



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE.
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**CONDICIONES SOCIO-FAMILIARES Y SANITARIAS QUE PRESENTAN LOS
CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER DE CUELLO UTERINO
ATENDIDOS EN EL HUAPA.**

**En el contexto de la pandemia del COVID-19. Cumana Estado Sucre. Parroquia
Valentín Valiente**

AUTORAS:

Br. Morella Carrillo
Br. Meritza Rodríguez

ASESORA:

Profa. Carmen Guevara

Trabajo de Grado modalidad Curso Especial de Grado, presentado como requisito parcial para optar al título de Licenciada en Trabajo Social.

Cumaná, Julio de 2022



UNIVERSIDAD DE ORIENTE.
NÚCLEO DE SUCRE.
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES.
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**CONDICIONES SOCIO-FAMILIARES Y SANITARIAS QUE PRESENTAN LOS
CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER DE CUELLO UTERINO
ATENDIDOS EN EL HUAPA.**

**En el contexto de la pandemia del COVID-19. Cumaná Estado Sucre. Parroquia
Valentín Valiente**

AUTORAS:

Br. Morella Carrillo
Br. Meritza Rodríguez

ASESORA:

Profa. Carmen Guevara

Trabajo de Grado modalidad Tesis, presentado como requisito parcial para optar al título de Licenciada en Trabajo Social.

Cumaná, Julio de 2022.

**CONDICIONES SOCIO-FAMILIARES Y SANITARIAS QUE PRESENTAN LOS
CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER DE CUELLO UTERINO
ATENDIDOS EN EL HUAPA.**

**En el contexto de la pandemia del COVID-19. Cumana Estado Sucre. Parroquia
Valentín Valiente**

TRABAJO DE GRADO

PRESENTADO POR:

Br. Morella Carrillo

Br. Meritza Rodríguez

Prof. (a). Carmen Guevara.

Asesora

Prof.

Jurado

Prof.

Jurado

Este trabajo fue evaluado en la categoría de:

Cumaná, Julio de 2022.

DEDICATORIA

A la Divinidad (DIOS), por haberme otorgado la salud, fuerza, la luz y la voluntad de emprender y concluir mis estudios. “Y enseñarme que la perseverancia es el camino hacia el éxito”.

A mis PADRES, Jesús Ramón Carrillo, María Luisa Ramos de Carrillo, por ser tan especiales y únicos. Gracias por el apoyo que siempre me han brindado y especialmente por confiar en mí.

A mis amadas HERMANAS, Mildred de Ortiz, Vanessa de Carreño, Pamela de Rodríguez y Sandra de la Rosa, por el apoyo que me dieron para la culminación de mi carrera.

Mis queridos CUÑADOS, Johnny Ortiz, Antonio Rodríguez, Jesús Carreño, Wilfredo Velásquez, por estar presente gracias por su apoyo.

A mis queridos y amados SOBRINOS, los hijos que me regaló la vida; Saúl Ortiz Carrillo, Rosángela María Ortiz Carrillo, Jesús Arturo Carreño, Diana Cecilia, Adrián Ortiz, Gabriela Velásquez, Nathalia Velásquez, su amor y dedicación por todo lo que emprenden fue unos de los motores para motivarme a concluir esta hermosa carrera la cual me siento orgullosa, Dios los bendiga los amo; ;

A Frank José Sanabria, MI AMOR el compañero incondicional, siempre apoyándome y regalándome su tiempo y dándome unas palabras de aliento en los momentos difíciles. TE AMO.

A Ponchito, (mascota) por hacerme pasar gratos agradables.

Sin ustedes no habría podido alcanzar este hermoso sueño, que además de mío son suyos. ¡LOS AMO MUCHISIMO, DIOS LOS BENDIGA ;

A unos seres que no puedo olvidar, mi ABUELA MATERNA, Genara Pereda (mamá), gracias por tus cuidados y amor que siempre me entregaste. Mis HERMANOS GEMELOS Jesús Abelardo, Abelardo Ramón y Jesús Rafael. ¡SIEMPRE LOS TENGO PRESENTE ;¡GRACIAS POR CONFIAR EN MI ;

MORELLA B. CARRILLO RAMOS

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación está dedicado principalmente a DIOS por siempre guiar cada uno de mis pasos, por no desampararme en ningún momento, por llenarme de perseverancia y valor para no desistir y seguir luchando para alcanzar esta gran meta.

A MIS PADRES, Meritza Ramos y Rafael Rodríguez, por apoyarme y motivarme en el transcurrir de mi carrera, por su amor incondicional, por enseñarme el valor de la perseverancia y la educación que me inculcaron para que cada día sea mejor ser humano.

A MIS HERMANOS, Yaritza Rodríguez, Manuel Rodríguez y Rafael Rodríguez por su apoyo incondicional, por siempre estar para mí.

A MIS CUÑADOS, Eliomar Cova y Yajaira Calvo por cada día incentivarne a seguir luchando y no rendirme.

A mis amados SOBRINOS, Joustyn Rodríguez, Sebastián Rodríguez y Yosmeri Rodríguez por cada día llenarme de amor y darme la fortaleza para seguir avanzando y luchando por alcanzar cada una de las metas que me proponga.

A mi querida MASCOTA (perrita) que con sus ocurrencias y amor llena mi vida de alegrías.

Meritza Rodríguez

AGRADECIMIENTO

La realización de este trabajo fue posible debido a la contribución de muchas personas, quienes con sus valiosos aportes, estímulos y disposición lograron que el mismo llegara a un feliz término.

En primer lugar, a mi ASESORA ACADÉMICA, Dra. Carmen Guevara que, con su gran paciencia, dedicación, optimismo, ante los múltiples obstáculos presentados guío en todo momento el desarrollo de esta tesis.

Al Albergue ONCOLÓGICO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO ANTONIO PATRICIO DE ALCALÁ. Su COORDINADORA Lcda.: Ana Prada y al PERSONAL que allí labora, gracias por su receptividad desde el primer momento para realizar este trabajo.

A MARÍA (paciente) y LUISA (cuidadora), quienes aportaron datos significativos y siempre estuvieron dispuestas a ayudarnos, y la Sra. JOSEFINA MALAVÉ por prestar su colaboración incondicional.

A mis COMPAÑEROS DE ESTUDIOS de la Universidad de Oriente, especialmente a MERITZA RODRÍGUEZ, con quien recorrí este largo transitar hasta la culminación de este trabajo de grado.

A todos aquellos PACIENTES ONCOLÓGICOS guerreros y guerreras que luchan cada día para librar esta batalla, y sus cuidadores que son la mano amiga de estas personas dignas de admiración. Dios los bendiga. Mis respetos.

A todas aquellas personas que de una u otra forma contribuyeron para alcanzar nuestra meta.

MIL GRACIAS POR SU LOABLE LABOR EN ESTA CONSECUCION DE MI GRAN SUEÑO... ¡LOS QUIERO !

MORELLA B. CARRILLO RAMOS

AGRADECIMIENTO

A DIOS Todopoderoso por sus grandes bendiciones y por ayudarme a cumplir satisfactoriamente esta importante meta.

A MIS PADRES, Meritza Ramos y Rafael Rodríguez por los valores inculcados, por enseñarme que con perseverancia, disciplina, esfuerzo y amor se puede lograr cualquier meta establecida.

A MIS HERMANAS, Yaritza Rodríguez, por su apoyo emocional y financiero, Manuel Rodríguez por brindarme su colaboración, apoyo y guía en los momentos determinantes para el logro de esta meta.

A MI CUÑADO y amigo, Eliomar Cova por siempre tener las palabras indicadas para incentivar me, por siempre estar. Gracias.

A mi COMPAÑERA en este proceso, Morella Carrillo por confiar en mi para la realización de este trabajo de investigación.

A la PROFESORA Josefina Malavé por todo el apoyo brindado.

A la Lcda. ANA PRADO, Coordinadora del albergue Oncológico del HUAPA por su receptividad y colaboración.

A la paciente (MARÍA), por la colaboración brindada y a la cuidadora (LUISA) por su disponibilidad y receptividad.

A mi Profesora CARMEN GUEVARA, por su guía, por sus valiosas orientaciones, por sus palabras de motivación, por su comprensión y cariño, pero, sobre todo por su calidez humana.

A MIS COMPAÑEROS de estudios por hacer nuestra experiencia universitaria y apoyarnos durante la realización de esta investigación.

A mi amada UNIVERSIDAD DE ORIENTE, por abrirme sus puertas y permitirme crecer como ser humano, por brindarme la oportunidad de formarme como profesional en Trabajo Social; y a todos y cada uno de los que contribuyeron a la realización de esta gran meta

¡GRACIAS, MUCHAS GRACIAS!

Meritza Rodríguez

ÍNDICE GENERAL

pp

| | |
|--|------|
| DEDICATORIA | IV |
| AGRADECIMIENTO | VI |
| LISTA DE CUADROS | XI |
| LISTA DE FIGURAS | XII |
| RESUMEN | XIII |
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| CAPÍTULO I..... | 6 |
| NATURALEZA DEL PROBLEMA..... | 6 |
| 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 6 |
| 1.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN..... | 16 |
| 1.2.1 OBJETIVO GENERAL:..... | 16 |
| 1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:..... | 16 |
| 1.3 JUSTIFICACIÓN | 16 |
| CAPÍTULO II..... | 19 |
| MARCO TEÓRICO REFERENCIAL | 19 |
| 2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN..... | 19 |
| 2.1.1 A NIVEL INTERNACIONAL: | 19 |
| 2.1.2 A NIVEL NACIONAL:..... | 21 |
| 2.2 REFERENTES TEÓRICOS | 21 |
| 2.2.1 Evolución natural del Covid 19..... | 21 |
| 2.2.2 Evolución natural del cáncer de cuello uterino. Aspectos generales sobre el cáncer de cuello uterino..... | 24 |
| 2.2.3 Aspectos generales sobre condiciones sociales y familiares, con las que conviven el cuidador y el paciente con cáncer de cuello uterino..... | 29 |
| 2.2.4 Aspectos generales sobre condiciones sanitarias con las que conviven el cuidador y el paciente con cáncer de cuello uterino. | 37 |

| | |
|---|-----------|
| 2.2.5 Consecuencias de la pandemia por Covid 19, en la atención del cáncer de cuello uterino por el cuidador | 40 |
| 2.3 BASES LEGALES | 43 |
| 2.3.1 Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), Gaceta Oficial | 43 |
| <i>Extraordinaria N° 36.860, del 30 de diciembre de 1999. Es la ley fundamental del país, dentro de cuyo marco se generan las instituciones, derechos y deberes de los ciudadanos; y a la cual deben estar sujetos los actos legales que se realizan en Venezuela. A continuación, se destacan los artículos de esta Carta Magna que guardan mayor relación con el tema central de la presente investigación:</i> | 43 |
| 2.3.2 Ley Orgánica de la Salud, Gaceta Oficial Extraordinaria N° 36.579, del 11 de noviembre de 1998. Establece las directrices y bases de salud como proceso integral,..... | 45 |
| CAPÍTULO III..... | 47 |
| MARCO METODOLÓGICO | 47 |
| 3.1.- PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN | 47 |
| 3.2 MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN | 48 |
| 3.3.- PROCESO METODOLOGICOS..... | 49 |
| 3.4.- NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN..... | 50 |
| 3.5.- CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS SUJETOS | 50 |
| 3.6.- FUENTES DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN | 50 |
| 3.7.- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS | 51 |
| 3.8.- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN | 52 |
| CAPÍTULO IV | 53 |
| ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN..... | 53 |
| 4.1.- DESCRIPCIÓN DEL SUJETO:..... | 53 |
| 4.1.1.- Descripción de Luisa y su cotidianidad: Aproximación al Ser de Luisa (Cuidadora):..... | 53 |
| 4.1.2.- Descripción de María y su cotidianidad: Aproximación al Ser de María (Paciente)..... | 54 |
| 4.2.- LA SÍNTESIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA DE LA CUIDADORA..... | 54 |
| 4.2.1.- Síntesis de las Historias de Vida de Luisa (Cuidadora) antes que apareciera la enfermedad de María (Paciente). | 54 |
| 4.2.2.- Síntesis de las Historias de Vida, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico. | 58 |
| 4.2.3.- Síntesis de las historias de vida en el tratamiento y actualidad. | 72 |
| 4.3.- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN RECABADA..... | 96 |

| | |
|--|------------|
| 4.3.1 <i>Condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino</i> | 96 |
| 4.3.2.- <i>Características de las condiciones sanitarias que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino</i> | 155 |
| 4.3.3.- <i>Análisis de las consecuencias de la pandemia por Covid 19 en la atención brindada a los pacientes con cáncer de cuello uterino, por parte de los cuidadores</i> | 174 |
| CAPÍTULO V | 178 |
| CONSIDERACIONES FINALES | 178 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 193 |
| ANEXOS | 207 |
| METADATOS | 214 |

LISTA DE CUADROS

| | |
|--|----|
| | pp |
| Cuadro 1. Síntesis de las Historias de Vida de Luisa (Cuidadora) antes que apareciera la enfermedad de María (Paciente)..... | 54 |
| Cuadro 2. Síntesis de las Historias de Vida, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico..... | 58 |
| Cuadro 3. Síntesis de las historias de vida en el tratamiento y actualidad..... | 72 |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| | pp |
| Figura N°1. Red Categorial del discurso de la cuidadora antes de que apareciera la enfermedad de la paciente..... | 57 |
| Figura N° 2. Red categorial de la vida de la cuidadora desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta el diagnóstico..... | 72 |
| Figura N° 3. Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad..... | 93 |
| Figura N° 4. Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad..... | 94 |
| Figura N° 5. Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad..... | 95 |



UNIVERSIDAD DE ORIENTE.
NÚCLEO DE SUCRE.
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES.
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**CONDICIONES SOCIO-FAMILIARES Y SANITARIAS QUE PRESENTAN LOS
CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER DE CUELLO UTERINO
ATENDIDOS EN EL HUAPA. En el contexto de la pandemia del covid-19. cumana
estado sucre. Parroquia Valentín Valiente.**

Autoras: Morella Carrillo

Meritza Rodríguez

Asesora: Prof. (a). Carmen Guevara

RESUMEN

El presente trabajo está referido a las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia del Covid 19. Esta es una patología que representa una problemática de salud por la elevada incidencia que tiene entre las mujeres a nivel mundial, nacional y local. El principal propósito de esta investigación es comprender las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia de COVID 19. El método que orientó la investigación fue de tipo cualitativo, basado en el modelo de Historias de Vida, mientras que el sujeto de investigación fue una cuidadora de paciente con cáncer de cuello uterino atendida en la Unidad de radio y quimioterapia del Hospital Universitario “Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA). Entre las consideraciones finales más resaltantes en este estudio se puede señalar que las cuidadoras de pacientes con cáncer presentan condiciones sociales generadoras de estrés emocional, angustia y preocupación derivadas de incapacidad económica para solventar los elevados gastos que imponen los traslados y tratamientos de las pacientes ameritando del apoyo social y familiar. Desde el punto de

vista familiar, la presencia del diagnóstico de cáncer puede ser un elemento que fractura el equilibrio de la dinámica familiar introduciendo elementos disfuncionales que perturban su adecuado funcionamiento. En el contexto sanitario, existe una adecuada respuesta del servicio sanitario en el HUAPA que merece ser extensiva al país en general. La epidemia de Covid 19, generó un impacto negativo en la atención a las pacientes con cáncer, pero con una buena planificación es posible que la misma no incida en la salud de los pacientes.

Palabras Claves: condiciones socio-familiares, sanitarias, cuidadores, pacientes, cáncer de cuello uterino, pandemia de Covid 19

INTRODUCCIÓN

La salud es una aspiración para todas las personas que desean tener una vida tranquila, sana, sin complicaciones, pero, las enfermedades son un acontecimiento esperable para cualquier ser humano, por razones naturales derivadas de la edad y el envejecimiento del cuerpo o como el cáncer que por distintas razones puede afectar al ser humano en cualquier época de su existencia con consecuencias aterradoras tanto para la persona que la padece como para su entorno familiar cercano.

