre, se asociaba a menor percepción de calidad de vida e inversamente. Igual que en otras investigaciones mencionadas concluyen como el cuidador familiar primario presenta una calidad de vida deteriorada y la demanda de intervenciones a cargo de los profesionales en salud para mejorar este contexto.

Revisando por otra parte a Guerrero et al. (2023), “Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria”. En el presente artículo, presentaron el desarrollo de una revisión sistemática exploratoria, realizada con la finalidad de describir las directrices metodológicas, las muestras sujeto de estudio y los retos venideros sugeridos en la literatura con respecto a la sobrecarga del cuidador familiar. Con el fin de lograr este objetivo incluyeron 20 estudios de artículos originales con fecha de publicación entre 2016 al 2021 (los cuales se revisaron en los siguientes repositorios: ScienceDirect, ScienceDirect, Lilacs, PubMed, EBSCO, BVS Cuiden y SciELO).

De esta manera logrando connotar que existe correlación continua entre las siguientes variables: el contexto cultural, las circunstancias socioeconómicas y el grado de sobrecarga. Por otro lado, un factor clave a resaltar es que el rol del cuidador es adoptado en una mayoría significativa por mujeres, donde su principal labor es de amas de casa, las cuales poseen insuficientes recursos económicos y con alto grado de sobrecarga ocasionada por su labor de cuidar. Por último, concluyen la necesidad de intervenciones enfocadas a optimizar la calidad de vida del cuidador, disminuyendo la sobrecarga.

Con relación a lo antes mencionado se tiene a Montalvo et al. (2022), “Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática”. Este grupo de investigadores mediante su artículo, muestran un estudio en el cual analizaron 23 artículos, con el objetivo de identificar el respaldo social experimentado en correlación a la sobrecarga del cuidador familiar, mediante el análisis de artículos con fecha de publicación entre 2015 al 2021, similar a la revisión realizada por Guerrero et al (2023) pero desde otra perspectiva, los autores concluyeron que las variables de percepción de ansiedad del cuidador por su nuevo rol y la patología del cáncer, más la sobrecarga generada por la labor de cuidar, causan una disminución de la calidad de vida, por tanto destacan el requerimiento de grupos de apoyo con la finalidad de reducir el nivel angustia, y promover la salud física y mental.

Marco teórico

En esta sección, se presenta un esquema de los lineamientos teóricos del estudio, teniendo como principal referencia la teoría y las disertaciones sobre calidad de vida, sobrecarga y su afectación en los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos (Así mismo, el cuidado paliativo integrado al plan de cuidados). A continuación, se profundiza en cada uno de estos.

Calidad de vida

El cuidado de pacientes oncológicos predominantemente en aquellos en tratamientos paliativos, establece una carga significativa sobre los cuidadores primarios, lo cual puede afectar en gran medida la calidad de vida de estos. Diferentes autores han realizado contribuciones significativas en el campo del cuidado de personas con afecciones crónicas, como los pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos. Aunque sus investigaciones no se centran exclusivamente en el cuidado de pacientes oncológicos, muchos de sus principios y hallazgos son aplicables a este contexto, especialmente en este ámbito.

Por ejemplo, Levine (2004), ha enfatizado la importancia de apoyar a los cuidadores familiares, quienes a menudo son los principales proveedores de cuidados para pacientes oncológicos en estadios avanzados. Su trabajo destaca cómo la carga emocional, física y económica de los cuidadores puede impactar en su calidad de vida, del mismo modo que en la del paciente. En el marco de los cuidados paliativos, es esencial proporcionar a los cuidadores herramientas y recursos para gestionar el estrés y la fatiga que demanda el cuidado exhaustivo de un ser querido con patología de cáncer.

Del mismo modo Mittelman et al (2006), afirma que las intervenciones psicosociales que ha desarrollado y estudiado son altamente relevantes para el cuidado de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Estas intervenciones, que incluyen apoyo emocional, educación y terapia grupal, pueden ser adaptadas para ayudar a los cuidadores y a los pacientes oncológicos a enfrentar el estrés emocional y las angustias que acompaña a las fases terminales de la enfermedad.

Por otra parte, Chiriboga & Jang (2008), ha explorado cómo los factores culturales y sociales influyen en los pacientes en el contexto de la calidad de vida, lo que es sumamente significativo en el marco de los cuidados paliativos oncológicos. En este ámbito, es crucial considerar cómo las convicciones culturales y religiosas de los individuos y sus familias pueden impactar la percepción y la gestión de la enfermedad terminal, así como las decisiones sobre el final de la vida.

Por otro lado, Schulz & Martire (2004) ha investigado ampliamente las consecuencias del cuidado en el bienestar físico y emocional de los cuidadores. Sus hallazgos son particularmente aplicables, en los casos donde el rol del cuidador es especialmente demandante. Estos autores, enfatizan la importancia de red de apoyo efectivas para los cuidadores, considerando que un óptimo apoyo social y acceso a recursos pueden mitigar los efectos negativos del cuidado a largo plazo, mejorando así la calidad de vida del cuidador y de los pacientes.

La OMS (2020) plantea que la calidad de vida se delimitó basada en la forma en que la persona percibe su lugar en el medio cultural y en el conjunto de principios que rigen su vida, así como en correspondencia con sus propósitos, expectativas, criterios y temores. Lo anterior mencionado, es influenciado por su bienestar físico, salud mental, nivel de autonomía, interacciones interpersonales, variables del entorno y convicciones propias.

Tabla 1

Esferas y facetas adoptadas en el instrumento para evaluar la calidad de vida

Esferas	Facetas
Físico	Dolor, malestar
	Energía, cansancio
	Sueño, descanso
Psicológico	Sentimientos positivos
	Labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración
	Autoestima
Grado de independencia	Imagen y apariencia corporales
	Sentimientos negativos
	Movilidad
Relaciones sociales	Actividades de la vida diaria
	Dependencia respecto de medicaciones o tratamientos
	Capacidad de trabajo
Entorno	Relaciones personales
	Apoyo social
	Actividad sexual
	Seguridad física
	Entorno domestico
	Recursos financieros
	Atención sanitaria y social: disponibilidad y calidad
	Oportunidades para adquirir información y aptitudes nuevas
	Actividades recreativas: participación y oportunidades

	Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima)
	Transporte
Espiritual	Espiritualidad/religión/creencias personales

Nota. Datos tomados del Grupo de la OMS sobre la calidad de vida (2020).

Los profesionales de la salud deben enfocarse en evaluar la calidad de vida del paciente y del cuidador primario en su labor. El grupo de Evaluación de la Calidad de Vida de la OMS (1996) plantea que la aplicación más relevante probablemente sea concientizar a los profesionales de la salud con el fin de prevenir que enfoquen únicamente en la afección, discapacidades y otras manifestaciones, sino que también consideren cómo estos padecimientos alteran a las personas y cuáles medidas serían más idóneas.

En ese orden de ideas, en la investigación se fija posición con Levine (2004), para quien resulta fundamental reconocer y respaldar el rol de los cuidadores familiares, dado que estos constituyen el principal soporte en la atención de pacientes con cáncer en estadios avanzados. Es decir, el autor evidencia que la carga derivada del cuidado, en sus dimensiones física, emocional y económica, genera efectos que trascienden al cuidador, impactando también el bienestar del paciente.

Dentro de este contexto, se puede expresar que existen múltiples instrumentos para evaluar la calidad de vida, muchos de estos específicos para distintas enfermedades e incluyen variables concluyentes como el cuidado propio, incluido el ejercicio físico, la comunicación, las actividades de ocio, descanso, la relación social y el impacto psicológico.

Dado que la calidad de vida es un tema complejo, se han empleado parámetros subjetivos como objetivos para su valoración. De igual manera, existen herramientas que permiten analizar la calidad de vida, la presencia de síntomas de enfermedades o trastornos

mentales, así como señales de estrés e indicadores de presencia de algún grado de sobrecarga del cuidador, tomando como referencia múltiples enfoques sociales.

La calidad de vida es multidimensional y se asocia con la sobrecarga del cuidado del cuidador de persona con cáncer en cuidado paliativo, lo cual indica que, a mayor nivel de sobrecarga, menor será el nivel de calidad de vida. (Arias-Rojas et al.,2021)

A pesar de la multidimensionalidad de las variables, se presentó una magnitud de moderada a fuerte en las correlaciones, demostrando que, al mejorar las relaciones interpersonales y el manejo de las situaciones del cuidado, se puede presentar una mejora en los aspectos psicológicos y sociales de la calidad de vida. (Arias-Rojas et al.,2021).

Marco Conceptual

Calidad de vida

La calidad de vida es una noción fundamental en la atención holística de pacientes y debe estar integrada en los planes de cuidados que buscan satisfacer sus necesidades. En la presente investigación, se toma como referencia la siguiente definición de calidad de vida: Valoración personal de las particularidades tanto si son favorables como desfavorables, las cuales definen la vida individual y están compuestas de cuatro componentes los cuales definen la percepción del bienestar: físico, psicológico, espiritual y social (Escalante et al, 2021).

Para el contexto, de los cuidadores primarios, su percepción de bienestar puede verse afectada debido a la labor de cuidado excesivo de pacientes oncológicos en tratamientos en cuidados paliativos. Varios estudios han evidenciado que los cuidadores

primarios experimentan una disminución relevante de su calidad de vida a causa de las exigencias del cuidado y la carga emocional asociada.

Con el fin de comprender, cómo el acto de cuidar influye en la vida del cuidador, se empleó como referencia teórica la Teoría de las Necesidades Humanas Básicas de Wanda de Aguiar Horta. Esta teoría provee un marco para evaluar de manera integral al individuo, dividiendo las necesidades en tres categorías: psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales.

Por otro lado, López do Carmo et al. (2021) utilizaron como modelo teórico, esta misma teoría, con la finalidad de lograr una valoración integral del individuo y de concebir la afectación causada por el quehacer en la vida del cuidador. En continuidad a lo anterior mencionado, el cuidado del individuo debe adecuarse a sus necesidades para preservar un equilibrio en su estado de salud. El autor afirma que la enfermedad es el resultado de desequilibrios causados por necesidades no satisfechas, y resalta que la enfermería tiene un rol fundamental en la prevención o recuperación de estos desequilibrios al apoyar a las personas en la satisfacción de sus necesidades básicas.

Cuidador primario y sobrecarga de cuidado

Los cuidados a largo plazo incluyen una serie de actividades realizadas por cuidadores y trabajadores del cuidado para optimizar y compensar la pérdida permanente o transitoria de la capacidad intrínseca de una persona, a fin de promover un nivel de capacidad funcional conforme con los derechos básicos, las libertades fundamentales y la dignidad humana. (OMS,2020)

Dentro de este marco, para Zamanillo Fernández, (2023) “La inexistencia de un término convencional para referirnos a los cuidados da cuenta de la invisibilidad que ha

acompañado a lo largo del tiempo a este ejercicio, rasgo característico del modo en que estos se desempeñan (p. 19)”. Así mismo, el autor plantea que existe un vacío en la definición de cuidado, enfocado a un binomio individuo dependiente, eje principal en la planificación de plan de intervención (con necesidades que deben ser suplidas) y el cuidador en la cual no se evidencia un enfoque de valoración e intervención de sus vulnerabilidades.

Es importante destacar tres dimensiones del concepto de cuidado, aspectos a su vez indisociables, como son la dimensión material, la dimensión emocional y la dimensión moral. Al contemplar estas tres dimensiones, el concepto de cuidados se amplía Zamanillo Fernández (2023).

En las relaciones de cuidado se ha asumido tradicionalmente la idea de que una de las partes es invulnerable, la persona cuidadora, y la otra, la persona cuidada, es débil, que una da y otra recibe. Es fundamental evitar dicha asunción y comprender la categoría de cuidados como una práctica interdependiente.

Es necesario pensar y analizar las relaciones de cuidado como algo más complejo, como una relación dialéctica que se construye a medida que se hace, donde persona cuidadora y dependiente van ocupando distintas posiciones a lo largo del tiempo, de manera que la persona que cuida puede situarse también en una posición de vulnerabilidad (Zamanillo Fernández, 2023).

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento

correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS,2022)

Afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. (OMS,2020)

Desde otra perspectiva, es transcendental mencionar que, el tratamiento paliativo ayuda a limitar el impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes y su red de apoyo primaria, cuando se exponen a múltiples factores físicos, emocionales, espirituales y sociales, relacionados a un padecimiento crónico y potencialmente letal.

Según la OMS (2022), el cáncer ocupa el segundo lugar en las patologías que requieren cuidados paliativos y existe un acceso insuficiente a estos, sumado este espectro de patologías han evolucionado en la etiología primaria de muerte a nivel global, además, el pronóstico de la enfermedad se inclina a un aumento alarmante. Según Holguín et al. (2021), sumado a la problemática de la mortalidad por cáncer, se encuentra el hecho de que, no hay integración suficiente del cuidado paliativo en los sistemas de provisión de servicios en salud a nivel mundial.

En continuidad a lo anterior mencionado, cuidar de una persona en cuidados paliativos es un reto físico, emocional y social para el cuidador familiar (Arias-Rojas et al.,2020).

Cuidador primario

El cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y, en general, no recibe remuneración. Por otra parte, los trabajadores del cuidado (profesionales de los ámbitos de la enfermería y el trabajo social, entre otros) proveen cuidados en el marco de los sistemas formales de prestación de servicios de cuidados a largo plazo. (OMS,2020)

En continuidad a lo anterior mencionado, según Soriano-Ursúa et al. (2022), “La OMS define cuidador primario como la persona responsable del enfermo, quien toma decisiones en pro del paciente cubriendo las necesidades del mismo, llegando a descuidar sus propios intereses y su persona (párr. 2)”.

Carga de cuidado

Uno de los aspectos que tradicionalmente se viene resaltando en la literatura especializada (Zarit et al., 1980) citado en Zamanillo Fernández (2023), es el hecho de que una situación prolongada de cuidado puede amenazar la salud física y mental de quien asume esa responsabilidad, lo que se ha denominado, carga de cuidados.

La sobrecarga se conceptualiza como el límite del estado físico y psicológico de un individuo ante un estrés extremo constante, bajo el cual es incapaz de desarrollar soluciones de afrontamiento viables y eficaces para cambiar su estado y adaptarse mejor a la situación. Lo que puede repercutir en su estado de salud y su calidad de vida. (Coppetti, et al.,2020)

Esta condición no solo repercute negativamente en su estado de salud y calidad de vida, sino que también puede dar lugar al denominado síndrome del cuidador, entendido como un conjunto de manifestaciones físicas, emocionales,

sociales e incluso cognitivas que emergen como consecuencia del ejercicio prolongado y demandante del cuidado. (Henao Piedrahita et al, 2021)

Dicho síndrome se caracteriza por la presencia de agotamiento físico, fatiga crónica, alteraciones del sueño, ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimientos de sobrecarga emocional, así como por el progresivo deterioro de las relaciones sociales y familiares. En muchos casos, los cuidadores tienden a relegar sus propias necesidades, priorizando de manera absoluta el bienestar del paciente, lo que incrementa su vulnerabilidad y profundiza el desgaste integral. Asimismo, pueden presentarse afectaciones en la esfera económica y laboral, derivadas de la dedicación intensiva al cuidado.

En este sentido, la sobrecarga y el síndrome del cuidador no deben entenderse como fenómenos aislados, sino como procesos interrelacionados que impactan de manera multidimensional la vida del cuidador primario, comprometiendo no solo su bienestar, sino también la calidad del cuidado brindado. Por tanto, su reconocimiento y abordaje oportuno resultan fundamentales en el contexto de los cuidados paliativos, donde el bienestar del cuidador es un elemento clave dentro del binomio paciente–cuidador.

Cáncer

Cáncer es un término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores o neoplasias malignos. Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus limitantes habituales que han escapado a la apoptosis y pueden invadir partes adyacentes o a distancia del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que

se denomina metástasis. La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad. (OMS,2020)

Según Charnay-Sonne et al. (2021), el cáncer es la desregulación o pérdida del equilibrio en el control del ciclo celular. Esto da como resultado la proliferación de células que pueden localizarse en un órgano y una región o pueden extenderse por todo el cuerpo. La investigación sobre los oncogenes ha permitido comprender mejor las razones por las que algunas personas están más predispuestas a desarrollar un cáncer la explicación es que son más susceptibles a convertir sus oncogenes en protooncogenes Charnay-Sonne et al. (2021).

El cáncer debería ser considerado por nuestro sistema inmunológico como un agresor y, por tanto, debería ser reconocido como un intruso y ser destruido. Sin embargo, las células cancerosas, a través de diferentes mecanismos, escapan a la detención por parte de nuestro sistema inmunológico Charnay-Sonne Françoise et al. (2021).

Bases legales

La presente investigación se sustenta en un marco normativo colombiano que reconoce la salud como un derecho fundamental, garantiza la atención integral en enfermedades de alto costo como el cáncer y promueve la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

En primer lugar, la Ley 1751 de 2015 establece la salud como un derecho fundamental autónomo e irrenunciable, garantizando el acceso oportuno, integral y de calidad a los servicios de salud. Esta ley fundamenta la necesidad de abordar no solo la enfermedad, sino también las condiciones que afectan la calidad de vida de los pacientes y sus familias, incluyendo a los cuidadores primarios.

En concordancia, la Ley 1384 de 2010 y la Ley 1388 de 2010 establecen acciones para el control integral del cáncer, priorizando la atención continua, oportuna y humanizada. Estas normas reconocen la importancia del acompañamiento familiar y la necesidad de garantizar condiciones dignas durante el proceso de la enfermedad, incluyendo etapas avanzadas y cuidados paliativos.

Asimismo, la Ley 2026 de 2020 fortalece el acceso a los cuidados paliativos, reconociéndolos como un componente esencial del sistema de salud, orientado al alivio del sufrimiento y a la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia, lo cual respalda el enfoque de esta investigación centrado en el binomio paciente–cuidador.

De igual manera, la Ley 2360 de 2024 y la Ley 2475 de 2025 representan avances significativos en el reconocimiento de los cuidadores como sujetos de especial protección, promoviendo su bienestar, la reducción de la sobrecarga y la implementación de estrategias de apoyo, tales como programas de respiro familiar, formación y acompañamiento psicosocial.

En el ámbito reglamentario, la Resolución 3100 de 2019 establece las condiciones de habilitación de los servicios de salud, garantizando estándares de calidad en la atención, incluyendo los servicios oncológicos y paliativos. Complementariamente, la Resolución 4496 de 2012 regula aspectos relacionados con la prestación de servicios paliativos, enfatizando la atención integral del paciente y su entorno familiar.

Por su parte, la Resolución 2367 de 2023 y la Resolución 2718 de 2024 actualizan y fortalecen los lineamientos para la atención integral en salud, promoviendo enfoques centrados en la persona, la familia y la comunidad, lo cual es coherente con la perspectiva de la Investigación Acción Participativa adoptada en este estudio.

Finalmente, la Resolución 119 de 2026 y disposiciones como el Decreto 676 de 2020 y el Decreto 21 de 2026 refuerzan la protección integral en salud y las condiciones de atención, contribuyendo al reconocimiento de los riesgos físicos, emocionales y sociales asociados al cuidado prolongado, lo que sustenta la necesidad de intervenciones dirigidas a los cuidadores.

En este contexto, el marco legal colombiano no solo respalda la atención integral del paciente oncológico, sino que también legitima la necesidad de generar estrategias participativas que fortalezcan el bienestar de los cuidadores primarios, reconociéndolos como actores fundamentales en el proceso de cuidado, lo cual se articula directamente con el enfoque de Investigación Acción Participativa que orienta este estudio.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

Partiendo del enfoque de este estudio, es necesario resaltar que metodología en Investigación Acción Participativa (IAP) debe reflejar tres pilares que son fundamentales para el logro de los objetivos trazados, en ese orden de ideas, en primer lugar se requiere de la participación activa de los cuidadores, en segundo lugar, los ciclos de acción - reflexión conformados por el diagnóstico, la acción y la evaluación colectiva, sin ellos la investigación pierde vigencia y por último, la transformación social y comunitaria a partir de lo encontrado.