Al hablar de cáncer se define a una enfermedad que en el pensamiento y conciencia colectiva tiene una carga muy negativa asociada directamente con la idea de la muerte y que supone una ruptura en la línea de vida de las personas independientemente del pronóstico y desenlace de la enfermedad. La forma en la cual, las pacientes y sus familias vivan la aparición de esta patología depende de su capacidad de asimilación y afrontamiento frente a la vida y las distintas circunstancias que se le presenten; es por ello, que algunas familias de pacientes con cáncer al verse afectadas consiguen desarrollar procesos de afrontamiento que les permite entender esta nueva condición de vida, las relaciones consigo mismo y con los demás miembros del entorno; mientras que otras, se desploman y pierden el equilibrio y armonía característico de sus costumbres y dinámica familiar.

Es el caso de las pacientes con cáncer de cuello uterino considerado, según apuntes de Gómez Gómez y Lagoueyte (2012), como uno de los más importantes problemas de salud pública en América latina por ser el tumor maligno más frecuente en las mujeres del continente y la neoplasia con mayor índice de mortalidad en la población femenina de nuestro país. De acuerdo con los planteamientos de estas autoras, este tipo de cáncer se convierte en un problema socioeconómico tanto para la paciente como la familia e incluso para el estado, cuando es este quien asume los gastos derivados de la enfermedad

En efecto, el aspecto socioeconómico es uno de los principales ámbitos en los cuales el diagnóstico de cáncer puede afectar a la paciente y la familia, particularmente cuando estas perciben ingresos bajos que apenas les alcanza para satisfacer las necesidades básicas fundamentales y atender la cotidianidad. Pero, no solo es en ese contexto que el cáncer de cuello uterino puede afectar a pacientes y familiares, sino también en lo referente al aspecto emocional, psicológico causando situaciones de estrés, angustia y preocupación capaces de trastornar la vida de los involucrados.

Todo lo antes expuesto, lo resumen Gómez Gómez y Lagoueyte (2012), cuando acertadamente describen que:

El diagnóstico de cáncer constituye una experiencia extremadamente estresante y supone una carga enorme de angustia y sufrimiento. La palabra cáncer está asociada a la muerte, su sola mención desencadena en las personas situaciones de ansiedad, dada la inminencia de tratamientos agresivos que traen consigo intenso dolor y penosas incapacidades, además de una serie de trastornos físicos y emocionales y modificaciones drásticas en el estilo de vida, las costumbres, la vida laboral y familiar. A todo lo anterior, hay que añadir el factor económico como motivo de preocupación, pues, en este medio, los costos de la enfermedad superan la capacidad de las pacientes y sus familias (p.3).

Por consiguiente, se asume que a partir del diagnóstico del cáncer empieza una época de sufrimiento, dolor, penurias, angustias tanto para la paciente como para la familia quienes tendrán que sortear a partir de ese momento toda clase de obstáculos y dificultades tanto desde el punto de vista social, económico, familiar, emocional e incluso, sanitario especialmente en un país como Venezuela, donde el sistema de salud no ofrece garantías de seguridad a los pacientes cualquiera que sea su patología.

Debido a la complejidad de esta enfermedad, las pacientes requieren de un proceso de atención largo, complicado que, aunado a las características propias de la enfermedad, impactan la capacidad de las pacientes para auto cuidarse, en razón de lo cual, ameritan del

apoyo y asistencia de un familiar cercano, un allegado o persona afecta que asuma el rol como cuidador (a) y la acompañe a lo largo de esta penosa trayectoria hasta su desenlace final sea negativo o positivo.

De allí surge la importancia de la presente investigación orientada a conocer las vivencias y experiencias de una cuidadora de paciente con cáncer de cuello uterino desde su propia perspectiva, con la intención de obtener información acerca de las condiciones sociales, familiares y sanitarias que deben enfrentar en su cualidad de responsable por el cuidado de la paciente en todo lo concerniente a la atención de la enfermedad. Es bien sabido, el viacrucis por el que atraviesa la enferma debido a las complicaciones y efectos del cáncer; pero, también se considera relevante tener un acercamiento a esa persona que está a su lado que, si bien no sufre los malestares de la enfermedad, padece y resiente las angustias y preocupaciones que le genera poner su vida al servicio de otra sin tener a veces, las condiciones idóneas para ello.

En ese marco de consideraciones, tiene un relevante significado conocer acerca de las características en torno a las condiciones sociales que envuelven la vida de la cuidadora de la paciente con cáncer, tomando en referencia el aspecto económico que como bien se ha dicho, constituye uno de los factores traumáticos al momento de recibir un diagnóstico de cáncer de un familiar cercano, con mayor repercusión cuando la familia carece de recursos suficientes para asumir tal responsabilidad, en cuyo caso, resulta conveniente conocer el comportamiento del apoyo social en término de aportes institucionales, amigos, familiares cercanos y otros. Además, de la forma como la cuidadora y la familia gestionan los recursos con que cuentan para cumplir a cabalidad con los gastos que la enfermedad conlleva.

En ese mismo contexto social, se plantea la significación de conocer con mayor profundidad a la cuidadora, en sí misma, como ser humano con virtudes y defectos, las circunstancias que la condujeron a asumir ese rol y la capacidad con que cuenta para tal función, sus ideas, deseos, esperanzas, expectativas, creencias, valores, origen,

procedencia; en fin, acercarse lo más que se pueda a las características personales de este ser humano con cualidades que deben ser excepcionales para dedicarse a la atención exclusiva de una paciente con cáncer de cuello uterino.

De la misma forma, se perfila acercarse a un conocimiento de la familia de la paciente y cuidadora, habida cuenta de la importancia de esta como soporte fundamental de la enferma pero también como el principal medio de apoyo con que cuenta la cuidadora para afrontar su responsabilidad; en tal sentido, interesa saber acerca de la calidad de la dinámica familiar en términos de las relaciones establecidas entre sus miembros y la asignación de roles, la calidad del apoyo brindado a paciente y cuidadora, las características de esa unión familiar y el grado de dedicación y afinidad que se prodigan entre ellos. En iguales circunstancias, se hace necesario conocer las características del sistema sanitario en cuanto a la calidad del servicio de atención prestado a la paciente, descrito desde el punto de vista de la cuidadora.

Dadas las características de esta investigación, la misma está basada en un relato de vida que tiene un carácter explicativo e interpretativo, con un enfoque cualitativo, usando como técnica la observación participante y la entrevista a profundidad conducidas de forma abierta y conversacional. Por ello, se utilizó el método de historia de vida, que facilitó describir e interpretar detalladamente la situación particular de la cuidadora abordada. De esa manera, se pudo conocer su vida antes, desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico y durante el tratamiento en la actualidad del cáncer de cuello uterino en la paciente, lo que implicó una aproximación y un acercamiento humano e intersubjetivo a la mujer estudiada y a las condiciones sociales, familiares y sanitarias que ella ha vivido enmarcado en un contexto de pandemia de Covid 19.

Basándose en esta perspectiva cognoscitiva y humana, se presenta esta investigación en la que se estudiaron rasgos significativos de la vida de Luisa (cuidadora) y también de María (paciente), en el contexto de su cotidianidad y en su convivencia con la enfermedad, así fue posible identificar condiciones sociales, familiares y sanitarias, así

como las experiencias derivadas de su lucha contra la enfermedad. A través de la historia de vida de la cuidadora, se abrió una ventana para mirar y comprender los significados e implicaciones que tienen las condiciones ya expuestas en el proceso de atención de las pacientes con cáncer de cuello uterino.

La estructura de la investigación está enmarcada en los siguientes capítulos:

Capítulo I: el cual comprende la naturaleza del problema contentiva del planteamiento del problema en el cual se plasman las consideraciones generales y particulares en relación a la temática objeto de estudio, los objetivos y la justificación de la investigación.

Capítulo II: comprende el marco teórico, donde se relacionan los antecedentes de esta investigación y las categorías de análisis vinculadas con el tema objeto de estudio: Cáncer de cuello uterino, cuidadora, condiciones sociales, familiares y sanitarias de la atención al cáncer de cuello uterino, impacto del Covid 19, entre otros; además de las bases legales que sustentan la investigación.

Capítulo III: se plantea el diseño de la investigación, desde el cual se justifica el paradigma y método historia de vida, precisando su reconstrucción con las experiencias de vidas, las técnicas e instrumentos de recolección de información, la construcción del relato, su narración y abordaje.

Capítulo IV: se presenta el análisis e interpretación de los casos, planteándose, los distintos momentos: descripción de los sujetos de investigación. Síntesis de la historia de vida y la interpretación por categorías de análisis.

Capítulo V: hace alusión a las consideraciones finales, seguidas de las fuentes referenciales y anexos que sustentan la realización de esta investigación.

CAPÍTULO I

NATURALEZA DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una enfermedad que puede ser considerada como parte de la cotidianidad, cuya aparición en algún miembro de la familia puede trastocar de manera relevante la vida de las personas desde el punto de vista social, emocional, económico, entre otros. Ciertamente, el impacto que esta patología genera en el paciente es indudable, pero igualmente, es importante considerar la fuerte repercusión que impone en la familia, especialmente, a quienes les corresponde la responsabilidad de asumir el rol de cuidadores.

En efecto, desde el mismo momento del diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus tipologías a un miembro de la familia, se convierte en un factor perturbador de la cotidianidad, provocando un sinnúmero de reacciones tanto en la persona enferma como en los demás miembros del grupo familiar, entre las que se pueden contar el miedo, angustia, preocupación, dolor, aunado a la incertidumbre acerca del futuro y los recursos con que puedan contar para afrontarla.

Sobre este particular, Vega y González (2009), expresan que “cualquier tipo de enfermedad crónica no afecta a la persona que posee dicha enfermedad exclusivamente, sino a todo su alrededor, incluyendo tanto a familiares como a círculo cercano” (p.19). Por consiguiente, es evidente que el surgimiento del cáncer en el entorno familiar cercano se convierte en un factor que puede afectar su normal desenvolvimiento, requiriendo hacer uso de un conjunto de recursos tanto desde el punto de vista social, como familiar e institucional o sanitario.

Una de las tipologías del cáncer a las que se alude en líneas anteriores, es el de cuello uterino, considerado como el segundo cáncer más frecuente en la mujer a nivel mundial y la principal causa de muerte en pacientes de género femenino en los países en vías de desarrollo. Según explica Gordillo (2014), “cada año se diagnostica cáncer invasivo de cuello uterino a aproximadamente 500.000 mujeres, y alrededor de 275.000 mujeres mueren anualmente por esta causa” (p.14); lo que indica la alta prevalencia de esta enfermedad que es motivo de preocupación por la elevada carga de mortalidad que representa.

De esa manera se desprende de las afirmaciones de Gordillo (ob. Cit.), quien refiere que:

Los estudios más recientes a nivel mundial indican que todos los años se producen unos 466.000 nuevos casos de Cáncer Cervicouterino en las mujeres de todo el mundo, de ellos casi el 80% se produce en los países en desarrollo. Aproximadamente 1 millón de mujeres en el mundo padecen cáncer de cuello de útero (CCU), y 280 mil mueren por año, 80% de las cuales viven en los países en desarrollo (p.24).

Estos planteamientos, conllevan a visualizar una importante prevalencia del cáncer de cuello uterino a nivel mundial, pero llama la atención la acotación realizada por el autor con respecto a la mayor incidencia tanto en aparición de la enfermedad como en casos de mortalidad en los países en desarrollo, lo que conduce a pensar en la influencia que puedan tener en esta situación las insuficientes condiciones socioeconómicas, demográficas y/o sanitarias, tanto de las familias como del país en general.

En efecto, aunado a la experiencia estresante que supone un diagnóstico de cáncer de cuello uterino en el núcleo familiar con su carga de angustia y sufrimiento tanto para la paciente como la familia en general, se suma un cúmulo de incertidumbre y preocupación al no saber si se contarán con los recursos necesarios para afrontarla, tanto desde el contexto interno en lo referente a la capacidad para brindar apoyo emocional, afectivo, asistencial o económico así como, desde el punto de vista sanitario en función de las

políticas o garantías de salud existentes en el país que faciliten el acceso a servicios médicos asistenciales de calidad.

Estas afirmaciones encuentran sustento en las aseveraciones de Gómez y Lagoueyte (2012), quienes, al referirse a las repercusiones del diagnóstico de cáncer de cuello uterino en un miembro del grupo familiar, sostienen que:

...su sola mención desencadena en las personas situaciones de ansiedad, dada la inminencia de tratamientos agresivos que traen consigo intenso dolor y penosas incapacidades, además de una serie de trastornos físicos y emocionales y modificaciones drásticas en el estilo de vida, las costumbres, la vida laboral y familiar. A todo lo anterior, hay que añadir el factor económico como motivo de preocupación, pues, en este medio, los costos de la enfermedad superan la capacidad de las pacientes y sus familias (p.2).

Visto de esa forma, se entiende que la sola aparición del cáncer de cuello uterino constituye un factor de perturbación que trastorna la vida cotidiana de las pacientes, así como de la familia en general, puesto que introduce una carga emocional negativa asociada a la muerte; así como la enorme preocupación por los costos y cambios en el estilo de vida que ello implica. Situación está, que se torna mucho más angustiante cuando las familias no cuentan con los recursos suficientes para enfrentar tal eventualidad y las condiciones sanitarias a nivel institucional no reúnen las condiciones de idoneidad suficientes para brindarles seguridad y cierta tranquilidad en cuanto a suministros y asistencia médica corresponde.

Dadas las consideraciones que preceden, es ineludible asumir que el diagnóstico y tratamiento del cáncer de cuello uterino afecta la familia por completo, recayendo una significativa carga en los cuidadores directos quienes tendrán, por una parte, la responsabilidad de acompañar y brindar apoyo a la paciente en todas las fases del proceso, lo que resulta clave para que esta pueda desarrollar un buen nivel de afrontamiento y adaptación a su nueva condición de vida; tal como lo refieren Montes, Mullins y Urrutia (2006), quienes afirman que “el apoyo social de los familiares y amistades es clave para un

afrentamiento eficaz y una adaptación equilibrada de la nueva realidad” (p.22); lo que les ofrecerá la posibilidad de mantenerse esperanzadas, motivadas, optimistas y con una perspectiva positiva frente a los rigores de la enfermedad.

Se puede entender entonces, que el apoyo al cual se hace mención alude a la práctica de la solidaridad, empatía, afinidad, compañía o afectividad que como familia se pueda demostrar hacia la paciente con cáncer de cuello uterino y que le permite tener una mejor calidad de vida en medio de la enfermedad; pero también, guarda una estrecha relación tanto con la dinámica interna de las relaciones familiares como con un conjunto de factores relacionados con la capacidad económica para afrontar los costos (compras de equipos, medicamentos, consultas, exámenes médicos, otros), el conocimiento o capacitación que se posea para brindar la mejor asistencia posible. Además, de la seguridad que pueda representar un sistema de salud público, como ente capaz de cumplir con las necesidades y requerimientos de un padecimiento crónico de tal naturaleza.

Por consiguiente, es evidente la existencia de una diversidad de condiciones que atañen directamente a la familia de la paciente con cáncer de cuello uterino y de manera específica a los que les corresponde asumir la figura de cuidadores, quienes son los encargados de asistir y procurar que la paciente cuente con los requerimientos necesarios para sobrellevar la enfermedad y optar por una mejor calidad de vida; tarea esta que en muchas oportunidades le corresponde asumir en condiciones sobrevenidas, sin que exista una preparación previa y cuya dificultad se agudiza en un entorno social y familiar adverso, donde no cuenta con la capacidad para dar respuesta efectiva a los requerimientos derivados de la enfermedad, lo que puede generar perturbaciones y padecimientos en los propios cuidadores.

Al respecto, Velásquez y Espín (2018), describen que:

Dentro de las problemáticas, en general, que afrontan los cuidadores está el hecho que estos asumen el cuidado de sus familiares sin los conocimientos específicos, ni las habilidades requeridas para el ejercicio del cuidado, lo que

genera una sobrecarga en la atención. Esta sobrecarga, a su vez, produce efectos como el agotamiento físico, alteraciones psíquicas que se expresan en altos niveles de ansiedad, depresión y aparición de sentimientos negativos y la disminución sistemática de su rol social, laboral y recreativo. Esta situación se agrava cuando el cuidador no puede contar con políticas y programas sociales que atiendan sus necesidades específicas (p.56)

Tal como lo plantean los autores, el rol de cuidador de una paciente con cáncer de cuello uterino representa una tarea que por sí misma es bastante difícil y más aún, cuando están ausentes algunas condiciones necesarias que faciliten el cumplimiento efectivo de esta misión. Por una parte, se pone de manifiesto el hecho de tener que asumir el cuidado de la paciente, sin contar con una capacitación o formación especializada en la materia que guíe al cuidador en su accionar cotidiano, lo que implica un desgaste físico y un deterioro emocional que obstaculiza el apoyo efectivo que esta persona pueda brindarle a la paciente con cáncer, así como su propio desenvolvimiento social y / o laboral.

Aunado a lo anterior, se presenta la incertidumbre y angustia que puede ocasionar la inexistencia de políticas públicas en materia de salud orientadas al establecimiento de un sistema sanitario que reúna las condiciones para brindar una asistencia efectiva a la paciente en cuanto a atención médica especializada, eficiente y oportuna, suministro de medicamentos de alto costo, disponibilidad de equipos y materiales, servicios de quimioterapia, radioterapia, entre otros; los cuales en muchas oportunidades son difíciles de costear por parte de los propios grupos familiares debido a la insuficiencia de recursos económicos. Todo lo cual, puede afectar la salud física y emocional del cuidador y actuar en detrimento del apoyo y asistencia ofrecido a la paciente.

Según explica Rocamora (2009), “la familia puede hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del enfermo, pero el factor primordial que determina la aparición de la crisis es el desequilibrio entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad” (p.71). En otras palabras, puede existir una excelente disposición y buena voluntad por parte de los cuidadores para atender satisfactoriamente las necesidades de la paciente con cáncer de cuello uterino y brindarle el apoyo que corresponde como familia o

amigos; pero ello, está en estrecha asociación con las condiciones reales existentes en el núcleo de esa familia para dar respuesta efectiva tanto desde el punto de vista físico, afectivo, emocional, social y económico además, de las oportunidades con que se cuenta para acceder a los servicios de salud.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2004), una de las principales problemáticas que enfrentan las pacientes con cáncer de cuello uterino y sus familias a nivel mundial, es de tipo económico puesto que “en los países más pobres las pacientes deben sufragar los gastos en asistencia sanitaria de su propio bolsillo, lo que merma significativamente los presupuestos familiares, sobre todo en las familias de ingresos más bajos” (p.5). En ese sentido, los cuidadores se ven en la obligación de realizar erogaciones elevadas en tratamientos y servicios médicos que muchas veces superan sus capacidades, trayendo como consecuencia, la necesidad de reducir los gastos en otras necesidades básicas como alimentación, vivienda, educación produciendo carencias y dificultades adicionales.

Una situación similar aparenta ponerse de manifiesto en América Latina, según lo exponen Ferrechio y González 2004, quienes reportan que:

En Chile en los últimos 20 años, la tasa de mortalidad por tumores malignos de útero se ha mantenido estable, en alrededor de 90 muertes anuales por cada 100.000 mujeres. Este cáncer es la primera causa de muerte entre las mujeres de 20 a 44 años de edad, trayendo consigo dolor, sufrimiento y mayor pobreza para las familias (p.27).

En concordancia con estas afirmaciones, el cáncer de cuello uterino es una enfermedad con una importante prevalencia, lo que conlleva a pensar la existencia de una gran cantidad de familias que padecen la severidad que impone este padecimiento tanto desde el punto de vista de las relaciones cotidianas internas como desde el aspecto económico. Según los argumentos de la cita, además de los sentimientos naturales de temor y dolor que genera el diagnóstico de cáncer uterino, es también un factor que deteriora las

condiciones socioeconómicas de las familias al tener que asumir los costos derivados de la enfermedad al no contar con un sistema sanitario apto para tales fines.

En el mismo orden de ideas, Gordillo (2014), indica que:

En Argentina, cada año se les diagnostica cáncer de cuello de útero a aproximadamente 4000 mujeres, y 1.800 mueren a causa de la enfermedad. Estas cifras hablan de pacientes y familiares que, además de tener que enfrentarse con el dolor, la discapacidad y el miedo a la muerte, deben afrontar los gastos relacionados con el tratamiento, la pérdida de empleo, la reducción de los ingresos y los cambios en la organización familiar (p.35).

De acuerdo con estos planteamientos, se presentan datos relevantes de la prevalencia del cáncer de cuello uterino con una alta tasa de mortalidad que conduce a pensar en la importante carga de sacrificios que esta situación representa tanto para la paciente como para los familiares cuidadores. Es decir, además de la afectación psicológica y emocional que significa el lidiar día a día con una enfermedad cuyo desenlace tiene altas probabilidades de ser mortal, existen también, las dificultades sociales y económicas asociadas a la misma, tales como la pérdida del empleo, disminución de gastos familiares para atender los propios de la enfermedad, así como las alteraciones en las relaciones familiares. Todo lo cual se traduce, en disminución de la calidad del apoyo que puedan recibir las pacientes de cáncer de cuello uterino por parte de los familiares y cuidadores.

Circunstancias parecidas con respecto a las deficientes condiciones sociales, familiares y sanitarias que presentan las pacientes con cáncer de cuello uterino y los cuidadores, parecieran ponerse de manifiesto en el contexto de la sociedad venezolana. Según estimaciones del Ministerio de Salud y Desarrollo Social (2015), “el cáncer de cuello uterino ocupa el primer lugar de incidencia y mortalidad por cáncer en las mujeres venezolanas” (p.12); en razón de lo cual, en las últimas décadas se han impulsado planes y programas y se han invertido recursos para la prevención, diagnóstico y tratamiento de esta patología.

No obstante, son diversas las situaciones problemáticas que deben afrontar las pacientes y cuidadores durante el desarrollo y tratamiento de la enfermedad, especialmente en lo que a condiciones sanitarias del sistema de salud pública compete. De acuerdo con apreciaciones de Urdaneta, Nava y Colaboradores (2013), el sistema público de salud venezolano ha desarrollado una eficiente estructura física y profesional para pesquisar el cáncer de cuello uterino, y, sin embargo, existen factores que comprometen su efectividad y la capacidad de apoyo que pueden brindar los cuidadores.

Desde la perspectiva de los citados autores, entre los principales factores limitantes se encuentran:

...el aspecto educativo representado por los conocimientos que poseen estas mujeres y sus familias sobre esta patología y cómo prevenirla... una profunda deficiencia en la atención terapéutica, debido a la carencia de equipos y a que los equipos operativos tienen múltiples problemas técnicos, son de tecnología desactualizada y solo cubren a parte de la población que padece la enfermedad (p.34).

Estas aseveraciones ponen de manifiesto parte de las dificultades que deben afrontar los cuidadores en su intento por proveerles esperanza y calidad de vida a sus familiares pacientes de cáncer de cuello uterino; puesto que, al no contar con un buen sistema informativo sobre el manejo de esta enfermedad carecen de la capacidad para cooperar de manera efectiva con los especialistas o para apoyar con técnicas apropiadas desde el hogar.

De igual manera, se pone en evidencia la deficiencia del sistema de salud instaurado que carece de los equipos necesarios, suficientes y actualizados para brindar la debida atención asistencial a las pacientes, lo que, en la mayoría de los casos, obliga a los cuidadores a buscar por otras vías los recursos para atender los requerimientos de esa naturaleza. Todo ello, va generando una situación que con el pasar de los días se convierte en motivo de desgaste de los cuidadores, poca eficacia en el apoyo prestado y mayor deterioro de la salud del paciente.

Un panorama similar aparenta estar presente en los cuidadores de pacientes de cáncer de cuello uterino que son atendidas en la Unidad de Oncología del Hospital Universitario “Antonio Patricio de Alcalá”, de la ciudad de Cumaná, parroquia Valentín Valiente, municipio Sucre del estado Sucre. A partir de visitas realizadas a ese centro de salud y conversaciones informales sostenidas con pacientes de cáncer de cuello uterino que allí son atendidas, fue posible apreciar en estas personas síntomas evidentes de cansancio, agotamiento físico, angustia, preocupación, que según sus propias expresiones se debían a las largas horas de espera para ver si por fin eran atendidos, porque en repetidas oportunidades acuden en procura de los servicios de quimioterapia y cuando no es que no hay medicamentos, los equipos están dañados o el personal encargado no se encuentra.

Según las expresiones de los cuidadores, ellos tienen que esperar allí todo el tiempo que sea necesario porque el otro problema que tienen es la dificultad con el transporte, puesto que es complicado trasladar al paciente utilizando el servicio público debido a su deteriorado estado de salud, por lo que deben hacer uso del servicio privado que les resulta muy costoso y la mayoría de las veces se escapa de sus posibilidades por la carencia de recursos económicos producto de la crisis que afecta a todos los estratos de la población venezolana; a lo que se suma que el servicio de ambulancias público es deficiente e incluso inexistente.

De igual modo, la mayoría de los cuidadores se quejan acerca de la falta de apoyo familiar porque el mayor peso de la responsabilidad de la paciente recae en una sola persona que es la que tiene que atenderla en la casa, hacer las diligencias, trasladarla a las consultas médicas, a recibir el tratamiento y buscar los medicamentos que, de paso por ser de alto costo, no son suministrados con regularidad por el seguro social.

El escenario descrito, se torna mucho más difícil para los cuidadores en los actuales momentos caracterizados por una pandemia de Covid 19, que ha impuesto restricciones en todos los órdenes de la vida pública y social y que indudablemente, incorpora nuevos

obstáculos al ya complicado proceso de atención a la paciente de cáncer de cuello uterino. En torno a este tema, se producen limitaciones para la búsqueda de medicamentos, especialmente cuando es necesario trasladarse a otros estados del país porque se prohíben los pasos, suben los costos y en diversas oportunidades hay que conseguirlos en forma de contrabando y con sobreprecio.

Toda esta situación obedece a un inadecuado funcionamiento del sistema público de salud que carece de las condiciones necesarias para la atención efectiva de las pacientes con cáncer de cuello uterino, además de una prolongada y severa crisis socioeconómica que afecta la capacidad familiar para atender adecuadamente las demandas que impone esta enfermedad. Todo ello, aunado a posibles deficiencias en las relaciones familiares que afectan la calidad de atención que amerita la paciente y puede traer como consecuencia, el agravamiento de su condición y la muerte.

De continuar todo lo señalado, pudiera ocurrir que se agraven las condiciones de salud física y psicológica de los pacientes, así como la estabilidad emocional y psicológica de los cuidadores y un mayor perjuicio a las familias en sus ya deterioradas condiciones económicas, sociales e incluso en las relaciones internas producto de conflictos, desacuerdos o divergencias de criterios con respecto a las acciones que deben ser tomadas para asumir la problemática del cáncer de cuello uterino como parte de su realidad cotidiana.

Frente a esta realidad, surge la motivación para la realización de la presente investigación con el objetivo de comprender las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia de COVID 19; con la finalidad de obtener un conjunto de información válida, actualizada y fidedigna que permita entender las dificultades que atraviesan las pacientes de cuello uterino y los cuidadores y sirva de utilidad para el emprendimiento de posibles programas de mejora y apoyo a estos grupos familiares.

A tal propósito, resulta necesario darles respuestas a las siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las condiciones sociales y familiares que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino?, ¿Cuáles son las condiciones sanitarias que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino?, ¿Cuáles son las consecuencias de la pandemia de Covid 19 en la atención brindada a los pacientes con cáncer de cuello uterino, por parte de los cuidadores?

1.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.2.1 OBJETIVO GENERAL:

Comprender las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia de COVID 19.

1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar las condiciones sociales y familiares que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino.

- Caracterizar las condiciones sanitarias que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino.

- Analizar las consecuencias de la pandemia de Covid 19 en la atención brindada a los pacientes con cáncer de cuello uterino, por parte de los cuidadores.

1.3 JUSTIFICACIÓN

El cáncer de cuello uterino representa una realidad insoslayable que está presente en la vida de muchas de las familias afectando no sólo la cotidianidad de quien lo padece sino de su entorno en general, especialmente aquellos quienes asumen o en quienes recae la responsabilidad de cumplir las funciones de cuidadores. Tales circunstancias, se ven profundizadas en la actualidad donde la pandemia de Covid 19, cada día se manifiesta en nuevas variantes de igual peligrosidad dando la sensación de ser una epidemia sin fin y restringiendo la movilidad, autonomía y capacidad de actuación de las personas; lo que en el caso de las personas con cáncer de cuello uterino y sus cuidadores se convierte en un tema de profunda preocupación.

Sobre la base de estas consideraciones, surge la motivación para la realización de la presente investigación con el objetivo de comprender las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia de COVID 19, a los fines de obtener un conjunto de información relevante que pueda ser de utilidad para un mayor conocimiento acerca de la realidad que esta problemática genera en las pacientes y su entorno.

En ese sentido, la investigación que se plantea puede ser de utilidad para las pacientes de cáncer de cuello uterino porque les aportaría una visión más amplia desde la perspectiva de sus cuidadores ante el hecho de enfrentar esta función bajo condiciones de precariedad y con el permanente temor a la muerte de un ser querido. De igual modo, serviría de apoyo a los cuidadores y la familia porque a partir de los resultados que se obtengan se brindarán sugerencias y recomendaciones que pueden ser de utilidad para un mejor cumplimiento de sus deberes en cuanto a atención sanitaria, obtención de medicamentos, servicios de quimio y radioterapia, procura de servicio de transporte, entre otros.

En el mismo orden de ideas, el estudio que se plantea sería beneficioso para las autoridades sanitarias de la localidad y del país en general, puesto que se obtendría información pertinente, fidedigna y veraz proveniente de las propias fuentes que viven la

realidad de la problemática, la cual puede servir de utilidad para implementar mejoras tanto a nivel del sistema sanitario como en las condiciones que rodean a la paciente y su entorno.

Desde el punto de vista práctico, esta investigación tiene considerable importancia puesto que a pesar que el tema del cáncer de cuello uterino y todas las dificultades que acarrea es de vieja data en la sociedad; al estar asociado a un contexto de pandemia como en la actualidad se convierte en una investigación innovadora cuyos resultados pueden servir de apoyo a los distintos entes encargados del tema de la salud en la región y el país en general.

De igual manera, la investigación se proyecta como un referente metodológico puesto que las técnicas e instrumentos que serán utilizados conducirán a la obtención de resultados relacionados con las condiciones de los cuidadores de pacientes de cáncer de cuello uterino en un contexto de pandemia; los cuales serán inéditos, novedosos y servirían de utilidad para el desarrollo de futuras investigaciones.

Cabe señalar, la vital importancia que esta investigación aportará a las autoras de la misma puesto que como futuras Trabajadoras Sociales obtendrán información relevante que podrán utilizar en el desempeño futuro de su profesión.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

A partir de la revisión bibliográfica es posible la obtención de conocimientos y datos relevantes relacionados con las condiciones sanitarias y de salud de los cuidadores de pacientes con cáncer en los sistemas de salud enmarcados en la contingencia derivada de la pandemia de Covid 19. Cabe aportar que el tema de la pandemia es sumamente nuevo por lo que la referida revisión bibliográfica arrojó escasas investigaciones al respecto. Por esa razón, se tomaron como válidas aquellas que aportaron información significativa relacionada con las condiciones socio-sanitarias de los cuidadores de pacientes con cáncer que mayor relación tengan con el presente estudio.