Partiendo de esta introducción, se procede a describir la metodología empleada en esta indagación:

Enfoque:

La investigación se despliega bajo el enfoque cualitativo, con una tradición o diseño de investigación acción participativa (IAP), que coadyuva a la comprensión de las experiencias de los cuidadores primarios, pero al mismo tiempo, ayuda a construir de manera colectiva aquellas propuestas de acción que tiendan a mejorar su calidad de vida.

Fases del proceso de Investigación Acción Participativa (IAP)

Para el desarrollo de la investigación se cumplirán algunas fases necesarias para la consecución de un trabajo colaborativo y participativo, donde cada uno de los participantes se sientan involucrados y construyan las estrategias adecuadas para la optimización de la calidad de vida de cada uno de esos cuidadores primarios y poder luego replicarlas a otros interesados.

Fase 1. Diagnóstico participativo

Presentación del proyecto a la comunidad de cuidadores y a la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC).

Conformación de un grupo colaborador de cuidadores voluntarios (grupo motor).

Recolección de información a través de entrevistas semiestructuradas para explorar vivencias, experiencias y significados. Así como Grupos focales participativos para identificar percepciones sobre cargas y recursos en el cuidado.

Sistematización preliminar de hallazgos y devolución inicial a los participantes.

Fase 2. Análisis colectivo y reflexión

En esta segunda fase se prevé aplicar una estrategia psicoeducativa con los cuidadores para analizar de manera conjunta los resultados obtenidos en la fase diagnóstica.

De igual manera la identificación participativa de los principales factores de riesgo emocional y mental, de desgaste físico y de aislamiento social.

Por último, la priorización colectiva de los problemas que más afectan la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Fase 3. Acción participativa

En esta tercera fase, se realiza el diseño de manera colectiva de estrategias de intervención comunitaria (ej.: grupos de apoyo, redes de acompañamiento, talleres de autocuidado, gestión con la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC). para programas de respiro familiar como Cuidado temporal del paciente (por personal de enfermería o auxiliares), estancias cortas institucionales (hospitalización transitoria o centros día), atención domiciliaria de relevo, apoyo psicosocial al cuidador (orientación, escucha, intervención emocional), grupos de apoyo y educación en cuidado y espacios de descanso programado).

De igual manera se realiza la implementación piloto de las propuestas, con el acompañamiento del equipo investigador, para buscar la optimización de la calidad de vida de cada uno de esos cuidadores primarios.

Fase 4. Evaluación y retroalimentación

Esta última fase comprende una reunión de evaluación participativa con los cuidadores para valorar los resultados y aprendizajes de las acciones implementadas.

Además, se procede a la comparación de la percepción inicial y final de la calidad de vida, integrando datos cualitativos y cuantitativos.

Finalmente, se da la sistematización de experiencias y formulación de recomendaciones para la SOHEC y la comunidad.

Población y muestra

En relación con este apartado se puede señalar que la población está conformada por los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en estadios avanzados en cuidados paliativos que asisten y son atendidos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) y como muestra, se tiene una selección intencional de 25 cuidadores que de manera voluntaria aceptaron participar en todas las fases del proceso investigativo.

Previo autorización de la Psicóloga de la SOHEC (ver aval de autorización anexo), se estimó trabajar con un grupo de 25 cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos, a los cuales se les aplicaron entrevistas personales y se organizaron en tres grupos focales (dos con 8 participantes y uno con 9) atendiendo a los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión: para la siguiente investigación se tienen en cuenta los siguientes criterios de inclusión como:

Ser mayores de 18 años, estar involucrados en el cuidado directo del paciente, haber asumido el rol de cuidador por un período mínimo de 6 meses, y aceptar voluntariamente participar en el estudio. Además, ser familiar o persona allegada que convive con el paciente o dedica mayor parte del tiempo (usualmente más de 6-8 horas diarias) a su cuidado directo. Poseer competencias cognitivas, es decir, poseer facultades mentales conservadas que permitan comprender las instrucciones médicas, administrar medicamentos y tomar decisiones en momentos críticos.

Criterios de Exclusión: Referente a los criterios de exclusión presentamos los siguientes: Cuidador no directos o remunerados (aquellos que no son cuidadores primarios del paciente oncológico o que reciben compensación económica por su labor), y cuidadores con trastornos o enfermedades mentales graves como presencia de Psicosis, cuadros de ansiedad severa o depresión mayor no tratada que puedan exacerbarse ante el estrés del duelo anticipado. También los conflictos legales o familiares: relacionados con la existencia de antecedentes de maltrato, abandono o disputas legales vigentes con el paciente que invaliden la idoneidad del cuidado.

Técnicas e instrumentos de recolección

En relación a las técnicas a utilizar en esta indagación, en primera instancia se tiene una entrevista semiestructurada con la finalidad de conocer experiencias y significados del cuidado.

De igual forma se realiza un grupo focal participativo con el objetivo de construir de manera colectiva las categorías y las problemáticas a trabajar

Se trabaja además con los diarios de campo para el registro de las investigadoras y las observaciones comunitarias.

También, se despliegan algunos talleres de construcción colectiva es decir se generan espacios participativos de análisis y propuestas.

Sistematización de las categorías

Objetivo general	Fortalecer la calidad de vida del cuidador primario de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) de Valledupar durante el año 2026.			
Objetivos específicos	Categoría	Subcategorías	Técnica	Población
Caracterizar socio demográficamente la población objeto de estudio	Características sociodemográficas	Sexo Edad Parentesco con el paciente Ocupación Tiempo como cuidador	Entrevista a 25 cuidadores	25 cuidadores primarios de pacientes oncológicos de la SOHEC
Analizar las experiencias significativas de la población objeto de estudio	Experiencias significativas	Experiencias y significados Dificultades y riesgos Redes de apoyo	3 Grupos focales dos de 8 y uno de cuidadores	
Identificar los principales factores de riesgo (emocional y mental, desgaste físico, aislamiento social etc.) que afectan la calidad de vida de los cuidadores primarios	Factores de riesgo	Emocional y mental Desgaste físico Aislamiento social	Entrevista a 25 cuidadores	
Diseñar, implementar y analizar participativamente una estrategia psicoeducativa con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y sus familias, como escenario de investigación y acción orientado a comprender las dinámicas que afectan su calidad de vida y promover alternativas de	Este último objetivo mantiene el componente de intervención, haciendo explícita la generación de conocimiento (comprender las dinámicas que afectan su calidad de vida), vincula la intervención con el proceso investigativo (como escenario de investigación y acción) y resalta la construcción colectiva, principio central de la IAP.			

afrontamiento y apoyo construidas colectivamente.	
---	--

Elaboración propia (2025)

Análisis de la información

Para el análisis de la información requerida se desarrollan las siguientes etapas; para lo cualitativo: análisis temático con apoyo del software Atlas. ti, codificación inductiva y deductiva, contrastando categorías emergentes con el marco teórico. En el aspecto cuantitativo descriptivo, se emplea la estadística descriptiva de frecuencias y medias de las variables sociodemográficas y las escalas de calidad de vida.

Por último, se hace la validación conjunta o comunitaria, en este caso se realiza la devolución de hallazgos a los cuidadores para asegurar pertinencia y legitimidad de la interpretación de lo afirmado por ellos.

Consideraciones éticas y bioéticas

La presente investigación se regirá por los principios éticos establecidos en las normativas nacionales e internacionales aplicables a estudios con seres humanos. En el contexto colombiano, se acogerá a lo dispuesto en la Ley 1090 de 2006, que regula el ejercicio de la psicología y establece el Código Deontológico y Bioético del Psicólogo, así como a la Ley 911 de 2004, que reglamenta el ejercicio profesional de la enfermería y define las disposiciones deontológicas y bioéticas que orientan la práctica responsable. Estas normativas velan por el respeto a la dignidad humana, la protección de los derechos de los participantes, y la promoción del bienestar individual y colectivo en el marco de la atención e investigación en salud.

De igual forma, se fundamenta en la Resolución 8430 de 1993 emitida por el Ministerio de Salud, la participación en este estudio se considera de riesgo mínimo, de acuerdo con la normativa colombiana sobre investigación con seres humanos. Sin embargo, debido a que las preguntas pueden referirse a experiencias personales o comunitarias, es posible que durante la entrevista surjan emociones o recuerdos que generen incomodidad. En cualquier momento usted podrá detener la entrevista, omitir preguntas o retirarse del estudio sin ninguna consecuencia. Si durante el proceso usted considera que requiere apoyo, el equipo investigador podrá orientarle sobre rutas de acompañamiento o apoyo psicosocial disponibles.

Los resultados de esta investigación podrán ser utilizados en informes académicos, publicaciones científicas, eventos académicos o procesos de formación, siempre garantizando la protección de la identidad de las personas participantes, esto es la protección a Grupos Vulnerables. El marco complementario además considerará la Resolución 2378 de 2008 que adopta las buenas prácticas clínicas (BPC). También se basa en la Ley 1374 de 2010 que creó el Consejo Nacional de Bioética (CNB) como organismo asesor para el gobierno. En los Principios Internacionales: la declaración de Helsinki y el informe de Belmont, que sirve como base interpretativa para los comités locales.

Lo anterior, es relevante para cualquier investigación que involucre seres humanos, siendo el caso del proyecto que involucra cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, considerándose así mismo relevante para las normas éticas establecidas por el Comité de Ética de Investigación en Salud. Las siguientes consideraciones se tendrán en cuenta para asegurar la integridad y el bienestar de los participantes:

Confidencialidad y Anonimato: Se garantizará la confidencialidad de los datos personales y médicos de todos los participantes. La información recolectada será

anonimizada mediante la asignación de códigos alfanuméricos, de modo que no sea posible identificar a los individuos. Los datos serán almacenados en servidores seguros y solo el equipo investigador tendrá acceso a ellos.