2.1.1 A NIVEL INTERNACIONAL:

Zomeño R. (2015), realizó una Tesis en la Universidad de Alicante (España), para la obtención del grado de Doctor, denominada “Incorporación del familiar del enfermo hospitalizado a los cuidados enfermeros intrahospitalizados”, cuyo objetivo fue valorar y acoger el cuidado informal que realiza la familia al enfermo hospitalizado. Los resultados identificaron que el cuidado del familiar debe ser individualizado y de acuerdo a su necesidad. Así mismo, la comunicación establecida entre el familiar y el paciente debe ser clara para fortalecer su vínculo. Es importante que la familia interactúe con la enfermera y el paciente a fin de facilitar la confianza entre ellos.

Puerto, H. y Carrillo, G. (2015), publicaron un Artículo Científico publicado en la Revista de la Universidad Industrial de Santander, titulado “Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer”, con el

objetivo de determinar la relación entre la calidad de vida y el soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Dentro de las principales conclusiones, los Autores plantean que, en lo concerniente a la calidad de vida, los cuidadores de pacientes con cáncer perciben una disminución del 36%, lo que indica disminución de su bienestar físico, mental, social. Asimismo, se encontró una baja percepción (32%) en lo referente al apoyo social, expresado en términos de poca asistencia de las instituciones sanitarias y deficiente ayuda en la procura de medicamentos e insumos.

Ortiz, R. (2016) realizó un estudio denominado “Apoyo familiar y los pacientes con cáncer en el área de medicina interna del hospital IESS Ambato, Ecuador”; cuyo objetivo fue demostrar la importancia del apoyo familiar que se brinda al paciente con cáncer en el Área de Medicina Interna del Hospital del IESS de la ciudad de Ambato. El Autor concluyó que el apoyo familiar que reciben los pacientes con cáncer no es el adecuado debido a la impotencia que sienten los familiares para actuar frente a esta enfermedad y su falta de conocimiento sobre la misma.

Alvarado, K., Romero, S. y Salas, M. (2018), realizaron una Tesis en la Universidad Peruana Cayetano Heredia cuyo título fue “Apoyo familiar en el cuidado del paciente oncológico adulto hospitalizado con quimioterapia en un Instituto Nacional de Lima, Julio 2018”; con el objetivo de Determinar el apoyo familiar en el cuidado del paciente oncológico adulto hospitalizado con quimioterapia en un instituto nacional de enfermedades neoplásicas, durante el mes de julio del 2018. Entre las conclusiones, los Autores determinaron que el apoyo familiar al paciente con cáncer es deficiente debido a razones de tipo económico, falta de disposición, inadecuadas relaciones, delegación de responsabilidad en un solo miembro de la familia.

López Do Carmo, M. y Toledo de Mendonca, E. (2021), realizaron una investigación publicada en la Revista Cubana de Enfermería titulada “Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar”, con el objetivo de comprender, desde la perspectiva de los familiares cuidadores, cómo el proceso de cuidar

de la persona con cáncer impacta en la vida del cuidador y la dinámica familiar. Entre los principales hallazgos, se constató que los familiares cuidadores mostraron alteraciones en las necesidades humanas básicas relacionadas con los dominios: psicobiológico, psicosocial y psicoespiritual. Tales aspectos orientan las acciones de los profesionales de salud y validan la importancia de una asistencia holística y humanitaria para el cuidador, que también necesita de cuidados.

2.1.2 A NIVEL NACIONAL:

Garassini, M. (2016), publicó un Artículo en la Revista Psicología y Salud para la Universidad Metropolitana de Caracas, cuyo título fue “Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud”. El objetivo general fue comprender las narrativas construidas por los cuidadores de pacientes con cáncer para derivar aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. Entre las conclusiones obtenidas, se halló que los cuidadores en su mayoría, padecen un importante choque emocional, sufrimiento y síntomas depresivos desarrollando un pobre bienestar psicológico que los conduce a disminuir la calidad de la relación con el paciente, además de ver reducida su salud física.

2.2 REFERENTES TEÓRICOS

2.2.1 Evolución natural del Covid 19

Desde diciembre de 2019, el mundo se ha visto afectado por una pandemia causada por el virus SARS-CoV-2, el cual pertenece a la familia de los β -coronavirus, conocidos por su gran capacidad infecciosa, rápida transmisión y por manifestarse clínicamente como un síndrome respiratorio que en su etapa inicial “ha provocado la muerte de más de 300,000 personas a nivel mundial” (Loeb, Mertz y Colaboradores, 2021, p.2).

Los primeros casos de la enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) se presentaron en China (Wuhan), rápidamente desarrollándose hasta convertirse en una epidemia con la provincia de Hubei como su centro. En la actualidad, la pandemia se propaga a nivel global, registrándose el mayor número de casos hasta el momento en Estados Unidos. A finales de marzo de 2021, se confirmaron más de 130 millones de casos y cerca de 3 millones de muertes en todo el mundo.

Agente etiológico: según datos reportados por (Loeb, Mertz y Colaboradores, 2021, p.4); el coronavirus 2 del síndrome respiratorio agudo grave (SARS-CoV-2), es un virus ARN que pertenece al género de los betacoronavirus (Beta-CoV). El género incluye también el SARS-CoV, responsable de la epidemia en 2002 y 2003. Durante la pandemia de COVID-19, el SARS-CoV-2 ha mutado y ha llevado a la emergencia de variantes virales. En varios países, también en Canadá, se observa una circulación creciente de tres variantes de interés (*variants of concern*, VOC) principales, que son más transmisibles. Hay un linaje del Reino Unido (B.1.1.7), de Sudáfrica (B.1.135) y de Brasil (P.1). Algunos de ellos pueden llevar a una enfermedad más grave.

Patogenia: no se conoce por completo. Para entrar en la célula, el virus utiliza a modo de receptor la enzima convertidora de angiotensina 2 (ECA-II), uniéndose a ella a través de la glicoproteína espicular, ubicada en la envoltura viral. Las células inmunológicas, en respuesta a los antígenos virales, liberan citocinas y quimiocinas proinflamatorias, lo que puede producir una respuesta inflamatoria sistémica no controlada. Es uno de los mecanismos clave que llevan al desarrollo del síndrome de dificultad respiratoria aguda (SDRA).

Reservorio y vías de transmisión: hasta el momento, el reservorio animal no ha sido identificado con certeza, aunque con mayor probabilidad el virus procede de murciélagos. En la presente epidemia, el reservorio de SARS-CoV-2 son las personas infectadas. SARS-COV-2 se propaga entre las personas predominantemente cuando un individuo infectado se encuentra en contacto cercano con otra persona. El virus puede

transmitirse mediante unas pequeñas partículas de líquido de distintos tamaños, desde gotitas grandes hasta aerosoles más pequeños.

La evidencia que respalda la transmisión por fómites (objetos contaminados) está limitada, sin embargo, éste se considera un posible modo de transmisión. La transmisión por aerosoles puede darse durante la realización de los procedimientos que generan aerosoles. Fuera de las instalaciones médicas, la transmisión por aerosoles puede ocurrir en determinadas condiciones, tales como espacios cerrados, abarrotados y mal ventilados. El virus puede encontrarse en la sangre en las primeras etapas de la enfermedad, así como en las heces, pero hasta la fecha, la transmisión sanguínea y por vía fecal-oral no han sido confirmadas. La infección se extiende principalmente a partir de las personas sintomáticas y presintomáticas con COVID-19 y también por aquellas con un curso asintomático de la infección por SARS-CoV-2.

Factores de riesgo de infección: los factores de riesgo epidemiológico incluyen cualquier entorno con una probabilidad mayor de exposición al individuo infectado, en particular mediante contacto directo en un ambiente cerrado (ej. aulas, salas de conferencias, salas de espera de hospitales). El contacto prolongado aumenta el riesgo de infección. La transmisión por contacto con objetos o materiales (fómites) parece menos importante de lo que se opinaba al inicio.

Los factores de riesgo de la infección grave frente a la infección leve incluyen: edad avanzada (en pacientes ≥ 80 años se notifican tasas de mortalidad de hasta un 15 %, aunque puede que algunos de los pacientes con síntomas leves no estén incluidos en los cálculos, lo que aumenta el riesgo observado), sexo masculino, enfermedad respiratoria crónica, enfermedad cardiovascular con inclusión de la hipertensión, cáncer, diabetes *mellitus*, hábito tabáquico activo, obesidad y, probablemente, inmunosupresión.

Los residentes en instituciones de cuidados de larga estancia son particularmente vulnerables. El papel de embarazo como factor de riesgo de enfermedad grave sigue siendo

objeto de debate; una revisión sistemática sugiere un riesgo levemente elevado de admisión en la unidad de cuidados intensivos (UCI) y ventilación, siendo los principales factores de riesgo: diabetes *mellitus* preexistente, hipertensión, índice de masa corporal (IMC) elevado y edad avanzada de la madre. Se notificó que el riesgo de parto prematuro y muerte de la madre es aproximadamente 3 veces más elevado.

Períodos de incubación y de contagio: el período de incubación suele ser de 2-14 días (5 días en promedio, >95 % de casos se desarrollan hasta el día 11). Las personas sintomáticas pueden transmitir el virus a los demás; es probable que el alcance de la transmisión por las personas presintomáticas sea considerable. Probablemente, la máxima carga/excreción del virus se da en el momento de aparición de los síntomas y durante poco tiempo después. Sin embargo, este período puede ser más largo en los pacientes que desarrollan infección grave. En la mayoría de los casos, la duración del período de contagio se estima en el máximo de 10 días desde el inicio de los síntomas, mientras que un número pequeño de pacientes con COVID-19 grave puede excretar el virus competente para la replicación hasta incluso 3 semanas, sobre todo en casos de enfermedad crítica y estado de inmunodeficiencia significativa.

En vista de los aportes anteriores, es posible asumir la importante dificultad que representa para los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino la latencia del coronavirus como una posible amenaza que está presente en el entorno cercano con altas probabilidades de contagiar tanto a la paciente como a los propios cuidadores. En razón de ello, la existencia de esta enfermedad constituye un factor de angustia, preocupación y temor que se suma a los ya preexistentes relacionados con la atención al cáncer.

2.2.2 Evolución natural del cáncer de cuello uterino. Aspectos generales sobre el cáncer de cuello uterino.

El cáncer es una enfermedad de la que se reconoce su existencia desde tiempo inmemorial, siendo un cruel compañero del hombre a través de los años. En la época actual, la Organización Mundial de la Salud (2018), ha documentado “una elevación considerable de los casos de cáncer en los diferentes órganos y tejidos” (p.34); por lo que representa una de las causas más importantes de morbilidad y mortalidad que existen en la sociedad, tal como es el caso del cáncer de cuello uterino.

De acuerdo con Frenel y O’Neil (2017), “el cáncer de cuello uterino es el cuarto tipo de cáncer más frecuente en las mujeres de todo el mundo y produce la cuarta tasa de mortalidad más alta de los cánceres en las mujeres” (p.35); de donde se evidencia la elevada morbilidad y mortalidad que conlleva este tipo de enfermedad que, aunque la mayoría de los casos se pueden prevenir mediante el uso de exámenes de detección de rutina y el tratamiento de las lesiones precancerosas, un importante número de mujeres son diagnosticadas con este tipo de cáncer, generalmente, por falta de protocolos de detección y prevención.

Proceso de formación del cáncer de cuello uterino: en conformidad con información obtenida de la página del Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (2021), el carcinoma de cuello uterino se origina en la unión escamocilíndrica y es posible que afecte las células escamosas externas, las células glandulares internas o ambas. La lesión precursora se llama displasia y se presentan dos tipos: neoplasia intraepitelial cervical o adenocarcinoma in situ, que posteriormente se puede convertir en un cáncer invasivo.

Según se indica en la página del Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (ob. Cit.), el proceso de formación de cáncer casi siempre es bastante lento e indican que en algunos estudios longitudinales se observó que, en pacientes con cáncer de cuello uterino in situ no tratadas, entre 30 y 70% presentaban un carcinoma invasivo en un período de 10 a 12 años. Sin embargo, alrededor de 10% de las pacientes presentarían progresión de las lesiones in situ a lesiones invasivas en un período menor de 1 año. Al volverse invasivo, el

tumor atraviesa la membrana basal e invade el estroma del cuello uterino. Esta diseminación del tumor por el cuello uterino se manifiesta a la larga como una ulceración, un tumor o la infiltración extensa del tejido subyacente, incluso la vejiga o el recto.

En correspondencia con los aportes anteriores, se observa que la aparición del cáncer de cuello uterino con carácter invasivo es un proceso que puede tardar varios años en constituirse como tal, por lo que se puede presumir la eficacia y la importancia de la detección temprana como una posibilidad de salvar a vida de quien lo padece. No obstante, los elevados índices de mortalidad asociados a esta enfermedad parecieran apuntar hacia un mal silente, que no manifiesta síntomas alarmantes que puedan poner en alerta a la mujer sino cuando ya se encuentra en un estado muy avanzado. Por ello, se reitera la necesidad de la evaluación constante y sistemática a través de exámenes ginecológicos que puedan detectar de manera temprana la posible aparición de este padecimiento para que no llegue a ser mortal.

Factores de riesgo: Según la consulta bibliográfica realizada se pudo constatar la coincidencia existente entre varios autores con respecto a que el principal factor de riesgo para la aparición del cáncer en cualquiera de sus manifestaciones es el envejecimiento. Sin embargo, Trottier (2006), asegura que en el caso del cáncer de cuello uterino “el principal factor de riesgo es la infección por el virus del papiloma humano” (p.15); el cual a menudo se transmite sexualmente o mediante otro tipo de contacto piel a piel.

Otros Autores, entre los que se encuentran Muñoz, Franceschi y Bosetti (2002), revelan la existencia de algunos factores de riesgo adicionales, tales como:

Número elevado de partos e infección por el VPH. Tabaquismo e infección por el VPH. Consumo prolongado de anticonceptivos orales e infección por el VPH. Inmunodepresión. Edad temprana en el momento de la primera relación sexual. Número elevado de parejas sexuales. Exposición al dietilestilbestrol (DES) en el útero (p.101).

En atención a esta información, se aprecia la existencia de una variedad de factores asociados a la aparición del cáncer de cuello uterino, algunos de los cuales dependen del

nivel de conciencia de las personas en cuanto a evitar hábitos inadecuados que puedan dar lugar al surgimiento de esta enfermedad, tales como, el tabaquismo y el consumo de alcohol. Asimismo, se plantea una inadecuada educación sexual como uno de los factores de riesgo propicios para el surgimiento de la enfermedad, lo que se corresponde con un deficiente manejo de este tema tan importante a nivel de las familias y las instituciones sociales.

Diagnóstico de cáncer de cuello uterino: De acuerdo con información suministrada por la Guía ESMO para pacientes (S/f, p.5), el cáncer de cuello uterino en sus etapas tempranas no presenta síntomas. Ahora bien, en estado avanzado, los síntomas incluyen sangrado vaginal anormal, dolor pélvico, flujo vaginal y dolor durante las relaciones sexuales.

En lo referente al diagnóstico de esta enfermedad, suele basarse en los resultados del examen clínico, de la colposcopia y de la biopsia. Además de ello, existen investigaciones adicionales que ayudan a determinar cuán avanzado está el cáncer, como, por ejemplo, exámenes bajo anestesia, radiografías y un pielograma intravenoso. También, se pueden utilizar técnicas modernas de diagnóstico por imágenes como la tomografía computarizada (TC), la imaginología por resonancia magnética (IRM) y la tomografía por emisión de positrones (TEP). El cáncer de cuello uterino se “estadifica” de acuerdo con el tamaño del tumor, la afectación de los ganglios linfáticos y el hecho de que se haya diseminado a otras partes del cuerpo. Esta información se utiliza para ayudar a decidir el mejor tratamiento.

Opciones de tratamiento para el cáncer de cuello uterino: en la Guía ESMO para pacientes (S/f, p.7), se especifica que el tratamiento del cáncer de cuello uterino depende del tamaño, la ubicación y el estadio del tumor; en tal sentido, las pacientes deben estar plenamente informadas e involucradas en las decisiones sobre las opciones de tratamiento, siendo la cirugía la piedra angular del manejo del cáncer de cuello uterino en sus primeras etapas. Cuando la enfermedad está más avanzada, puede tratarse con quimiorradioterapia, quimioterapia, radioterapia o terapias dirigidas.

Efectos a largo plazo del tratamiento de cáncer de cuello uterino: Después de completar el tratamiento del cáncer de cuello uterino, puede que la paciente experimente algunos efectos secundarios a largo plazo, dependiendo del tratamiento que haya recibido. En la Guía ESMO para pacientes (s/f), se expone, por ejemplo, que la radioterapia pélvica puede causar cicatrices en el revestimiento del intestino grueso y debilitar los músculos rectales, lo que provoca a largo plazo la aparición de síntomas intestinales como diarrea, estreñimiento, incontinencia o sangrado del recto.

Asimismo, puede ocasionar cambios permanentes en la piel, dificultad para controlar los intestinos y la vejiga, dolor crónico y sofocos que también pueden hacer que las mujeres se sientan menos femeninas e insatisfechas con sus cuerpos. Aunado a ello, los tatuajes permanentes en el área vulvar, que se dibujan en la piel para asegurar que la radioterapia se dirija al área correcta, también pueden afectar a la imagen corporal.

Por su parte, Khalil (2015, p.12), apunta que el estrechamiento y acortamiento de la vagina debidos a las cicatrices de la radioterapia, combinados con la sequedad vaginal, el dolor y el sangrado durante o después de las relaciones sexuales, también pueden provocar una falta de deseo sexual mucho después de que el tratamiento se haya completado. De igual modo, la cirugía radical para extirpar el tumor puede acarrear como consecuencia que el intestino y/o la vejiga resulten dañados, y puede que sea necesario una estoma permanente, esto es, una pequeña abertura en la superficie del abdomen para dirigir las heces y/o la orina a una bolsa externa.

Otros de los efectos que puede producir el tratamiento del cáncer uterino son señalados por Pfaendler (2015), quien de manera resumida expresa que la histerectomía puede aumentar el riesgo de incontinencia urinaria y prolapso vaginal años después de la cirugía debido al daño acarreado a los músculos de soporte del suelo pélvico. Si se extirpan los ovarios, se desencadenará la menopausia en las mujeres que aún no la hayan experimentado.

Además de los efectos físicos ya mencionados, también pueden devenir los problemas psicosociales como los trastornos del estado de ánimo y el estrés, la ansiedad por la imagen corporal y el miedo a la recidiva que pueden afectarla incluso mucho después de que su tratamiento haya terminado. Incluso, puede que no esté segura de conseguir soportar el estrés de volver al trabajo, pero la vuelta al trabajo puede suponer una oportunidad para conectarse de nuevo con sus compañeros y amigos y representa una fuente de autoestima para muchas personas.

A propósito de lo planteado, se importante destacar que los efectos a largo plazo derivados del cáncer de cuello uterino y de su tratamiento pueden controlarse, por lo que es altamente relevante tanto la asistencia médico-sanitaria como el apoyo incondicional de familiares y amigos, quienes pueden ayudarla a sobrellevar de una manera más digna las dificultades producidas por los efectos del tratamiento que inciden tanto en su aspecto físico como emocional y social.

De allí, la importancia que adquieren los cuidadores como figuras directamente responsables de la atención a la paciente encargados de velar tanto por su recuperación física como equilibrio mental y habilidades sociales. En razón de lo cual, los cuidadores deben contar con un conjunto de condiciones tanto desde el punto de vista personal (fortaleza, paciencia, nivel de comprensión y empatía), como en el contexto social y familiar las cuales les permitirán un mejor cumplimiento de este delicado y arduo deber.

2.2.3 Aspectos generales sobre condiciones sociales y familiares, con las que conviven el cuidador y el paciente con cáncer de cuello uterino

La presencia del cáncer de cuello uterino en un miembro de la familia representa un mal que afecta no sólo a quien lo padece sino también al resto de los integrantes de la

misma; por ello, los más allegados deben asumir una variedad de responsabilidades tanto de índole médica como familiar y social en función de ofrecerles una mejor calidad de vida.

Desde la perspectiva de Barrera, Pinto y Sánchez (2010):

Un cuidador familiar hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones (p.3).

En otras palabras, el cuidador es la persona que se encarga de la atención directa al enfermo cuando este no cuenta con las posibilidades de atender sus propias necesidades y requerimientos derivados de la enfermedad. Ello, implica que esta persona tiene que dedicar una parte importante de su tiempo, esfuerzo y atención al cuidado del familiar enfermo procurándole las mejores condiciones posible que le permitan sobrellevar la enfermedad para cumplir con unas responsabilidades para las cuales posiblemente, no está lo suficientemente preparado.

En opinión de Grant y Ferrell (2012):

El acto de cuidar desde el momento del diagnóstico implica que los cuidadores necesiten una preparación especial para reconocer las demandas de sus nuevas responsabilidades, como el cuidado físico, apoyo psicológico, social y espiritual. Igualmente, las principales actividades asistenciales y de cuidado ofrecidas por los cuidadores de las personas con cáncer, incluyen labores de la vida diaria como la movilización o transporte, alimentación, vestido y la administración de medicamentos, incluso la identificación y detección de los efectos secundarios como las náuseas, el vómito, la fatiga y el dolor que se presentan a causa de la enfermedad y la terapia oncológica (p.133).

De acuerdo con ello, la persona que asuma las funciones de cuidador debe prepararse anímica y funcionalmente para asumir la carga de responsabilidad que implica la atención a la paciente con cáncer a los fines de brindar los cuidados específicos que la misma demanda. Aunado a esto, debe desarrollar un conjunto de habilidades sociales,

físicas, psicológicas que lo capaciten para transmitirle fortaleza y optimismo a la paciente, así como para su propio equilibrio y adaptación a la nueva situación.

De los planteamientos anteriores, se infiere la enorme carga de responsabilidad, sacrificio, esfuerzo y dedicación que implica el cumplimiento de la función de cuidador, que se traduce en la necesidad de una preparación previa que muchos de ellos no tienen e incluso, a veces sin contar con las condiciones necesarias tanto para su propio desempeño como para prodigarle la atención correspondiente a la paciente. En tal sentido, es importante conocer los aspectos resaltantes de las condiciones sociales y familiares con que deben contar los cuidadores y pacientes a los fines de sobrellevar de manera más propicia la eventualidad del cáncer de cuello uterino y las dificultades asociadas.

Apoyo familiar: Tal como se ha señalado anteriormente, el sentimiento más recurrente que surge tanto en la familia como en el paciente al ser diagnosticado con cáncer de cuello uterino, es el miedo; puesto que frente a sus ojos se perfila todo un panorama devastador y desolador que se les avecina con la incertidumbre de no saber si podrán enfrentarlo ni cuál será el desenlace.

Sin embargo, es un deber ineludible de la familia sobreponerse al impacto inicial y asumir de manera integral la nueva realidad que se les presenta tratando en lo posible, de brindarle un apoyo irrestricto a la paciente en lo físico, emocional, económico, entre otros.

Al referirse a este particular, Alvarado, Romero y Sánchez (2018), exponen que:

La protección que brinda el familiar al paciente oncológico contribuye en su mejoría y recuperación. Su actitud ayuda al equipo de salud a que el tratamiento sea eficaz, en la medida que los familiares ayudan desde la planificación de los cuidados y durante la toma de decisiones para su tratamiento (p.6).

En consecuencia, se infiere que la familia tiene un rol fundamental que cumplir desde el momento que la persona es diagnosticada con cáncer de cuello uterino, durante el

tratamiento y después del mismo; porque son los encargados de continuar en el hogar con las instrucciones emitidas por los médicos en cuanto al tratamiento a seguir, además de tener participación en la toma de decisiones sobre las acciones enfocadas a la mejoría.

De igual manera, Ragia (2017), señala que “la presencia familiar durante la hospitalización del paciente que recibe quimioterapia lo fortalece ya que respalda el punto de vista holístico que implica la interacción continua entre el personal de salud y la familia a favor del paciente” (p.10). Es decir, la presencia de la familia en un proceso que de por sí es traumático como la quimioterapia, le brinda un poco más de seguridad a la paciente al sentirse acompañada y, por otra parte, asume un rol integrador sirviendo de enlace entre el personal de salud y la paciente.

Ahondando en el apoyo familiar que requiere el paciente con cáncer de cuello uterino, Cardona, Londoño y Ramírez (2016), revelan que “se ha demostrado que los familiares contribuyen en gran medida a recuperar la salud emocional y por ende mejorar su respuesta inmunológica de ahí la importancia de su participación” (p.8). Ciertamente, uno de los aspectos de la paciente que mayor deterioro sufre a raíz del cáncer de cuello uterino es la parte emocional, que puede conducir a la paciente a perder el deseo de vivir o a dejar de seguir luchando; por lo que la presencia familiar brindando apoyo, dando ánimo, estimulando, transmitiendo afecto y seguridad, resulta fundamental para que la paciente puede mantener sus expectativas aspirando a una mejor calidad de vida.

Tales circunstancias, se ponen en mayor evidencia cuando la paciente requiere de largas estancias hospitalizada requiriendo ser atendida y recibir cuidados especiales, por lo que la familia debe apoyar en el cumplimiento de las recomendaciones del personal de salud, cubrir las necesidades primarias de la enferma, mantener una buena comunicación de otros familiares, con médicos y enfermeras, brindar aliento al paciente, apoyo emocional y psicológico, representación del paciente dando información sobre los temas que le conciernen, colaboración durante el proceso terapéutico, participación en la planificación del cuidado del paciente, entre otros.

En vista de las consideraciones antes emitidas, es posible afirmar que el apoyo familiar es vital para la subsistencia de la paciente con cáncer de cuello uterino puesto que prácticamente, depende de ellos para poder cumplir con sus más elementales funciones de supervivencia.

Recursos económicos: El cáncer de cuello uterino puede imponer fuertes cargas económicas tanto en el paciente como en su familia debido a los gastos relacionados con el tratamiento, medicinas, suministros, manutención, traslado, entre otros; Situación que se torna mucho más acuciante cuando la persona que se enferma es quien trabaja y por esa circunstancia, debe abandonar sus funciones laborales. Aunado a esto, en países como Venezuela, por ejemplo, existe una deficiente o nula cobertura del Seguro Social, por lo que las pacientes y sus familias deben asumir el costo de tratamientos y medicinas de alto costo que muchas veces se escapan de sus posibilidades económicas.

Al respecto, en la Guía Práctica para Pacientes con Cáncer (2020), se contempla que:

El costo del cuidado del paciente con cáncer puede ser alto. Puede haber gastos que no haya planeado durante su atención. En la actualidad, los costos financieros pueden representar una carga económica para las personas con cáncer y pueden afectar las decisiones médicas tomadas por la persona y su médico (p.4).

En consecuencia, se denota que el aspecto económico puede ser uno de los factores que introducen mayores motivos de preocupación a la ya precaria situación familiar frente al diagnóstico de cáncer uterino en uno de sus integrantes. Esto, en razón de los elevados costos que se deben asumir que, posiblemente obliguen a las familias a reducir gastos en otros aspectos importantes del funcionamiento familiar para prestarle una mediana asistencia a la emergencia médica y, aun así, existe la probabilidad de no darle cumplimiento en su totalidad.

En conformidad con los planteamientos expuestos, en la Guía Práctica para Pacientes con Cáncer (2020), se explica que:

Los gastos en efectivo se pueden sumar rápidamente y afectar su presupuesto familiar. Estos costos también son el motivo por el cual algunas personas no siguen ni completan su plan de tratamiento del cáncer. Sin embargo, no seguir su plan de tratamiento por cualquiera que sea el motivo puede poner en riesgo su salud y ocasionar costos adicionales más elevados en el cuidado de su salud en el futuro (p.5).

Cuyas afirmaciones, están en correspondencia con lo expresado en párrafos anteriores y corrobora la idea que los costos asociados al cáncer de cuello uterino son tan elevados que pueden incluso, conminar a la persona a incumplir los tratamientos correspondientes con sus inminentes consecuencias para la salud. En ese orden de ideas, se observa como una de las características fundamentales del apoyo social y familiar con que debe contar la paciente, el poder acceder a instituciones sanitarias donde pueda obtener los servicios médicos, exámenes especializados y tratamientos de manera gratuita o a costos accesibles. De igual manera, la familia debe brindar su apoyo económico en la medida que sus propias limitaciones se lo puedan permitir.

Capacitación y formación para una atención especializada: A lo largo del desarrollo de este trabajo investigativo, se ha venido resaltando el hecho cierto que muchos de los cuidadores encargados de la persona con cáncer de cuello uterino, asumen estas responsabilidades sin tener la preparación o capacitación necesarias para ello, adquiriendo mayores destrezas en la medida que la realidad cotidiana le va enseñando. De hecho, a menos que en la familia existan profesionales del área de salud, difícilmente, se pueda encontrar una persona que cuente con la capacitación o formación especializada que le permita atender apropiadamente al paciente con esta enfermedad.

Más allá de un entrenamiento o capacitación especializada, las personas hacen uso de sus propias habilidades de afrontamiento y resistencia para apoyar a la paciente con cáncer de cuello uterino. Es por ello, que Stuhlmiller y Dunning, (2000), sostienen que:

Es indiscutible la importancia de abrir un espacio que permita mirar hacia adelante y avanzar en la respuesta a la necesidad de diseñar estrategias de intervención y de programas que promuevan la participación activa, informada y equilibrada de todos actores presentes en una enfermedad crónica como el cáncer (paciente, familiares y profesionales de la salud), especialmente quienes viven la experiencia del sufrimiento por la enfermedad, lo que compromete su salud emocional y psicológica (p.83).

En consecuencia, se plantea el establecimiento de espacios de interacción y compartir de experiencias y saberes entre los distintos actores que se mueven en torno a la paciente con cáncer de cuello uterino con la finalidad de consolidar un conocimiento pertinente que facilite el trabajo de los cuidadores y garantice la prosecución en el hogar de los cuidados y tratamientos que el equipo médico indica. De esa manera, es posible que los cuidadores y familia en general puedan saber con certeza los procedimientos que deben realizar sin incurrir en errores que puedan afectar aún más el estado de salud de la paciente.

Relación con los demás miembros de la familia: la familia como eje de un sistema social integrador, ante la enfermedad de alguno de sus miembros la perciben como amenaza a este sistema incluyendo sentimientos de desesperanza que conllevan al agotamiento físico y emocional tanto de la persona enferma como de sus familiares. Este sentimiento que se produce entre ambas partes, está en función de la calidad del sentido de pertenencia instaurado en el seno familiar, del nivel de comprensión, tolerancia, afectividad, solidaridad y empatía existentes y podrán aprovecharse de una manera positiva siempre y cuando sus integrantes se adapten de una manera óptima ante los problemas en este caso la enfermedad, proporcionando apoyo económico, físico, psicológico y emocional efectivo.

Sobre este particular, Baider (2003), en un artículo sobre cáncer y familia, hace una afirmación que ilustra muy bien cómo la presencia de un enfermo incita un proceso de reflexión colectiva que involucra al cuidador principal y a todos los miembros de la familia:

Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la trayectoria de la

enfermedad: ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente, y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. La enfermedad puede percibirse como potencial de peligro de desintegración personal o familiar o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (p. 507).