Consentimiento Informado: Antes de la participación en el estudio, se proporcionará a los cuidadores primarios una hoja de información clara y detallada sobre los objetivos, procedimientos, beneficios y riesgos potenciales de la investigación. Se obtendrá el consentimiento informado por escrito, asegurando que la participación sea completamente voluntaria. Los participantes podrán retirarse del estudio en cualquier momento sin repercusiones ni explicaciones.

Se les da a conocer el consentimiento informado, su participación es completamente voluntaria, que la información que proporcionen será tratada de manera confidencial y utilizada únicamente con fines académicos y científicos. Para proteger su identidad, los datos serán anonimizados, lo que significa que su nombre u otra información que permita identificarle no aparecerá en informes, publicaciones o presentaciones derivadas del estudio. Las grabaciones y registros de la investigación serán almacenados en medios seguros y únicamente el equipo investigador tendrá acceso a ellos.

En cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, se autoriza de manera libre, previa, informada y expresa el tratamiento de sus datos personales para fines exclusivamente académicos dentro del proyecto de investigación. Los datos serán utilizados únicamente para actividades relacionadas con el desarrollo del estudio, análisis de la información y eventual comunicación de resultados. En cualquier momento el participante podrá ejercer sus derechos de conocer, actualizar, rectificar o solicitar la eliminación de sus datos personales, mediante solicitud dirigida al equipo investigador.

Beneficencia y No Maleficencia: Se asegurará que el estudio no cause daño físico o emocional a los participantes. Las preguntas en los instrumentos serán revisadas para evitar generar estrés o incomodidad, y se ofrecerá apoyo psicológico en caso de que algún cuidador lo solicite durante o después del estudio.

Justicia: El proceso de selección de los participantes será justo y equitativo, basado en criterios objetivos relacionados con el rol de cuidador primario y la atención paliativa. No se discriminará por razones de género, etnia, religión u otra condición.

Minimización del Riesgo: El estudio no implica procedimientos invasivos, pero se tomarán medidas para minimizar cualquier posible incomodidad psicológica. En caso de identificar un alto nivel de estrés o desgaste emocional en los cuidadores, se les proporcionará información sobre recursos de apoyo disponibles.

Derecho a la Información: Los participantes serán informados sobre los resultados generales del estudio si así lo desean. Además, se les proporcionará contacto directo con el equipo de investigación para resolver cualquier duda o inquietud durante el desarrollo del proyecto.

Aprobación del Comité de Ética: Este estudio será sometido a evaluación y aprobación del Comité de Ética de la institución de salud (IPS) y se asegurará de cumplir con todas las regulaciones éticas locales. Se presentarán todos los documentos pertinentes, incluyendo el protocolo de investigación, el consentimiento informado, y el cuestionario que se aplicará.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

1. Enfoque metodológico del análisis

Teniendo como base las entrevistas aplicadas a los cuidadores primarios que estuvieron conformados por esposas/esposos, hijas/os, madres, nueras, hermanas y los dos grupos focales realizados con cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, a continuación, se presenta el análisis descriptivo de los hallazgos en esta investigación. Vamos a comenzar mostrando la caracterización sociodemográfica de los cuidadores primarios.

En ese orden de ideas, la caracterización sociodemográfica de los participantes evidencia que el rol de cuidador primario recae predominantemente en mujeres (fueron 18), quienes representan el 72% de la muestra, lo cual confirma la feminización del cuidado en contextos de enfermedad crónica y paliativa. En cuanto a la edad, se observa una mayor concentración en la adultez media, especialmente entre los 40 y 59 años, etapa en la cual los individuos suelen asumir simultáneamente responsabilidades familiares, laborales y de cuidado.

En relación con el parentesco, se identificó que la mayoría de los cuidadores son hijos del paciente (44%), seguidos por los cónyuges (32%), lo que evidencia que el cuidado se mantiene principalmente dentro del núcleo familiar más cercano, incrementando la implicación emocional en el proceso de atención.

Respecto a la ocupación, se destaca una alta proporción de amas de casa (40%) y trabajadores informales (24%), lo cual sugiere condiciones de vulnerabilidad socioeconómica y posibles limitaciones en el acceso a recursos formales de apoyo. Esta

situación puede favorecer la disponibilidad para el cuidado, pero al mismo tiempo incrementar la carga económica y la inestabilidad laboral.

Finalmente, en cuanto al tiempo como cuidadores, se encontró que la mayoría de los participantes (64%) ha desempeñado este rol por más de un año, lo que indica una exposición prolongada a las demandas físicas, emocionales y sociales del cuidado. Este aspecto resulta relevante, ya que el tiempo extendido en el rol se asocia con mayores niveles de sobrecarga y deterioro en la calidad de vida.

En conjunto, estos hallazgos permiten comprender que los cuidadores primarios constituyen un grupo social con características particulares de vulnerabilidad, en el que convergen factores de género, edad, condiciones laborales y el tiempo de cuidado, los cuales inciden directamente en su bienestar integral y en la forma en que asumen el proceso de acompañamiento en cuidados paliativos.

El análisis se realizó en tres momentos:

- a. Codificación abierta: identificación de unidades de significado a partir del discurso textual.
- b. Codificación axial: articulación de códigos en subcategorías y categorías centrales.
- c. Triangulación metodológica y de fuentes: contraste entre entrevistas, grupos focales y objetivos de la investigación.

2. Análisis por codificación abierta

A partir de las narrativas, emergen códigos sustantivos recurrentes que se agrupan en torno a experiencia, impacto y necesidades del cuidado. Por ejemplo, se encuentran los siguientes códigos emergentes:

Responsabilidad total del cuidado

Sobrecarga física

Agotamiento emocional

Tristeza, angustia, miedo a la muerte

Abandono institucional

Falta de información

Soledad del cuidador

Sacrificio del proyecto de vida

Dificultades económicas

Espiritualidad como sostén

Falta de redes de apoyo presenciales

Necesidad de apoyo psicológico

Necesidad de acompañamiento continuo

Trámites administrativos como carga

Resiliencia y afrontamiento activo

Invisibilización del cuidador

Necesidad de capacitación en cuidado

Estos códigos aparecen tanto en entrevistas como en grupos focales, lo cual refuerza su relevancia analítica.

3. Codificación axial: categorías y subcategorías

A partir de la integración de los códigos, se construyeron cinco categorías centrales, directamente alineadas con los objetivos del estudio.

Categoría 1. Significados y vivencias del rol de cuidador primario

Subcategorías:

- a. El cuidado como responsabilidad absoluta
- b. Cuidado como experiencia emocionalmente devastadora
- c. El cuidado como entrega sacrificial

En ese orden de ideas, se procede a describir la manera como los cuidadores conciben su rol como una responsabilidad totalizante, donde *todo depende de uno* y no existe la posibilidad de descanso. El cuidado se experimenta como una carga constante, sin pausas, atravesada por el miedo permanente a la enfermedad y a la muerte.

En ese sentido, el discurso evidencia una naturalización del sacrificio, donde dejar el trabajo, los estudios, la vida social y los proyectos personales se asume como algo obligatorio y moralmente incuestionable.

Categoría 2. Impacto del cuidado en la calidad de vida del cuidador

Subcategorías:

- a. Deterioro de la salud física
- b. Afectación emocional y psicológica
- c. Alteración del proyecto de vida

De igual manera se evidencia en esta segunda categoría que el cuidado prolongado impacta de manera directa la calidad de vida. Desde esta perspectiva, se reportan:

Dolores físicos crónicos, accidentes, insomnio, agotamiento extremo.

Estados emocionales como ansiedad, tristeza profunda, desesperanza, sensación de no poder más.

Ruptura del proyecto laboral, académico y personal, especialmente en cuidadores jóvenes.

El sufrimiento emocional aparece intensificado en casos de etapas avanzadas o recaídas, donde el cuidador se enfrenta al deterioro visible del ser querido.

Categoría 3. Factores de riesgo y vulnerabilidad del cuidador

Subcategorías:

- a. Sobrecarga del cuidado
- b. Aislamiento social
- c. Inseguridad económica
- d. Estrés administrativo e institucional

En efecto, los cuidadores se encuentran expuestos a múltiples factores de riesgo:

Sobrecarga extrema por asumir el cuidado sin apoyos.

Aislamiento social, aun cuando existe familia, esta suele estar “lejos” o solo de manera telefónica.

Empobrecimiento progresivo debido a la imposibilidad de trabajar y a los costos asociados al cuidado.

Gran desgaste emocional por trámites ante EPS, falta de medicamentos y barreras de acceso.

Cabe destacar entonces que, estos factores configuran una situación de vulnerabilidad psicosocial sostenida.

Categoría 4. Redes de apoyo: presencias, ausencias y significados

Subcategorías:

- a. Apoyo espiritual como sostén emocional
- b. Apoyo familiar parcial o distante
- c. Déficit de apoyo institucional

Se puede decir entonces que, en muchos relatos, Dios aparece como la única red de apoyo constante. La familia, cuando existe, suele brindar ayuda limitada o distante. En contraste, el apoyo institucional es percibido como escaso, fragmentado o inexistente, especialmente hacia el cuidador.

En consecuencia, se evidencia una invisibilización del cuidador dentro del sistema de salud, que centra su atención casi exclusivamente en el paciente.

Categoría 5. Necesidades sentidas y propuestas de acción participativa

Subcategorías:

- a. Apoyo psicológico continuo al cuidador
- b. Capacitación en cuidado oncológico y paliativo
- c. Acompañamiento institucional permanente
- d. Apoyo económico y material
- e. Espacios de respiro y esparcimiento

Desde esta perspectiva, los cuidadores expresan con claridad sus necesidades y formulan propuestas concretas relacionados con

Programas de apoyo psicológico no solo para el paciente, sino también para el cuidador.

Capacitación práctica para saber cómo cuidar y entender el proceso de la enfermedad.

Apoyo económico, subsidios, asociaciones solidarias y ayuda para medicamentos.

Actividades recreativas, terapéuticas y de respiro que permitan “desconectarse” temporalmente.

Estas propuestas evidencian una disposición a la participación activa, coherente con el enfoque de investigación acción participativa desarrollado en este trabajo.