En consecuencia, el diagnóstico de cáncer de cuello uterino en un miembro de la familia es una noticia que afecta a todos los integrantes de la misma de una u otra forma. Por un aparte, es posible que la tensión, depresión, alarma o angustia que produce conlleve al surgimiento de desacuerdos o diferencias de opiniones en cuanto a las acciones a seguir y el modo de enfrentar la enfermedad, deteriorando las relaciones familiares y afectando aún más la salud de la paciente.

Por otro lado, también puede ocurrir que una noticia de esta naturaleza conduzca a estrechar los lazos familiares incrementando los sentimientos de apego, afectividad y conduciéndolos a todos a actuar con la meta común de atender a la paciente. En este caso, pueden aflorar los sentimientos más profundos de amor hacia los otros ante el temor que produce la posibilidad de perder a un miembro de ese núcleo familiar.

Delegación: Una vez experimentado el choque emocional inicial, los miembros de la familia confrontan sentimientos contradictorios y conflictivos con respecto a la ocupación compartida o la recarga de la responsabilidad en un solo miembro, bien sea por falta de unión familiar, abandono o simplemente, desapego hacia los problemas familiares. Ante una situación de esta naturaleza, se plantea la necesidad que los integrantes de la familia sepan llegar a acuerdos para que la responsabilidad sea compartida y delegar funciones entre cada uno de ellos, de tal manera, que no se convierta en una pesada carga para una sola persona.

Al hacer referencia a este particular, Garassini (2016), sostiene que:

Generalmente, la tarea de cuidar requiere que una persona esté acompañando siempre al enfermo. En muchos casos, una sola persona lleva a cabo esta

función. El cuidador principal de un enfermo crónico es una persona que de forma autoatribuida, delegada por el grupo familiar o el producto de un consenso se convierte en aquella que comparte la mayor parte del tiempo con el enfermo y lo ayuda a cubrir sus necesidades (p.165).

De acuerdo con estas afirmaciones, los familiares en su conjunto protagonizan un rol muy importante al cuidar al ser querido, pero al mismo tiempo por diversas razones como agotamiento, cansancio, indiferencia, falta de afinidad con la paciente; optan por delegar las funciones en una sola persona del grupo familiar. A propósito de estas aseveraciones es importante resaltar la importancia del compartir responsabilidades relacionadas con el enfermo delegando funciones en cada uno de los miembros de la familia que tengan capacidad física y emocional para asumirla. Esto, debido a que lo largo de la enfermedad y las implicaciones que conlleva puede dar lugar a que el cuidador también resulte afectado en su propia salud, tanto desde el punto de vista físico, como psicológico y emocional.

2.2.4 Aspectos generales sobre condiciones sanitarias con las que conviven el cuidador y el paciente con cáncer de cuello uterino.

La salud está considerada como uno de los derechos fundamentales del ser humano, lo que plantea la obligatoriedad que las autoridades, entes y organismos encargado de este tema implementen políticas, programas y planes que hagan efectivos los principios de equidad y eficiencia en la calidad de atención a la salud que se les brinda a los ciudadanos, especialmente cuando estos padecen enfermedades crónicas y/o terminales como el cáncer de cuello uterino, mediante la instauración de condiciones sanitarias que ofrezcan garantías de seguridad a los pacientes.

En términos generales, las condiciones sanitarias aluden a las características que presenta el servicio de salud definido por Vargas (2016), como:

Construcciones sociales establecidas para atender las necesidades de salud de una población en términos de promover la salud, prevenir la enfermedad, reparar la salud dañada por la enfermedad y rehabilitar a los individuos en quienes quedan secuelas incapacitantes y se constituyen en un factor importante para mejorar el bienestar y la calidad de vida de la población (p.15).

Interpretando las expresiones del autor, el servicio de salud es el encargado de instaurar las condiciones sanitarias necesarias para que los ciudadanos puedan tener garantizada una atención oportuna y eficaz en caso de enfermedades o padecimientos de cualquier naturaleza. En ese sentido, se entiende que, a los efectos de ofrecer condiciones sanitarias óptimas, el servicio de salud debe proveer instituciones asistenciales sólidamente constituidas, bien dotadas y con un personal eficiente, competente y profesional. Además de ello, debe garantizarle a la población el acceso a las medicinas (que en el caso de cáncer tienen un alto costo), y ofrecer exámenes y servicios especializados de fácil acceso para que los pacientes puedan obtener respuestas cuando así lo requieran.

Apoyo Institucional y respuestas del sistema sanitario al paciente con cáncer de cuello uterino:

El fortalecimiento de la atención a las personas en riesgo o afectadas por el cáncer de cuello uterino requiere de la coordinación y enlace de las diferentes instancias institucionales y extra institucionales que favorezcan la mejor utilización de los recursos existentes y permitan dar una respuesta eficaz, oportuna y pertinente al paciente con cáncer de cuello uterino.

A este respecto, en el Plan Institucional para la Atención del Cáncer (2015-2018) de Costa Rica, se indica la perentoriedad de contar con un apoyo institucional que propicie:

Fortalecer los procesos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad; aumentar la detección temprana de cáncer, ampliar la sobrevivencia y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen cáncer, mediante el fortalecimiento de la capacidad de respuesta institucional (p.13).

Por consiguiente, las condiciones deseables de un buen apoyo institucional ofrecido por los organismos y entes encargados de garantizar la salud de los pacientes con cáncer, debe contar con mecanismos o estrategias a través de las cuales se pueda educar a la población acerca de las medidas preventivas a tomar con la finalidad de disminuir la incidencia de la familia; contar con buenas instalaciones físicas, equipos, materiales, suministros y personal calificado (a través de formación profesional, capacitación y sensibilización en el trato humanitario), capaces de emitir diagnósticos tempranos que permitan tomar acciones médicas oportunas y, en suma, ofrecer las condiciones sanitarias óptimas a los fines de brindarles mejores expectativas y calidad de vida a los pacientes oncológicos, como es el caso del cáncer de cuello uterino.

Acceso a medicinas, servicios de quimio y radioterapia: la paciente de cáncer de cuello uterino y los cuidadores deben poseer conciencia sobre lo delicado de esta enfermedad y procurar, en la medida de las posibilidades, tener facilidad para acceder tanto a las medicinas como a los servicios de radioterapia y quimioterapia necesarios para su tratamiento y recuperación. No obstante, puede darse el caso que las condiciones sanitarias que rodean tanto a la paciente como a los cuidadores, no sean las más propicias para los fines antes expuestos.

En ese sentido giran los planteamientos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2018), al afirmar que “el acceso a los medicamentos convencionales que se consideran esenciales para una atención óptima del cáncer puede verse limitado por las políticas, los costos y los sistemas de distribución” (p.5). Es decir, las facilidades que pueda tener una paciente con cáncer de cuello uterino para acceder a medicamentos depende en gran medida de las planes y desarrollo que en materia de salud se planteen los gobernantes. En este tipo de casos, es fácil asumir que los costos derivados de la enfermedad van a depender de manera exclusiva de la enferma y su familia, lo que indudablemente, impone una situación de angustia y preocupación para todas las partes, especialmente cuando no se cuenta con los recursos económicos suficientes para asumirlo.

De acuerdo con la OPS (ob. cit.), debe existir un criterio mínimo en cuanto a la disponibilidad de los medicamentos para los pacientes oncológicos, tales como analgésicos, opiáceos y “sin embargo, a menudo se les menosprecia u no se consideran como tratamientos fundamentales” (p.5); por lo tanto, no se contempla dentro de las políticas de salud su disponibilidad para que las pacientes tengan acceso a ellos de manera gratuita. Por otra parte, en algunos países como Venezuela, por ejemplo, las medicinas de alto costo específicas para el tratamiento del cáncer de cuello uterino, tampoco están disponibles y deben ser provistas por las propias pacientes, la familia o cualquier grupo de apoyo social u Organización No Gubernamental.

En tal sentido, la OPS (2018.), recomienda:

Ampliar el acceso a los medicamentos para el cáncer teniendo en cuenta las intervenciones terapéuticas pertinentes para la población de países de ingresos bajos y medianos. También hay un déficit en la disponibilidad de establecimientos de radioterapia y quimioterapia en dichos países” (p.8).

En consecuencia, el llamado es a que los países se preocupen por brindar las condiciones sanitarias necesarias para que las pacientes con cáncer de cuello uterino puedan aliviar la pesada carga económica que representa esta enfermedad, cumpliendo con su deber de preservar la vida y la salud como uno de los principales derechos humanos del ser. En ese sentido, es necesario la instauración de planes y programas orientados a la dotación de los tratamientos pertinentes a las pacientes, además, de contar con servicios especializados de radioterapia y quimioterapia que verdaderamente, presten un servicio de calidad en cuanto a equipos, suministros, materiales, disponibilidad y personal especializado.

2.2.5 Consecuencias de la pandemia por Covid 19, en la atención del cáncer de cuello uterino por el cuidador

Desde su aparición, el Covid 19 ha generado una situación de emergencia de salud pública de importancia internacional, declarada por el Director General de la Organización Mundial de la Salud, Dr. Tedros Adhanom; que ha generado una serie de acciones que contribuyan a la reducción del impacto sanitario. Dada esta emergencia sanitaria, diferentes grupos de riesgo como los pacientes con cáncer, necesitan seguir protocolos y recomendaciones clínicas específicas para la continuación de su atención médica en el marco de la pandemia por COVID-19; con consecuencias difíciles tanto para los pacientes como sus cuidadores.

Por una parte, el surgimiento de la pandemia de Covid-19 ha implicado un factor de riesgo adicional para los pacientes oncológicos debido a la posibilidad de desarrollar complicaciones en caso de contraer la enfermedad, lo que los ha colocado en la clasificación de sector vulnerable por el mayor potencial de desenlaces fatales.

De acuerdo con el Servicio Nacional de Salud de Inglaterra (2020):

La limitada evidencia actual en los pacientes con cáncer sugiere que, esta se asocia a un mayor riesgo de desarrollo de complicaciones por COVID-19, como: ingreso a la unidad de cuidados intensivos, ventilación invasiva o muerte. Por lo que, es necesaria la evaluación de beneficios y riesgos en la continuación de la atención médica para el cáncer en los centros hospitalarios, durante el curso de esta pandemia (p.2).

En consideración a estas apreciaciones, la epidemia de Covid 19 añade un ingrediente adicional de complicación para la vida de los pacientes oncológicos, tales como las que padecen cáncer de cuello uterino ya que supone la posibilidad de desarrollar complicaciones graves asociadas a la epidemia, además de poner en riesgo el cumplimiento normal del tratamiento para combatir el cáncer propiamente dicho.

En este escenario, la presencia de esta epidemia representa un motivo más de incertidumbre, angustia y preocupación tanto para la paciente como para los cuidadores al no tener certeza sobre la posibilidad de seguir al pie de la letra sus tratamientos,

especialmente, cuando debe trasladarse a los centros de salud en procura de los servicios especializados, por temor al contagio tanto de la paciente como del cuidador. Situación que también se expresa en la preocupación por garantizar los medios y recursos para el traslado de la paciente a los centros de salud, puesto que los servicios públicos (autobuses y/o carros por puesto) representan un riesgo potencial para el contagio aunado a las dificultades que se puedan presentar en la utilización de este tipo de servicios dependiendo de las condiciones físicas en las que se encuentre la paciente.

Adicionalmente, se presenta lo correspondiente a la parte anímica de la paciente y los cuidadores debido a que las personas enfermas de cáncer en situación de confinamiento o aislamiento pueden llegar a tener más riesgos de presentar desestabilidad psicológica y emocional debido al incremento del miedo y la angustia por la incertidumbre de lo que pueda ocurrir.

Ese es el sentido de las afirmaciones de Leiva, Beltrán y Colaboradores (2020), quienes aportan que:

Las personas enfermas de cáncer y los cuidadores en situación de confinamiento o aislamiento tienen más riesgo de presentar sintomatología ansiosa y depresiva y posiblemente después trastornos de estrés postraumático (en forma de agotamiento, angustia, miedo al futuro, indecisión, etc.) que se suman a la situación de distrés que ya de por sí genera el diagnóstico y los tratamientos oncológicos. El bajo estado de ánimo, la apatía y la irritabilidad podrían destacar por tener una mayor prevalencia en una fase posterior, mientras que ahora mismo lo que predominan son los síntomas de ansiedad por la incertidumbre, el miedo al contagio, evitación de relaciones sociales, temor a estar enfermo en unas circunstancias en las que el sistema sanitario pueda estar desbordado por la situación del COVID, síntomas hipocondríacos relacionados con la enfermedad cuando se tiene cáncer, miedo a morir por ello, etc. (p.27).

Por lo tanto, es evidente que la situación generada por la pandemia de Covid 19 representa un factor altamente difícil de sobrellevar para las pacientes de cáncer de cuello uterino y los cuidadores, porque además de los problemas prácticos y logísticos que

acarrea también contribuye al desarrollo de anomalías de tipo emocional y psicológico que deterioran aún más el estado de salud y la calidad de vida de las pacientes y los cuidadores.

2.3 Bases legales

Las bases legales comprenden el conjunto de documentos de naturaleza jurídica que sirven de argumento referencial y de sustento a esta investigación, y que se mencionan a continuación:

2.3.1 Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV), Gaceta Oficial

Extraordinaria N° 36.860, del 30 de diciembre de 1999. Es la ley fundamental del país, dentro de cuyo marco se generan las instituciones, derechos y deberes de los ciudadanos; y a la cual deben estar sujetos los actos legales que se realizan en Venezuela. A continuación, se destacan los artículos de esta Carta Magna que guardan mayor relación con el tema central de la presente investigación:

Título III. De los Derechos Humanos, Garantías y de los Deberes. Capítulo V. De los Derechos Sociales y de las Familias.

Artículo 83:

La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.

De acuerdo con lo establecido en este artículo, se contempla la salud como un derecho humano fundamental que demanda la protección del Estado de manera obligatoria, por lo que establece su compromiso a garantizarla mediante la creación de políticas orientadas a su preservación y conservación, y aceptando que los ciudadanos actúen como

entes proactivos en la configuración de estos planes y programas que vayan en beneficio de su derecho a la salud.

Artículo 84:

Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados. La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud.

Según los fundamentos contemplados en este Artículo, el Estado venezolano asume la responsabilidad de propiciar un sistema de salud que, entre otras características, sea participativo, gratuito integral y solidario. En consecuencia, se asume que las pacientes con algún tipo de enfermedad, especialmente aquellas con enfermedades crónicas como el cáncer de cuello uterino, puedan contar con el acceso a instituciones hospitalarias de calidad, bien dotadas y con servicios óptimos para la atención a su padecimiento sin ningún tipo de contratiempos y sin que ello represente un desembolso económico.

De manera expresa, se contempla en el Artículo el ofrecimiento de garantías para que los pacientes cuenten con tratamiento oportuno y servicios de rehabilitación de calidad, por lo que se supone que las pacientes con cáncer de cuello uterino pueden tener a su disposición la totalidad de los medicamentos necesarios para la preservación de la salud, así como, el fácil acceso a los servicios de radio y quimioterapia en la medida que el proceso de la enfermedad así lo demande.

2.3.2 Ley Orgánica de la Salud, Gaceta Oficial Extraordinaria N° 36.579, del 11 de noviembre de 1998. Establece las directrices y bases de salud como proceso integral, determinará la organización, funcionamiento, financiamiento y control de la prestación de los servicios de salud de acuerdo con los principios de adaptación científico-tecnológica, de conformidad y de gratuidad en los términos establecidos en la Constitución de la República.

Título III. De los Derechos Humanos, Garantías y de los Deberes. Capítulo V. De los Derechos Sociales y de las Familias.

Título III. De los Servicios para la Salud. Capítulo I. De la Promoción y Conservación de la Salud.