4. Triangulación de la información

Partiendo de la recolección de la información realizada en este proceso investigativo, se consideró pertinente la realización de dos tipos de triangulación

4.1 Triangulación de fuentes

Como quiera que las técnicas de recolección de información empleadas en esta investigación fueron dos, se presenta una síntesis de los resultados de esta triangulación de fuentes.

Entrevistas: profundizan en vivencias íntimas, emocionales y subjetivas.

Grupos focales: confirman la experiencia colectiva de soledad, abandono y sobrecarga.

En consecuencia, la coincidencia clara en categorías clave son: sobrecarga, afectación emocional y ausencia institucional.

4.2 Triangulación metodológica

Los hallazgos emergen simultáneamente en discurso individual y grupal, reforzando su validez. Sin embargo, no se identifican contradicciones significativas, sino más bien, se hallan variaciones según contexto y red de apoyo.

4.3 Triangulación con los objetivos del estudio

En este punto, se logra caracterizar el contexto sociodemográfico y vital de los cuidadores. Además, se comprenden las experiencias, significados y afectaciones del cuidado. También, se identifican factores de riesgo claros y finalmente, se construyen, desde las voces de los cuidadores, propuestas de acción viables.

Se puede sintetizar entonces que el cuidado de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la SOHEC de Valledupar se configura como una experiencia intensamente demandante, que transforma profundamente la vida del cuidador primario. La ausencia de

apoyos estructurales convierte el cuidado en una práctica solitaria, sostenida principalmente por el sacrificio personal, la resiliencia y la espiritualidad.

En definitiva, podemos decir que, desde la SOHEC, estos hallazgos constituyen una base sólida para coconstruir estrategias comunitarias e institucionales que no solo atiendan al paciente, sino que reconozcan y dignifiquen al cuidador como sujeto de cuidado.

DISCUSIÓN

La presente investigación acción participativa permitió comprender de manera profunda las experiencias, significados y afectaciones que vivencian los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la SOHEC de la ciudad de Valledupar. Los hallazgos cualitativos obtenidos a través de entrevistas y grupos focales no solo confirman lo reportado en la literatura nacional e internacional, sino que amplían la comprensión del fenómeno desde una mirada contextual, situada y participativa, en coherencia con el enfoque metodológico adoptado.

1. El cuidado como experiencia totalizante: convergencias con la literatura

Los resultados evidencian que el rol del cuidador primario es asumido como una responsabilidad absoluta caracterizada por la centralización del cuidado, la ausencia de descanso y la reorganización total de la vida personal, laboral y social del cuidador. Esta vivencia coincide ampliamente con los hallazgos reportados por Vale et al. (2023), Holguín et al. (2021) y Arias-Rojas et al. (2021), quienes señalan que el cuidado prolongado de personas con cáncer en fase paliativa genera altos niveles de sobrecarga física y emocional, con repercusiones directas en la calidad de vida.

No obstante, el presente estudio aporta un matiz cualitativo relevante al evidenciar que, más allá de la sobrecarga cuantificable, el cuidado se experimenta como una experiencia existencial, marcada por el miedo constante a la muerte, la incertidumbre frente al curso de la enfermedad y una sensación persistente de vulnerabilidad. Este aspecto profundiza lo planteado por Arias-Rojas et al. (2020) respecto a la incertidumbre como un predictor clave de deterioro en la calidad de vida del cuidador.

2. Afectación multidimensional de la calidad de vida: respaldo empírico al enfoque teórico

Desde el marco teórico adoptado en la investigación, la calidad de vida se entiende como un constructo multidimensional que integra las esferas física, psicológica, social y espiritual (Ferrell et al., 1997; OMS, 1996). Los testimonios de los cuidadores corroboran esta concepción, evidenciando afectaciones simultáneas en todas estas subcategorías.

En concordancia con López do Carmo et al. (2021) y Schulz & Martire (2004), los cuidadores reportaron deterioro en su salud física (dolor crónico, alteraciones del sueño, accidentes), afectación emocional (tristeza, ansiedad, desesperación, llanto frecuente) y empobrecimiento de su vida social y laboral. Sin embargo, un hallazgo significativo del estudio es que la dimensión espiritual emerge como una estrategia de afrontamiento central, especialmente en contextos de ausencia de apoyo institucional, lo cual coincide con lo descrito por Chiriboga & Jang (2008) en relación con la influencia de las creencias culturales y religiosas en la vivencia de la enfermedad y el cuidado.

Este hallazgo refuerza la pertinencia de la Teoría de las Necesidades Humanas Básicas de Wanda de Aguiar Horta como sustento conceptual, al permitir comprender

cómo el desequilibrio prolongado de las necesidades psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales genera un deterioro progresivo en el bienestar del cuidador.

3. La sobrecarga del cuidador y su carácter estructural

La sobrecarga del cuidador identificada en este estudio no puede interpretarse como un fenómeno individual o aislado, sino como el resultado de una estructura de cuidado precarizada, en la que el cuidador asume funciones asistenciales, administrativas, emocionales y económicas sin el respaldo adecuado del sistema de salud. Este hallazgo se alinea con lo expuesto por Guerrero et al. (2023) y Montalvo et al. (2022), quienes advierten que las condiciones socioeconómicas, el género y la falta de apoyo social intensifican la carga del cuidado.

De manera crítica, los relatos ponen en evidencia una invisibilización del cuidador dentro de los servicios de salud, tal como lo plantea Zamanillo Fernández (2023). Aunque los cuidados paliativos, según la OMS (2022), incorporan el apoyo a la familia como un pilar fundamental, en la práctica los cuidadores perciben que la atención se focaliza casi exclusivamente en el paciente, relegando sus necesidades a un segundo plano.

Esta brecha entre el discurso normativo y la experiencia real de los cuidadores constituye uno de los principales aportes críticos de esta investigación.

4. Redes de apoyo: entre la presencia simbólica y la ausencia institucional

Uno de los hallazgos más reiterados fue la fragilidad de las redes de apoyo. Si bien algunos cuidadores cuentan con apoyo familiar parcial, este suele ser distante, intermitente o insuficiente, situación que coincide con lo reportado por Rivas-Herrera et al. (2021). En

contraste, la espiritualidad se constituye como la red de apoyo más constante y significativa en los discursos, reforzando su papel como mecanismo de resiliencia.

Desde una mirada crítica, esta dependencia de recursos personales y espirituales revela una falla estructural en la provisión de apoyo formal, especialmente psicológico y social, lo que incrementa la vulnerabilidad del cuidador y profundiza el riesgo de desarrollar el denominado síndrome del cuidador (Hena Piedrahita et al., 2021).

5. Implicaciones para la investigación acción participativa y el diseño de estrategias

En coherencia con el enfoque de investigación acción participativa, los cuidadores no solo describen sus afectaciones, sino que formulan propuestas concretas orientadas a mejorar su calidad de vida. Estas propuestas de apoyo psicológico continuo, capacitación en cuidado, acompañamiento institucional y ayudas económicas, coinciden plenamente con la evidencia presentada por Guijarro-Requena et al. (2022), quienes demostraron que las intervenciones educativas y psicosociales generan mejoras significativas en la calidad de vida del cuidador.

Este aspecto reviste especial relevancia, porque posiciona al cuidador como sujeto activo de transformación, y no únicamente como receptor pasivo de intervención, lo cual fortalece la coherencia ética y metodológica del estudio.

6. Aportes del estudio y proyección

En síntesis, los resultados de esta investigación confirman que el cuidado de pacientes oncológicos en cuidados paliativos genera una afectación profunda y multidimensional en la calidad de vida de los cuidadores primarios. Sin embargo, el

principal aporte del estudio radica en visibilizar esta experiencia desde la voz de los cuidadores, contextualizada en la realidad local de Valledupar, y en evidenciar la necesidad urgente de integrar al cuidador como sujeto de cuidado dentro de los programas de atención paliativa.

Desde esta perspectiva, la investigación no solo dialoga con el saber científico existente, sino que plantea un llamado ético y político a fortalecer los sistemas de apoyo, promoviendo intervenciones integrales, participativas y sostenidas que dignifiquen el rol del cuidador y contribuyan a mejorar su calidad de vida y la del paciente.

CONCLUSIONES

Partiendo de la discusión realizada en el apartado anterior y teniendo como base los objetivos específicos trazados se puede llegar a las siguientes conclusiones:

En relación con las características socio demográficas los resultados permiten comprender que los cuidadores primarios constituyen un grupo social con características particulares de vulnerabilidad, en el que convergen factores de género, edad, condiciones laborales y tiempo de cuidado, los cuales inciden directamente en su bienestar integral y en la forma en que asumen el proceso de acompañamiento en cuidados paliativos.

Por otro lado, teniendo en cuenta las experiencias significativas de la población objeto de estudio la investigación permitió coincidir en que el rol del cuidador primario de pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la SOHEC de la ciudad de Valledupar se configura como una experiencia totalizante, que transforma de manera profunda y sostenida la vida personal, familiar, social y laboral de quien lo asume. El

cuidado trasciende una función asistencial para convertirse en un eje central de la existencia del cuidador.

De igual forma, al referirse a los principales factores de riesgo (emocional y mental, desgaste físico, aislamiento social etc.) que afectan la calidad de vida de los cuidadores primarios, los hallazgos confirman que la calidad de vida del cuidador primario se ve afectada de manera multidimensional, evidenciando deterioro en las esferas física, psicológica, social y económica, y, de manera ambivalente, un fortalecimiento de la dimensión espiritual como principal estrategia de afrontamiento ante la sobrecarga y la ausencia de apoyo formal.

Asimismo, la sobrecarga del cuidado identificada no responde únicamente a factores individuales, sino que se constituye como un fenómeno estructural y contextual, asociado a la precariedad de las redes de apoyo institucional, a las barreras administrativas de los sistemas de salud y a la invisibilización histórica del cuidador dentro de los planes de atención paliativa.

También, los resultados cualitativos corroboran que existe una disonancia entre el enfoque integral propuesto por los cuidados paliativos y la práctica asistencial real, donde el cuidado se centra casi exclusivamente en el paciente, relegando al cuidador a un rol secundario, pese a ser un actor fundamental en la continuidad del tratamiento y el bienestar del enfermo.