Artículo 25:

La promoción y conservación de la salud tendrá por objeto crear una cultura sanitaria que sirva de base para el logro de la salud de las personas, la familia y de la comunidad, como instrumento primordial para su evolución y desarrollo. El Ministerio de la Salud actuará coordinadamente con los organismos que integran el Consejo Nacional de la Salud, a los fines de garantizar la elevación del nivel socioeconómico y el bienestar de la población; el logro de un estilo de vida tendente a la prevención de riesgos contra la salud, la superación de la pobreza y la ignorancia, la creación y conservación de un ambiente y condiciones de vida saludables, la prevención y preservación de la salud física y mental de las personas, familias y comunidades, la formación de patrones culturales que determinen costumbres y actitudes favorables a la salud, la planificación de riesgos laborales y la preservación del medio ambiente de trabajo y la organización de la población a todos sus niveles.

De los postulados de este Artículo, se extrae el compromiso del Estado venezolano acerca de la creación de una cultura sanitaria para la preservación de la salud, ello implica la práctica constante y sistemática de planes educativos, de orientación que ayuden a la comprensión y manejo de las enfermedades, así como la práctica de medidas preventivas por parte de las personas para conservar en lo posible un buen estado de salud. De igual manera, el establecimiento de una cultura sanitaria de calidad indica la generación de condiciones institucionales y sociales que le brinden seguridad y tranquilidad a los

pacientes y cuidadores acerca de la disponibilidad de medicamentos, materiales, equipos, insumos, personal calificado y servicios eficientes para la atención de sus padecimientos, tal como es el caso del cáncer de cuello uterino.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1.- PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se orientó por los lineamientos de la investigación cualitativa, a través de la cual se busca el entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo rigen mediante la exploración de las relaciones sociales y descripción de la realidad, tal como la experimentan los actores sociales. Por consiguiente, se intentó poner en claro el “cómo” y el “por qué” de las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia del Covid 19. Cumaná, Estado Sucre. Con respecto a este tipo de investigación, Martínez Miguélez (2004), sostiene que:

El enfoque cualitativo se apoya en la certeza de que las tradiciones, las funciones de las instituciones, así como los valores y las normas del ambiente en que se vive, se van internalizando poco a poco. El estudio de estos elementos puede generar regularidades que puedan explicar la conducta individual y grupal en formas adecuadas (p.75).

En atención a los planteamientos del autor, se asume la investigación cualitativa como una vía que permite conocer la realidad estudiada de la forma como es percibida por los actores sociales que hacen vida en ella. De esa forma, se puede comprender con mayor profundidad los elementos que forman parte de la cultura, comportamiento y tradiciones que dan lugar al surgimiento del objeto de investigación.

Sobre la base de estas consideraciones, a través de la aplicación de la investigación cualitativa se conocieron las necesidades de los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino, en cuanto a sus vivencias y experiencias relacionadas con las condiciones

socio-familiares y sanitarias con las que deben lidiar en el día a día en el cumplimiento de sus responsabilidades.

Metodológicamente el paradigma cualitativo supone un proceso modesto y sencillo al alcance de todos pero a la vez que lleve a la participación procesual, a asumir crítica y estructuralmente la realidad, a la reflexión seria y profunda de sus causas y tendencias, a conclusiones científicas, a estrategias concretas y realizables, a una planeación, a una praxis - acción renovada y transformadora en la que vaya interviniendo toda la comunidad, a una continua reflexión sobre la praxis para hacerla cada vez más liberadora y transformadora de la realidad.

3.2 MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN

Con respecto a la modalidad asumida, fue la Historia de Vida, porque permite analizar la importancia que tiene para los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino, las condiciones socio-familiares y sanitarias que forman parte de su vivencia diaria, de qué manera los afecta tanto en su vida personal como familiar. Mediante la utilización de este método, es posible llegar a conocer la realidad desde el punto de vista de los propios sujetos que forman parte de ella, para comprenderla y formar parte de ella.

De acuerdo con Martínez Miguelez (2009), la Historia de Vida:

Es aquella que el sujeto de la misma narra a otra persona, presente física y actualmente como interlocutor. Digo física y actual, porque siempre al narrar, se tienen presentes, de manera simbólica e imaginaria, uno o varios interlocutores e, incluso, a veces hasta un público (p.218).

En ese sentido, cuando la relación se establece con un interlocutor real, la historia se produce como resultado de la relación en la que ambos se encuentran. En esta relación, la historia se convierte en un acto social en sí misma, en ella está reflejada lo social de manera concreta expresada desde el sentir y experiencias de quien relata.

En otras palabras, la Historia de Vida relatada por un miembro de la sociedad puede generar comprensión acerca del comportamiento de la sociedad en su totalidad en relación con algunos aspectos específicos de la misma, tal es el caso de la presente investigación relacionada con las condiciones socio-familiares y sanitarias de los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino.

3.3.- PROCESO METODOLOGICOS

A los fines del desarrollo de la presente investigación, se selecciona para el abordaje de la realidad objeto de estudio la propuesta de Moreno (1996: p.48), que consiste en:

- a.) Una descripción del sujeto en la que se caracteriza y exponen los elementos claves de vida y obra del sujeto.
- b.) Una síntesis de las historias, constituidas por los elementos presentes dentro de la trayectoria de la historia de vida del sujeto, precisando cada momento y esbozando su importancia.
- c.) Una representación de los relatos de vida organizados por categorías, en la cual se presentan todos los incidentes en la historia de vida del sujeto y en las cuales las mismas tienen vinculación con los objetivos planteados dentro de la investigación.

Siguiendo los pasos de este modelo, fue posible realizar un análisis más detallado de los relatos de los actores sociales, en este caso específico, los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino y las familias. A través de la implementación de esta modalidad, fue posible estudiar toda la trayectoria de los sujetos.

3.4.- NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio que fue de carácter explicativo –interpretativo, debido a que va más allá de la descripción de los conceptos, responde a las causas físicas o sociales, además proporciona un sentido de entendimiento del fenómeno al que se hace referencia; y en cuanto a lo interpretativo está referido a la “reflexión tanto de los sujetos investigados como del investigador y de la problemática a estudiar” (Hernández, 2008, p.86). Asimismo, permitió armar (construir), a través de las relaciones y articulaciones significativas, una comprensión de la naturaleza del mismo.

3.5.- CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LOS SUJETOS

La delimitación se realizó tomando en consideración los siguientes criterios:

- 1.- Sujetos que cumplieran con la condición de cuidador
- 2.- Que voluntariamente aceptaran contribuir con la investigación.
- 3.- Sujetos que cumplieran con la condición de ser un cuidador de cáncer de cuello uterino.
- 4.- Se tomó en cuenta la aceptación y receptividad hacia las investigadoras por parte de las pacientes y los cuidadores ante la propuesta de ser consideradas como sujeto de estudio, lo cual fue un factor fundamental para lograr la confianza necesaria para que transmitieran sus experiencias y vivencias con toda fidelidad.

3.6.- FUENTES DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Las fuentes son referentes o documentos a los que acude el investigador y que le permiten obtener información sobre lo que se está investigando. Estas fuentes, según Méndez (2000), pueden ser:

Primarias, que son aquellas informaciones orales recopiladas directamente de relatos o escritos transmitidos por los participantes en un suceso o acontecimiento. Y secundarias, constituidas por información escrita

recopilada y transcriptas por personas que han recibido tal información a través de otras fuentes escritas o por un participante en un suceso o acontecimiento (p.152).

Las fuentes primarias estuvieron constituidas por los cuidadores y pacientes con cáncer de cuello uterino. Las fuentes secundarias por su parte, estuvieron representadas por las historias médicas, folletos, tesis de grado, páginas web, entre otros.

3.7.- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

De acuerdo con Rodríguez Peñuelas, (2008) las técnicas, “son los medios empleados para recolectar información, entre las que destacan la observación, cuestionario, entrevistas, encuestas” (p.10). En conformidad con lo expresado, para esta investigación las técnicas utilizadas fueron la observación participante y la entrevista a profundidad.

Observación participante

Fue importante su utilidad dentro de esta investigación porque el participante de una manera directa, presentó la realidad que acontece con respecto a las condiciones socio-familiares y sanitarias de los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino. Según Córdova (2000), “El investigador observa el comportamiento y gesto del entrevistado en las diferentes entrevistas que se realizan a los participantes y su grupo familiar” (p.12). Por consiguiente, fue posible que las investigadoras pudieran obtener datos fidedignos y confiables a partir de la historia narrada por los entrevistados.

Entrevista a profundidad

La finalidad de esta entrevista fue comprender la experiencia de la otra persona y mantener sus propias vivencias subjetivas y sus sentimientos bajo control. Este tipo de entrevista, según Pérez (1996), “es de una narración biográfica donde se recoge la información bajo una serie de entrevistas profundas, grabadas cada una de ellas con un tiempo máximo de duración de 90 minutos” (p.39); es decir, para establecer la conexión

con el entorno del entrevistado y no se debe decir a este cuánto tiempo tardará la entrevista, ya que él puede estar pendiente del reloj.

Con respecto a **los instrumentos**, Grinnell, Williams y Unrau (2009), indican que un instrumento “es aquel que registra datos observables que representan verdaderamente los conceptos o las variables que el investigador tiene en mente” (p.17). Para esta investigación, se utilizó el diario de campo, la guía de entrevistas, y las grabaciones.

Diario de campo:

Se utilizó para la descripción de la información y los distintos acontecimientos más importantes que se produjeron durante la experiencia de los actores sociales que sirvieron como objeto de estudio.

Guía de entrevistas:

Tuvo como propósito la libre expresión de los actores sociales, para así conocer su experiencia desde su propia perspectiva.

Las grabaciones:

Se utilizaron para almacenar cada una de las cosas que narraron los sujetos y así asegurarse que no quedara ningún detalle por fuera a la hora de transcribir.

3.8.- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Es la recolección de la información a través de la transcripción de las entrevistas, de este modo se logró conocer mejor a las personas entrevistadas y captar aquellas categorías de análisis o ideas fuerzas de su discurso que resultaron útiles para su análisis e interpretación. Una vez realizada la transcripción se efectuó la organización del relato, en el cual se trató de interpretar con el texto escrito, de manera que aumentara su legibilidad, eliminando las palabras que se repetían dentro del diseño de investigación de historia de vida, para ello se utilizaron una serie de procedimientos, que ayudaron a comprender las incógnitas de la investigación. Luego de comprender todas las partes del discurso se le dio una visión de totalidad a fin de tener un enfoque complejo del problema objeto de estudio.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

El presente capítulo se corresponde con la presentación y análisis de las historias de vida, las cuales se plantean en consonancia con el modelo de Moreno (1996) apegándose a las pautas establecidas por el autor, quien la presenta en tres pasos fundamentales: la descripción del sujeto, la síntesis de las historias de vida y los análisis e interpretación de la información recabada.

Es importante resaltar, que las mujeres fueron identificadas con nombres ficticios como son: **Luisa y María**, respetando el principio de confidencialidad inmerso en este tipo de estudios, tomando en consideración los testimonio aportados por ellas, valorando al mismo tiempo la información obtenida por las fuentes vivas, sin manipular información alguna, permitiendo interpretar las condiciones socio familiares y sanitarias desde la perspectiva protagónica de la cuidadora, pero también con los aportes suministrados por la paciente. A continuación, se muestran de manera sistemática los testimonios recopilados en la investigación, mediante esquemas que facilitaron el análisis de la investigación.

4.1.- DESCRIPCIÓN DEL SUJETO:

Es importante señalar que se consideró necesario realizar la descripción tanto del cuidador (sujeto de investigación), como del paciente. Esta decisión obedece a que uno no existe sin la presencia del otro.

4.1.1.- Descripción de Luisa y su cotidianidad: Aproximación al Ser de Luisa (Cuidadora):

Luisa, es una mujer adulta de 54 años de edad. Nació en Caicara del Orinoco, Santa Rosalía, Municipio Cedeño, Estado Bolívar, de piel morena clara y 1,51cm de estatura, de

contextura gruesa, cabello abundante, de color negro. En apariencia, muestra un buen estado de salud, aunque con evidentes signos de agotamiento, como su caminar lento, tono de voz bajo y pausado, suspiros al sentarse. Posee un nivel de instrucción superior, se desempeña como Profesora de Castellano en el Liceo de la misma localidad donde nació y aún reside. Es viuda, tiene dos hijos varones y habita en una vivienda propia, que cuenta con los servicios básicos, buenas condiciones de higiene. Actualmente brinda compañía y atención a la paciente (María) quien es su cuñada.

4.1.2.- Descripción de María y su cotidianidad: Aproximación al Ser de María (Paciente)

María, mujer de 44 años de edad, nacida en Santa Rosalía, Municipio Cedeño, Caicara del Orinoco, Estado Bolívar en el año 1969, de piel blanca, 1,58 cm de estatura aproximadamente, contextura delgada, cabello negro a la altura de los hombros y de ojos color negro. Muestra en estos momentos un aspecto de salud desfavorable, con voz baja y torpe, un poco de dificultad para caminar por los dolores que la agobian. Actualmente vive en su mismo lugar de nacimiento, en la casa propiedad de Luisa, su cuñada. No concluyó su educación y se desempeña como bedel en el Liceo que lleva por nombre “Santa Rosalía”. Es madre de dos hijos varones, de 21 y 17 años respectivamente quienes también viven en la misma casa. Está separada desde hace aproximadamente 4 años de su esposo (hermano de Luisa).

4.2.- LA SÍNTESIS DE LAS HISTORIAS DE VIDA DE LA CUIDADORA.

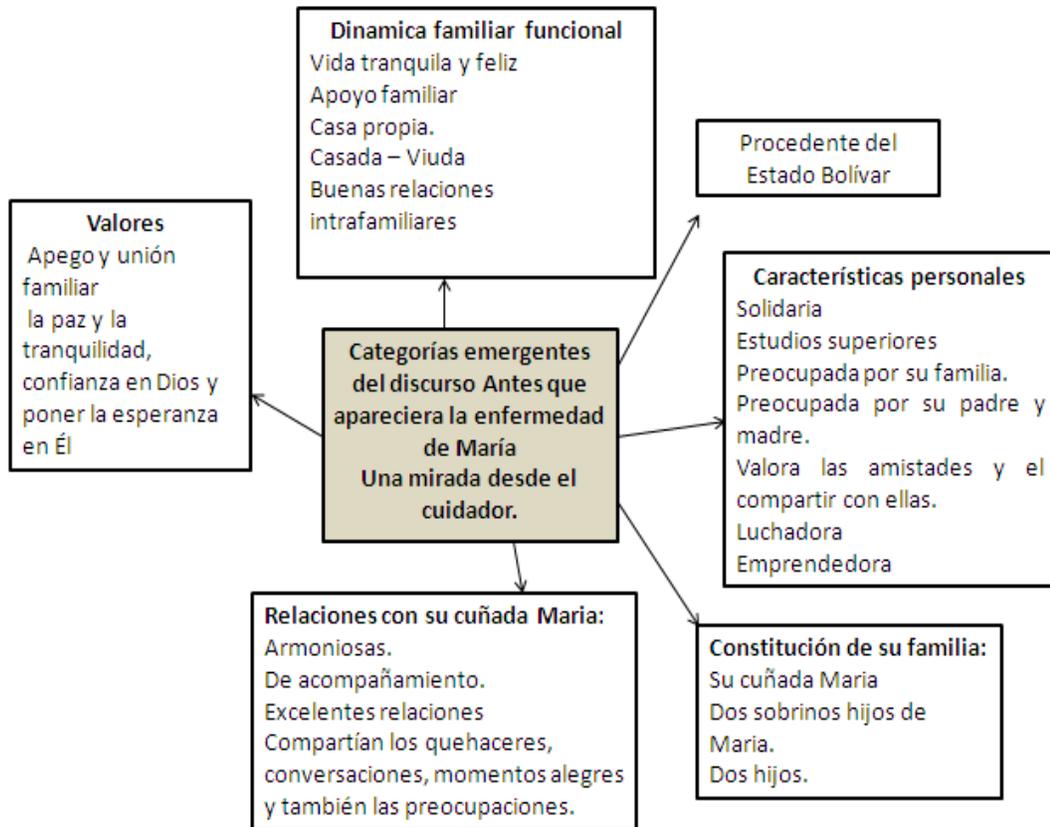
4.2.1.- Síntesis de las Historias de Vida de Luisa (Cuidadora) antes que apareciera la enfermedad de María (Paciente).