De igual forma, desde la perspectiva teórica adoptada, la Teoría de las Necesidades Humanas Básicas de Wanda de Aguiar Horta resulta pertinente para comprender el progresivo desequilibrio que experimentan los cuidadores cuando sus necesidades psicobiológicas, psicosociales y psicoespirituales permanecen insatisfechas durante

períodos prolongados. En ese orden de ideas, en las primeras necesidades es importante conocer situaciones relacionadas con los niveles de oxigenación, hidratación, nutrición, eliminación, sueño y reposo e integridad física que presenta el enfermo de cáncer porque esto genera situaciones estresantes en el cuidador primario.

De igual manera, al hablar de los psicosociales están más asociados con el entorno en el cual se halla inmerso el paciente de cáncer que involucra actividades de entretenimiento, muestras de amor y comunicación entre paciente y cuidador que dejan muchas veces huellas marcadas en la salud física y mental de ese familiar que se encarga de esa atención primordial al enfermo. Por último, los factores psicoespirituales relacionados en algunos casos con elementos de fe, de religión como estrategia de unión y conexión con un ser superior quien lleva a maximizar el sentido de vida no solo del paciente sino también del cuidador primario. Considerando la importancia de ese apoyo espiritual como sostén emocional para ambas personas.

Finalmente, la investigación evidencia que los cuidadores no solo reconocen sus afectaciones, sino que poseen claridad sobre sus necesidades y capacidad propositiva, lo cual valida el enfoque de investigación acción participativa como una vía idónea para la construcción colectiva de estrategias orientadas al discernimiento, bienestar y mejora de su calidad de vida.

Implicaciones prácticas y recomendaciones institucionales

Implicaciones prácticas Reconocer al cuidador primario como sujeto de cuidado, y no únicamente como acompañante del paciente, implica un cambio sustantivo en la praxis clínica y comunitaria de los cuidados paliativos.

Los profesionales de la salud, en especial enfermería, psicología y trabajo social, requieren incorporar la evaluación sistemática de la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador como parte del seguimiento rutinario.

El cuidado paliativo debe concebirse como un proceso relacional y dialéctico, donde paciente y cuidador conforman una díada interdependiente, ambos susceptibles de vulnerabilidad.

La espiritualidad, identificada como recurso de afrontamiento significativo, debe ser contemplada dentro de los planes de acompañamiento, respetando la diversidad de creencias y prácticas culturales.

Recomendaciones institucionales

Diseñar e implementar un programa institucional de apoyo integral al cuidador, que incluya:

Acompañamiento psicológico continuo.

Orientación sociofamiliar.

Educación práctica en cuidado paliativo.

Incorporar espacios de formación y capacitación, presenciales y/o virtuales, dirigidos a cuidadores primarios, enfocados en:

Manejo del paciente oncológico.

Autocuidado del cuidador.

Afrontamiento emocional y manejo del estrés.

Crear rutas de atención diferenciadas para el cuidador, facilitando:

Acceso a orientación administrativa.

Información clara sobre trámites, medicamentos y servicios.

Fortalecer las redes de apoyo comunitarias, articulando esfuerzos entre IPS, EPS, organizaciones sociales y grupos comunitarios, que permitan disminuir la percepción de soledad y abandono.

Promover políticas institucionales que favorezcan espacios de respiro, descanso y esparcimiento para los cuidadores, reconociendo que el bienestar del cuidador impacta directamente en la calidad del cuidado brindado al paciente.

Integración de la discusión con la estrategia psicoeducativa 2026 de la IAP

En coherencia con los hallazgos del estudio y el enfoque de investigación acción participativa, la estrategia psicoeducativa 2026 se estructura como un proceso colectivo, progresivo y situado, orientado al fortalecimiento de la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Principios orientadores de la estrategia

Participación activa de los cuidadores en la identificación de necesidades y diseño de estrategias.

Enfoque biopsicosocial y espiritual, alineado con la teoría de Horta y el concepto de calidad de vida.

Corresponsabilidad institucional y comunitaria.

Sostenibilidad y pertinencia cultural.

Líneas estratégicas de la estrategia psicoeducativa 2026

Línea 1. Acompañamiento psicoemocional al cuidador

Creación de grupos de apoyo terapéutico.

Sesiones periódicas de orientación psicológica para cuidadores y familias.

Espacios de escucha y validación emocional.

Línea 2. Formación y empoderamiento del cuidador

Talleres participativos sobre cuidado paliativo.

Estrategias de educación para la salud.

Promoción del autocuidado y el reconocimiento del límite personal.

Línea 3. Fortalecimiento de redes de apoyo

Articulación con redes comunitarias y religiosas.

Vinculación de fundaciones, asociaciones de usuarios y grupos solidarios.

Construcción de apoyo entre pares (cuidadores–cuidadores).

Línea 4. Incidencia institucional

Sensibilización del personal de salud sobre la realidad del cuidador.

Inclusión del cuidador como actor central en los planes de atención paliativa.

Seguimiento y evaluación participativa del impacto de las acciones implementadas.

Proyección transformadora

La estrategia psicoeducativa 2026 no se plantea únicamente como una intervención puntual, sino como un proceso de transformación social y sanitaria, donde el cuidador deja de ser invisible para convertirse en un actor reconocido, acompañado y fortalecido, contribuyendo así a una atención paliativa más humana, equitativa y coherente con los principios de la salud integral.

RECOMENDACIONES FINALES

Partiendo de los hallazgos de este proceso de investigación y en concordancia con los objetivos trazados, se generan las siguientes recomendaciones finales con el propósito de optimizar los resultados

Para la Sociedad Oncológica y Hematológica del Cesar (IPS)

Reconocer formalmente al cuidador primario como sujeto de cuidado, incorporándolo de manera explícita en los planes de atención paliativa, con acciones básicas de identificación, seguimiento y orientación, sin requerir grandes recursos adicionales, sino reorganización del enfoque asistencial.

Incluir evaluaciones periódicas breves del cuidador, integradas a las consultas o visitas domiciliarias del paciente, que permitan identificar señales tempranas de sobrecarga física y emocional, favoreciendo la prevención del síndrome del cuidador.

Fortalecer el acompañamiento psicológico mediante intervenciones grupales o sesiones breves, priorizando a cuidadores con mayor carga, evitando la atención exclusivamente reactiva y centrada solo en crisis.

Desarrollar espacios educativos sencillos y continuos, como charlas cortas, talleres participativos o encuentros mensuales, enfocados en:

Manejo básico del paciente oncológico.

Cuidado paliativo en el hogar.

Autocuidado del cuidador.

Optimizar la comunicación institucional, garantizando que el cuidador reciba información clara y oportuna sobre tratamiento, trámites y acceso a medicamentos, reduciendo el desgaste emocional asociado a la desinformación y los procesos administrativos.

Para los profesionales de la salud

Adoptar una mirada integral y empática del binomio paciente–cuidador, comprendiendo que el bienestar del cuidador incide directamente en la calidad del cuidado brindado al paciente.

Sensibilizar al personal asistencial (enfermería, médicos, psicología, trabajo social) sobre la experiencia del cuidado informal, promoviendo prácticas humanizadas que validen el sufrimiento y las necesidades del cuidador.

Promover estrategias de autocuidado accesibles, acordes con la realidad del cuidador (pausas activas, técnicas de respiración, reconocimiento de límites), sin imponer prácticas poco realistas dadas las condiciones de carga.

Para la comunidad y redes de apoyo

Fomentar la creación de redes de apoyo entre cuidadores, facilitadas por la IPS o líderes comunitarios, donde los cuidadores puedan compartir experiencias, estrategias y apoyo emocional, fortaleciendo el acompañamiento entre pares.

Articular esfuerzos con organizaciones comunitarias, religiosas o solidarias, aprovechando recursos locales ya existentes que puedan ofrecer apoyo espiritual, emocional o material, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad económica.

Para la gestión y toma de decisiones en salud

Impulsar líneas institucionales de apoyo al cuidador, que no requieran grandes inversiones iniciales, pero que permitan visibilizar su rol dentro de la atención paliativa, sentando precedentes para futuras políticas locales o regionales.

Utilizar los resultados de esta investigación como insumo para la formulación de programas y proyectos interinstitucionales orientados al fortalecimiento del cuidado paliativo integral, con enfoque familiar y comunitario.

Para futuras investigaciones

Profundizar en estudios longitudinales que permitan analizar el impacto de las estrategias implementadas en la calidad de vida del cuidador a mediano y largo plazo.

Incluir la voz de otros actores, como profesionales de la salud y gestores institucionales, para ampliar la comprensión del fenómeno del cuidado y enriquecer la construcción de soluciones.

Estas recomendaciones parten del reconocimiento de que no es posible transformar la experiencia del cuidado sin atender las necesidades del cuidador, y que acciones

pequeñas, sostenidas y participativas pueden generar mejoras significativas en su calidad de vida. Desde esta perspectiva, la atención paliativa verdaderamente integral solo es posible cuando el cuidador deja de ser invisible y es reconocido como un actor fundamental dentro del proceso de cuidado.

Referencias Bibliográficas

Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Arredondo Holguín E. Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo. *Ciencia e Innovación en Salud*. 2020. e81: 184-196.

Arias-Rojas, Mauricio, Carreño Moreno, Sonia, Sepúlveda García, Aura, & Romero Ballesteros, Ingrith. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2), e1248. Epub October 01, 2021. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>

Asamblea Mundial de la Salud, 70. (2017). Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado. Organización Mundial de la Salud.

Bray F, Laversanne M, Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Soerjomataram I, Jemal A. Estadísticas globales del cáncer 2022: GLOBOCAN estima la incidencia y mortalidad en todo el mundo para 36 cánceres en 185 países. *CA Cancer J Clin*, publicado en línea el 4 de abril de 2024; <https://doi.org/10.3322/caac.21834>

Charnay-Sonne Françoise., & Murphy Anne E. (2021). *Principios de enfermería en oncología: Nuevos retos / Françoise Charnay-Sonnek , Anne E. Murphy*. (Primera edición.). Elsevier Editorial.

Chiriboga, D. A., & Jang, Y. (2008). Perspectivas culturales sobre el cuidado: Impacto en el cuidado y el bienestar. En S. K. Whitbourne & S. L. Willis (Eds.), *Los baby boomers crecen: Perspectivas contemporáneas sobre la mediana edad* (pp. 227-245). Lawrence Erlbaum Associates.

Congreso de Colombia. Ley 2475 de 2025. [Ley 2475 de 2025 - Gestor Normativo - Función Pública](#)

Congreso de Colombia. Ley 2360 de 2024. [Ley 2360 de 2024 - Gestor Normativo - Función Pública](#)

Congreso de Colombia. Ley 2026 de 2020. [Ley 2026 de 2020 - Gestor Normativo - Función Pública](#)

Congreso de Colombia. Ley 1751 de 2015. Publicado en el Diario Oficial 49427 de febrero 16 de 2015. [Ley 1751 de 2015 - Gestor Normativo - Función Pública](#)

Congreso de Colombia. Ley 1581 de 2012. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>

Congreso de Colombia. Ley 1384 de 2010. [Ley-1384-de-2010-Gestor-Normativo](#)

Congreso de Colombia. Ley 1388 de 2010. <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=1678530>

Congreso de Colombia. Ley 1374 de 2010. https://www1.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=38688

Congreso de Colombia. Ley 1090 de 2006. [https://www.colpsic.org.co/wp-content/uploads/2021/02/Ley_1090_2006 - Psicología .pdf](https://www.colpsic.org.co/wp-content/uploads/2021/02/Ley_1090_2006_-_Psicologia_.pdf)

- Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
- Coppetti, L. de C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Dalmolin, A., Dapper, S. N., & Machado, L. G. (2020). CARE SKILL AND OVERLOAD OF THE FAMILY CAREGIVER OF PATIENTS IN CANCER TREATMENT. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 29, e20180451. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>
- Departamento Nacional de Planeación (2024) Plan Nacional de Desarrollo 2022-2026. Colombia, Potencia Mundial de la Vida. <https://www.dnp.gov.co/plan-nacional-desarrollo/pnd-2022-2026>
- Escalante Hernández, H., Montoya Zapata, C. P. y Arias-Rojas, M. (2021). Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia. *Avances en Enfermería*, 40(1), 89–100.
- Ferlay J, Ervik M, Lam F, Laversanne M, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Soerjomataram I, Bray F (2024). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer.
- Guerrero-Gaviria D, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. (2023) Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Rev Colomb Enferm*.
- Guijarro-Requena, María Dolores, Marín-Campaña, María Nieves, Pulido-Lozano, María Isabel, Romero-Carmona, Rocío Melka, & Luque-Romero, Luis Gabriel. (2022). Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enfermería Global*, 21(65), 43-73.

Henao Piedrahita N, Idarraga Arroyave MM, Londoño Restrepo N, López Ceballos JJ, Ramírez Serna MA, Serna Arango PA, Salazar JE, Lopera R. Prevalencia del Síndrome de Carga del Cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, Volume 50, Issue 2, 2021, Pages 101-107, ISSN 0034-7450, <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.10.006>.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745020300019>

Holgín, E. A., Arias-Rojas, M., & Moreno, S. C.. (2021). Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 55, e03740.

Levine, C. (2004). *Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers*. Vanderbilt University Press.

López do Carmo, Mónica María, de Mendonça, Erica Toledo, de Oliveira, Déise Moura, do Carmo Pinto Coelho Paiva, Andyara, Andrade, João Vitor, & Rodrigues Lins, Ana Luiza. (2021). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(2).

Ministerio de la Protección Social. Resolución 2378 de 2008.

<https://www.unbosque.edu.co/sites/default/files/2025-10/RESOLUCION%2BNo%2B2378%2BDE%2B2008.pdf>

Ministerio de salud y Protección Social. Resolución 119 de 2026.

<https://www.cerlatam.com/normatividad/minsalud-resolucion-119-de-2026-27-ene-26/>

Ministerio de Salud y Protección Social (2024) Análisis de Situación de Salud Colombia

2023 Dirección de Epidemiología y Demografía. <https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2024/06/Analisis-de-Situacion-de-Salud-Colombia-2023-1.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social [MinSalud]. (2024). Gestión integral de riesgo en salud.

Ministerio de Salud y Protección Social [MinSalud]. (2024). Plan Decenal Salud Pública 2022-2031. [Plan Decenal Salud Pública 2022-2031](#)

Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2718 de 2024.

https://minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No%202718%20de%202024.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 2367 de 2023. <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30050872>

Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 3100 de 2019.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-3100-de-2019.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 4496 de 2012. <https://www.suin-juriscol.gov.co/viewDocument.asp?id=30040370>

Ministerio de Salud y protección Social. Resolución 8430 de 1993.

<https://minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf>

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Mejorar el bienestar del cuidador retrasa el ingreso en residencias de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.

<https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000242727.81172.91>

Montalvo-Prieto A, Sierra-Leguía, Carmona-González. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. *Rev. cienc. cuidad.*

Observatorio Nacional de Cáncer. Evaluación institucional y de operaciones del Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012-2021.

Olvera Manzanilla, E., Diez Martinez, F., Galindo Vazquez, O., Rojas Castillo, E., Alvarado Aguilar, S., Ascencio Huertas, L., ... Meneses Garcia, A. (2015). Guia de practica clinica para la atencion psico-oncologica del cuidador primario informal de pacientes con cancer. *Psicooncologia*, 12(1), 87-104.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 14 de diciembre). Década de Envejecimiento Saludable 2020-2030

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020, 20 de agosto). Cuidados paliativos

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022, 3 de febrero). *Cáncer*.

Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2020). Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa.

Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2024). Día Mundial contra el Cáncer 2024: Por unos cuidados más justos.

Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo. (2023). La situación de los cuidados a largo plazo en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.;;. <https://doi.org/10.37774/9789275326879>

Presidencia de la república de Colombia. Decreto 676 de 2020.

https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=124100

Presidencia de la República de Colombia. Decreto 21 de 2026.

https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=272016

Rivas-Herrera, J. C., González-Velázquez, M. S., de la Peña-León, B., Reyes-Juárez, C., & Salcedo-Álvarez, R. A. (2021). Cuidador familiar: necesidades y experiencias. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 28(3), 170-6.

https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/11/1343063/2020_28_170-176.pdf

Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, P. B. (2017). **Metodología de la investigación** (6.^a ed.). McGraw-Hill.

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). El cuidado familiar y los efectos en la salud: ¿Más bien que mal? *Behavioral and Brain Sciences*, 27(1), 1-54.

<https://doi.org/10.1017/S0140525X04000099>

Soriano-Ursúa, I. G., Castrejón-Salgado, R., Ávila-Jiménez, L., León-Mazón, M. A., Toledano-Jaimes, C. D., Albavera-Hernández, C., ... & Espín-Paredes, E. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. *Atención Familiar*, 29(2), 85-90.

Universidad Popular del Cesar, Facultad de Ciencias de la Salud. (2023). *Catálogo de Grupos y Semilleros de Investigación FACSALUD 2023*.

Vale, J. M. M. do., Santana, M. E. de., Lima, V. L. de A., Parente, A. T., Sonobe, H. M., & Ferreira, I. P. (2023). Sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em cuidados paliativos. *Cogitare Enfermagem*, 28, e89726.

WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). ¿Qué calidad de vida? *Foro mundial de la salud 1996* ; 17(4) : 385-387 <https://iris.who.int/handle/10665/55264>

Zamanillo Fernández, N. (2023). Marcos interpretativos de la vulnerabilidad de la persona cuidadora: El caso de los programas de cuidado a cuidadoras. Ediciones Universidad de Cantabria.

ANEXO 1. Guion de entrevista

Guion de Entrevista Semiestructurada (25 Cuidadores primarios)

Introducción (para leer al participante)

Saludo y agradecimiento por la participación.

Explicación breve del propósito de la entrevista: buscamos comprender sus experiencias como cuidador/a y construir juntos estrategias que puedan mejorar su calidad de vida”.

Reafirmar la confidencialidad y el consentimiento informado.

Preguntas orientadoras del Guion de entrevista

A. Contexto personal y sociodemográfico

1. ¿Podría contarme brevemente quién es usted y cuál es su relación con el paciente que cuida?
2. ¿Hace cuánto tiempo asumió el rol de cuidador primario?

B. Experiencia del cuidado

3. ¿Cómo describiría un día típico en su labor de cuidado?
4. ¿Qué actividades realiza usted principalmente para atender al paciente?
5. ¿Qué cambios ha tenido que realizar en su vida personal, laboral o social para asumir este rol?

C. Impacto en la calidad de vida

6. ¿De qué manera siente que cuidar a su familiar ha afectado su salud física y emocional?
7. ¿Qué apoyo recibe actualmente de su familia, amigos o instituciones?
8. ¿En qué momentos se ha sentido más vulnerable o sobrecargado?

D. Necesidades y propuestas

9. ¿Qué cree que necesitaría para mejorar su calidad de vida como cuidador?
10. Si pudiera proponer un programa o actividad de apoyo, ¿qué incluiría?

Cierre: Agradecimiento, recordatorio de que sus aportes serán parte fundamental en la construcción colectiva de propuestas.

Anexo 2. Guion grupo focal

Guion de Grupo Focal (25 cuidadores, 3 sesiones)

1. Apertura

Bienvenida y presentación de los objetivos: “Hoy queremos compartir experiencias y reflexionar juntos sobre los retos y necesidades que tenemos como cuidadores, para luego pensar en soluciones que podamos construir colectivamente”.

Explicación de la dinámica participativa (todos pueden hablar, respeto mutuo, confidencialidad).

2. Preguntas detonantes

Eje 1. Experiencias y significados del cuidado

¿Qué significa para ustedes ser cuidador primario de un paciente oncológico en cuidados paliativos?

¿Qué sentimientos o emociones son más frecuentes en este proceso?

Eje 2. Dificultades y riesgos

¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan en el día a día?

¿Qué situaciones consideran que más afectan su salud o bienestar?

Eje 3. Redes de apoyo

¿Con quién cuentan para apoyarse en los momentos difíciles?

¿Qué tipo de apoyo institucional o comunitario han recibido?

Eje 4. Necesidades y propuestas

Si tuvieran la oportunidad de diseñar una estrategia psicoeducativa como apoyo a cuidadores, ¿qué actividades o estrategias incluirían?

¿Qué acciones creen que podrían realizarse en la IPS, en la comunidad o en sus familias para mejorar su calidad de vida?

3. Dinámica de cierre

Ejercicio de priorización participativa: cada cuidador elige los 3 factores o necesidades más urgentes. Síntesis por parte del moderador y agradecimiento

Anexo 3 Autorización de SOHEC

Valledupar, 13 de octubre de 2025

Señoras
Karen Paola Vergara Dajil
Krystle López Castilla
Jerley Sofia Gámez Mendoza
Investigadoras de Especialización
Universidad Popular del Cesar

Asunto: Autorización para desarrollo de proyecto de investigación

Cordial saludo,

Por medio de la presente, la Sociedad de Hematología y Oncología del Cesar – SOHEC autoriza el desarrollo del proyecto de investigación titulado: “co-construcción de una estrategia de fortalecimiento de la calidad de vida del cuidador primario de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en Valledupar, 2025-2026”, el cual será realizado bajo su coordinación y responsabilidad investigativa.

En consecuencia, esta institución avala la realización del proceso de recolección de información con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en tratamiento de cuidados paliativos, así como el diseño, desarrollo y reflexión participativa de una estrategia psicoeducativa dirigida a los cuidadores y sus familias, en el marco metodológico planteado para la investigación.

La autorización concedida comprende el desarrollo de actividades académicas e investigativas relacionadas con:

Aplicación de técnicas e instrumentos de recolección de información.

Espacios de diálogo, participación y reflexión con los cuidadores primarios.

Desarrollo de encuentros y actividades psicoeducativas.

Procesos de sistematización y análisis de la información obtenida.

La SOHEC reconoce la pertinencia académica, científica y social de la investigación, considerando la importancia de generar conocimiento contextualizado sobre las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos y fortalecer estrategias de acompañamiento psicosocial en nuestra región.

Asimismo, se deja constancia de que el desarrollo del estudio deberá garantizar el cumplimiento de los principios éticos establecidos para investigaciones con seres humanos, especialmente aquellos relacionados con la participación voluntaria, confidencialidad de la información, anonimato y respeto por la dignidad de los participantes.

La presente autorización se expide a solicitud de la interesada para los fines académicos y administrativos pertinentes.

Atentamente,

Nombre _____ Cargo _____ SOHEC Valledupar

Anexo 4. Estrategia Psicoeducativa

Fortalecimiento de la calidad de vida del cuidador primario de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la Sociedad de Oncología y Hematología del Cesar (SOHEC) – Valledupar, 2026

1. Introducción

El cuidado de pacientes oncológicos en fase paliativa representa una tarea compleja que conlleva una alta carga física, emocional, social y económica para los cuidadores primarios. En ese orden de ideas, en diversos contextos, estos actores acogen la responsabilidad del cuidado en condiciones de escaso apoyo institucional, limitadas redes de soporte y sin estrategias estructuradas de acompañamiento.

Partiendo de los hallazgos derivados de la presente investigación, desarrollada bajo el enfoque de Investigación Acción Participativa (IAP), demostraron la presencia de problemáticas como la sobrecarga del cuidador, la afectación de la salud mental, el aislamiento social, la inestabilidad económica y la ausencia de programas de respiro familiar. En efecto, estas condiciones impactan directamente de forma negativa la calidad de vida del cuidador y, de manera indirecta, la del paciente.

En este contexto, la presente estrategia educativa se orienta a la construcción e implementación de estrategias participativas que coadyuven al fortalecimiento del bienestar integral de los cuidadores primarios, reconociéndolos como actores fundamentales en el proceso de atención en cuidados paliativos.

2. Objetivo general

Diseñar e implementar estrategias participativas orientadas al fortalecimiento de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos en la SOHEC de Valledupar durante el año 2026.

3. Objetivos específicos

Promover espacios de apoyo psicoemocional para los cuidadores de pacientes con cáncer.

Implementar estrategias de respiro familiar a los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Fortalecer redes de apoyo social e institucional.

Brindar formación en habilidades de cuidado y autocuidado.

Visibilizar el rol del cuidador dentro de la SOHEC.

4. Marco conceptual

El presente plan se fundamenta en el enfoque de Investigación Acción Participativa (IAP), el cual promueve la participación activa de los actores involucrados en la construcción de soluciones a problemáticas sociales. De igual forma, se soporta en el modelo de cuidados paliativos, entendido como un enfoque integral orientado a mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias mediante la prevención y alivio del sufrimiento. Asimismo, se incorpora el concepto de síndrome del cuidador, el cual hace referencia al conjunto de manifestaciones físicas, emocionales y sociales derivadas de la sobrecarga del cuidado prolongado.

5. Metodología de intervención

La presente estrategia educativa se ejecutará por medio de estrategias participativas que incluyen talleres, grupos focales, acompañamiento psicosocial y actividades de formación. En ese orden de ideas, se prioriza la interacción constante con los cuidadores, permitiendo la retroalimentación continua y la adaptación de las actividades según sus necesidades.

6. Plan operativo

Actividad	Descripción	Responsables	Cronograma	Indicador
Socialización de resultados	Presentación de hallazgos a la comunidad institucional	Equipo investigador	marzo 2026	Número de asistentes
Grupo de apoyo	Encuentros mensuales de cuidadores	Psicología	Feb – Dic 2026	Asistencia mensual
Talleres psicoeducativos	Manejo del estrés y autocuidado	Psicología	Mar–Nov 2026	Número de talleres
Programa de respiro	Relevo temporal del cuidador	Enfermería	Abr–Dic 2026	Beneficiarios atendidos

Capacitación en cuidado	Formación técnica básica	Enfermería	Mar–Oct 2026	Participación
Acompañamiento espiritual	Apoyo emocional y espiritual	Psicología	Permanente	Sesiones realizadas
Red de apoyo	Articulación con instituciones	Trabajo social	May–Dic 2026	Convenios gestionados
Seguimiento individual	Evaluación del cuidador	Psicología	Trimestral	Informes realizados
Jornadas de bienestar	Actividades recreativas	SOHEC	Enero - mayo 2026	Nivel de satisfacción
Evaluación final	Medición de impacto	Equipo investigador	junio 2026	Informe final

7. Recursos

Recursos humanos: Psicólogo, trabajador social, personal de enfermería, equipo investigador

Recursos materiales: espacios físicos, material didáctico y equipos audiovisuales

8. Indicadores de evaluación

Nivel de participación de cuidadores, disminución de la sobrecarga percibida, mejora en la calidad de vida reportada, satisfacción con las actividades

9. Consideraciones éticas

El desarrollo del plan garantiza la confidencialidad de la información, el consentimiento informado de los participantes y el respeto por la dignidad humana.

10. Conclusión

La presente estrategia psicoeducativa constituye una respuesta estructurada y contextualizada a las necesidades identificadas en los cuidadores primarios, promoviendo su bienestar integral y fortaleciendo la calidad del cuidado brindado a pacientes en cuidados paliativos.

11. Referencias

Levine, C. (2004). *Always on call: When illness turns families into caregivers*. Vanderbilt University Press.

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos*.

Congreso de Colombia. (2015). Ley 1751 de 2015.

Congreso de Colombia. (2010). Ley 1384 de 2010.

Congreso de Colombia. (2020). Ley 2026 de 2020.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2019). Resolución 3100 de 2019.

Anexo 5.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

ESPECIALIZACION EN SALUD FAMILIAR Y COMUNITARIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE LA ENTREVISTA SOBRE LA COMPRENSIÓN Y FORTALECIMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS MEDIANTE INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA EN VALLEDUPAR, 2026

Ciudad y fecha:

Yo, _____ identificado (a) con numero de cedula _____ expedida en _____, manifiesto que he sido informado sobre los propósitos, objetivos, metodología, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en el estudio sobre las “la comprensión y fortalecimiento de la calidad de vida del cuidador primario de pacientes oncológicos en cuidados paliativos” realizado por los estudiantes de la Especialidad En Salud Familiar Y Comunitaria De La Universidad Popular Del Cesar, Jerley Sofia Gamez Mendoza, Karen Vergara Dagil y Krystle Lopez Castilla, bajo la asesoría de los docentes, Carlos Alberto Molina Socarras, Rikilda Rincón Jimenez.

Por lo tanto, expreso mi autorización de manera libre y voluntaria para la participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos a realizar los cuales serán (Realización de una entrevista, Grabar audio y video, participar en actividad educativa con otros miembros de la investigación). Acepto participar sin recibir remuneración económica o de cualquier otra índole.

Se mantendrá el respeto y confidencialidad en el manejo de la información obtenida, y se garantizará el derecho a no continuar con el estudio investigativo si así lo deseo,

Hago constar que el presente documento ha sido leído y he comprendido en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma participante. _____ Firma investigadora 1. _____

C.C. _____ C.C. _____

Firma investigador 2. _____ Firma investigadora 3. _____

C.C. _____ C.C. _____

Anexo 6. Presupuesto

Presupuesto

Rubro	Descriptores de Ítems	Detalle	Valor unitario	Valor Total
Investigadoras	Elaboración del proyecto.	3	\$0	\$0
Asesor/a	Orientación y asesoría.	1	\$0	\$0
Personal de apoyo	Apoyo temático sobre cuidado de pacientes oncológicos.	1	\$90.000	\$90.000
Transporte externo	Movilización y transporte.	8	\$6000	\$480.000
Alimentación	Movilización de investigadora.	4	\$7.000	\$56.000
Papelería	Firma de consentimiento informado y actividades.	100	\$500	\$50.000
Equipo tecnológico (Computadora y grabadora de sonido)	Apoyo para realización de proceso.	2	\$0	
	Cámaras	2	\$365.000	\$0
Refrigerios	Gastos de investigación			
	Sesión de ejecución del proyecto	280	\$30.000	\$840.000
				Total: \$1.820.000

Anexo 7. Cronograma

[illegible]

Anexo 8. Registro fotográfico del proceso investigativo.