| Categorías | Relatos |
|------------------|--|
| Vida tranquila y | Luisa narra que “tenía una vida tranquila, feliz, en paz, después de esto ha sido como una pesadilla, ... después |

| | | |
|--|--|---|
| feliz | | de la aparición del cáncer de ella ha sido tristeza, ha sido |
| Apoyo familiar | | desespero para la familia” . Con respecto a la familia, existe una excelente disposición para ayudar en todo lo posible, permanecen unidos aportando para que ella sobreviva. |
| Ayuda gubernamental | | Luisa es la segunda de cuatro (4) hijos, de una familia de bajos recursos económicos, poco tiempo después de empezar a trabajar logró conseguir un crédito a través de la Política Habitacional del gobierno de la época y pudo obtener su vivienda para mudarse sola en la localidad de Caicara del Orinoco donde siempre ha residido, aunque sin olvidarse de brindar el apoyo necesario al resto de sus familiares. |
| Solidaria con su familia | | En su juventud se dedicó a estudiar porque tenía sueños de ser una profesional para superar la pobreza y poder alcanzar una mejor calidad de vida tanto para ella, como para su padre y madre. Llevaba una vida tranquila, sin vicios, le gustaba compartir con los pocos amigos que tenía pues, no era muy dada a socializar con mucha gente. A la edad de 20 años, conoció a quien fuera su novio durante tres años y con quien pensaba casarse, pero por diferencias de pensamientos y distintas visiones frente a la vida decidieron separarse; posteriormente, conoció a quien fuera su esposo con el cual convivió durante más de veinte años, pero falleció hace aproximadamente catorce años. |
| Estudios profesionales Preocupada por su familia, su padre y madre. | | Actualmente, convive con María, su cuñada quien vivía en su casa con su esposo (hermano de Luisa), pero se separaron, el hermano de Luisa se fue de la casa y María continuó viviendo |
| Casada - Viuda | | |
| Crecimiento personal por esfuerzo propio | | |
| Buenas relaciones | | |

| | | |
|--------------------------|--|---|
| intrafamiliares | | <p>allí conjuntamente con sus dos hijos, manteniendo una excelente relación en la cual Luisa la considera y la cuida como una hermana. Antes del diagnóstico de cáncer de María, sus vidas eran tranquilas, compartían los quehaceres, conversaciones, momentos alegres y también las preocupaciones, manteniendo una vida armónica, que resulta admirable en consideración al tipo de nexos que las une.</p> <p>Durante toda su existencia, Luisa ha sido una persona luchadora, emprendedora, que ha mantenido una jerarquización de sus prioridades donde prevalece en primer lugar la familia, por lo que al hablar acerca de los aspectos que considera importantes en su vida, cuenta con un dejo de melancolía: “eh, bueno, todos los aspectos son importantes, que la familia siempre estemos más juntas, un intercambio de comunicación donde nos podamos reunir, porque se presentan situaciones en la vida que a uno le sorprende y, bueno, a nosotros nos llama más que todo a la unión familiar, la paz y la tranquilidad, confiar en Dios y poner la esperanza en Él”.</p> |
| Luchadora y emprendedora | | |
| Apego y unión familiar | | |

Figura N°1
Red Categorial del discurso de la cuidadora antes de que apareciera la enfermedad de la paciente.



Fuente: Elaboración propia de las investigadoras. 2021.

4.2.2.-Síntesis de las Historias de Vida, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico.

| Categorías | Testimonios |
|--|--|
| <p data-bbox="253 394 428 646">Afectación familiar en lo emocional, psicológico y económico</p> <p data-bbox="261 1220 420 1304">Experiencia devastadora</p> <p data-bbox="232 1549 451 1692">Atención médica para realizar diagnóstico</p> <p data-bbox="240 1766 443 1797">Enfermedad en</p> | <p data-bbox="578 342 1390 814">En los encuentros con Luisa (cuidadora) ella manifiesto que ella sintió que la aparición del cáncer en su cuñada fue una noticia que los ha afectado emocional, psicológica y económicamente, porque no estaban preparados para ello. Al respecto comenta: “No, no imaginamos nunca que nos iba a encontrar esa situación difícil en la familia porque nos afectó a todos en todos los aspectos, este (pausa) psicológico, social en el aspecto económico, en todos los aspectos, nos afectó de manera directa prácticamente”.</p> <p data-bbox="578 888 1390 1797">Con la mirada fija en un punto específico de la habitación, como si tratara de recordar cada detalle, Luisa (cuidadora) relata los inicios de esa experiencia para ellos devastadora: “Cuando eso empezó, recuerdo el sangrado empezó en el mes de abril del año pasado, este... empezó a sangrar y luego en mayo también se vino presentando eso, eso, luego en julio, se presentó otra vez, ahí fue donde fuimos al médico el 30 de julio y ahí fue donde la trataron en el mes de agosto, y el médico le mandó a hacer la biopsia, la ecografía, que le hacen a uno y luego la mandaron a hacer la radio. Eso no lo hacían en nuestro pueblo. Anduvimos en Caracas, no logramos nada el año pasado y este año, igualito estuvimos, tampoco se pudo hacer nada, hasta que llegamos hasta acá pues y Dios, nos abrió las puertas en este lugar” (Albergue del HUAPA). Eso, permite asumir que la paciente no contó en su localidad con los servicios sanitarios necesarios para efectuar un diagnóstico</p> |

| | |
|--|--|
| <p>periodo patogénico, Tratamiento.</p> | <p>acertado de la enfermedad por lo que tuvo que acudir a otras entidades hasta llegar al Hospital Universitario de Cumaná, donde encontró los medios para atender sus requerimientos de salud.</p> |
| <p>Lugar de residencia no cuenta con servicio de Radio, ni servicio sanitarios Sucre una posibilidad para sanar.</p> | <p>Al abordarla con respecto a los sentimientos manifestados por María (paciente) al momento de recibir el diagnóstico, Luisa narra: “Ah bueno, eso para ella, cuando le dijeron eso, yo no, como te explico, parecía que no se sentía mal, a la vez demostraba como más fuerza, porque según ella, escuchaba tantas personas que decían que luchaban, que vivían, que tenían tantos años con eso, y por eso decía que no se deprimió, este... no se puso triste porque puso su confianza en Dios, la fe y la confianza en Él, porque cuenta con el apoyo de Dios y de mucha gente y muchas manos amigas”.</p> |
| <p>Fortaleza física, emocional y espiritual</p> | <p>El hallazgo de esta enfermedad, le ha afectado en su trabajo porque, aunque está en proceso de jubilación, ella aún acudía a la institución y a raíz de la enfermedad de su cuñada, ha tenido que dejar de asistir. Con relación a ello, indica: “uno está acostumbrado a su trabajo, al quehacer de la casa, por ejemplo, yo me desincorporé de mis actividades; claro, este año me sale jubilarme, pero yo me desincorporé por motivo de esta enfermedad, tuve que trasladarme hasta acá para ayudarla” (A María, la paciente). La rutina diaria, se trastocó porque al tener la necesidad de trasladarse a otra ciudad dejan de cumplir con sus actividades cotidianas, el quehacer de la casa, las diligencias personales, imposibilita compartir,</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Ausentismo laboral</p> <p>Cambios en la rutina diaria</p> <p>Limitaciones para compartir y reunirse</p> | <p>reunirse, porque hay que atender de manera prioritaria y casi exclusiva lo relativo a la salud de María; así lo manifiesta Luisa (cuidadora) cuando dice que la enfermedad de María: “ha afectado, por ejemplo, nos ha afectado es en, en que ya para las movilizaciones para hacer esteee ...uno el compartir, reunirse, ya estamos limitados en cuanto a eso”.</p> <p>De igual manera, al asumir la responsabilidad del cuidado de María, ha tenido la necesidad de limitarse en los gastos (a pesar que la familia de ambas partes apoya), porque debe tomar previsiones para los gastos que ocasiona el traslado, la estadía en la ciudad de Cumaná y el tratamiento consecuente. Por otra parte, el conocimiento del diagnóstico de cáncer propició mayor unión familiar, comprensión y acercamiento. Con relación a este particular, Luisa comenta: “a nosotros nos llama más que todo a la unidad familiar, la paz y la tranquilidad, y bueno, nos ayuda también, es una situación difícil, nos ayuda mucho a confiar en Dios y a creer y poner la esperanza en Dios”.</p> <p>Un aspecto importante en el manejo de esta enfermedad por parte de los cuidadores y pacientes, es la información y formación que estos puedan tener acerca de la forma de sobrellevarla y la atención que se requiere; al indagar en las conversaciones con Luisa, sobre el tema de la capacitación o formación en el área de salud, ella respondió con otras preguntas: “¿Aquí?, ¿De los doctores?” Y finalmente, respondió de manera retórica: “sí”. Demostrando algo de duda o confusión en relación con la pregunta o con la mejor forma</p> |
|--|--|

| | |
|--------------------------------------|---|
| <p>Reducción de gastos</p> | <p>de responder; al repreguntarle si creía que cuenta con la información suficiente acerca del cáncer que padece María (paciente), no hubo respuesta por parte de Luisa (cuidadora). Lo que sugiere poca convicción sobre sus conocimientos relacionados con el cáncer de cuello uterino, aunque según sus palabras: “el equipo de médicos y enfermeras nos han proporcionado información pertinente para su cuidado en el hogar”; en referencia a los cuidados que necesitaría María posterior al diagnóstico de cáncer.</p> |
| <p>Unión familiar</p> | <p>Antes del diagnóstico de cáncer de María (paciente), ambas se dedicaban al cuidado de la casa, compartían responsabilidades y tenían tiempo para reunirse con otros familiares y amigos; pero, desde el mismo momento en que aparecieron los síntomas de la enfermedad, todo ha cambiado, según cuenta Luisa (cuidadora): “desde que empezamos a buscar donde realizar los estudios, los viajes que tuvimos que hacer para Caracas, fue difícil, porque tuvimos que abandonar muchas cosas. Se descuida lo que es el trabajo, la casa, para dedicarle tiempo a ella”. Sin embargo, esa situación también les aportó cosas positivas en cuanto a las interrelaciones con otras personas, porque “nos permitió reunirnos con otra gente que están en la misma situación, reunirse con ellos para compartir experiencias, hacer cosas que nos ayuden en todos los aspectos económico y otros aspectos sociales”. Cuyas expresiones dan a pensar acerca de una visión positiva de lo que para cualquiera representa un evento traumático y desesperante; Luisa y María encontraron el lado favorable de poder compartir y nutrirse de las</p> |
| <p>Reafirmación de las creencias</p> | <p>de responder; al repreguntarle si creía que cuenta con la información suficiente acerca del cáncer que padece María (paciente), no hubo respuesta por parte de Luisa (cuidadora). Lo que sugiere poca convicción sobre sus conocimientos relacionados con el cáncer de cuello uterino, aunque según sus palabras: “el equipo de médicos y enfermeras nos han proporcionado información pertinente para su cuidado en el hogar”; en referencia a los cuidados que necesitaría María posterior al diagnóstico de cáncer.</p> <p>Antes del diagnóstico de cáncer de María (paciente), ambas se dedicaban al cuidado de la casa, compartían responsabilidades y tenían tiempo para reunirse con otros familiares y amigos; pero, desde el mismo momento en que aparecieron los síntomas de la enfermedad, todo ha cambiado, según cuenta Luisa (cuidadora): “desde que empezamos a buscar donde realizar los estudios, los viajes que tuvimos que hacer para Caracas, fue difícil, porque tuvimos que abandonar muchas cosas. Se descuida lo que es el trabajo, la casa, para dedicarle tiempo a ella”. Sin embargo, esa situación también les aportó cosas positivas en cuanto a las interrelaciones con otras personas, porque “nos permitió reunirnos con otra gente que están en la misma situación, reunirse con ellos para compartir experiencias, hacer cosas que nos ayuden en todos los aspectos económico y otros aspectos sociales”. Cuyas expresiones dan a pensar acerca de una visión positiva de lo que para cualquiera representa un evento traumático y desesperante; Luisa y María encontraron el lado favorable de poder compartir y nutrirse de las</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Capacitación y formación</p> <p>Poco convencimiento de su propia capacidad para el manejo de la enfermedad</p> <p>Información pertinente de los especialistas</p> <p>Cambio de vida</p> | <p>experiencias de otras personas en una situación similar y de esa manera, adquirir un poco más de conocimiento y sabiduría para enfrentar lo que se les avecinaba.</p> <p>Fue frecuente observar en el transcurso de las conversaciones con Luisa, que de vez en cuando emitía suspiros de tristeza o quizás cansancio, pero aparentaba ser una reacción momentánea porque de inmediato se recomponía y adquiría nuevamente su postura de firmeza y convicción. En su relato, deja ver que en el transcurso de la aparición de los primeros síntomas hasta que les dieron el diagnóstico en la ciudad de Caracas; resultó un choque muy fuerte porque: “dejé de realizar mis actividades acostumbradas, para no dejarla sola porque María se deprimía y se dejaba dominar por la preocupación pensando si tenía esa enfermedad, qué iba a hacer y encima de eso sin poder tener un diagnóstico a tiempo sino dando vueltas buscando que nos ayudaran”. En medio de este discurso, realizó una pausa larga quizás para tomar aliento presionada por los tristes recuerdos de esos momentos; y continuó: “en ese tiempo dejé de ir a la iglesia como siempre he hecho, no podía salir a visitar a mi otra familia o amigos para que no se quedara sola y se pusiera a pensar en las cosas malas”. Entonces, es notable que desde el mismo momento en que aparecieron los síntomas de la enfermedad representó un cambio drástico en la vida de Luisa y María quienes asumieron para sí la responsabilidad de ese primer encuentro con la noticia de la llegada del cáncer a la familia.</p> |
|--|---|

| | | |
|---|--|--|
| <p>sistemático</p> <p>Dificultades para la asistencia médica</p> <p>Desatención de asuntos cotidianos</p> <p>Intercambio de experiencias con personas en situación parecida</p> <p>Expectativas positivas</p> | | <p>Al escuchar a Luisa hablar acerca de la forma cómo ella y María asumieron la responsabilidad de la enfermedad en ese primer momento, nos vino a la mente una inquietud con respecto a la actuación del resto del grupo familiar; a tal efecto, habiéndole dado un momento a Luisa para tomar un respiro en la narración de toda esa realidad abrumadora; le preguntamos sobre la forma como se las arregló para atender su propio núcleo familiar sin descuidar la atención de la paciente, a lo que ella inmediatamente contestó: “bueno, no, mira, todo lo hace Dios. Yo me pude dedicar casi por completo a María, acompañarla a hacer sus diligencias, ir a las consultas, viajar para hacer los estudios hasta que le diagnosticaron el cáncer, porque los hijos míos son grandes, son mayores de edad y los de María también. Y ellos mismos, se hacen sus cosas, más bien estaban pendientes de nosotras, pero no podían irse del pueblo porque ellos trabajan y yo tenía más tiempo. Además, que no me pesa”.</p> <p>Continúa Luisa; “pero eso sí, no es que nos dejaron abandonadas, que estábamos solas, no, para nada, ellos estaban pendientes, por ejemplo, cuando fuimos a Caracas, cada rato llamaba para preguntarnos cómo estábamos, qué nos dijeron, qué necesitábamos, nos ayudaron para la compra de los pasajes y con dinero para poder tener para los estudios, medicamentos, comida y cualquier otra cosa que pudiéramos necesitar. Porque mira que se gasta plata, menos mal que nosotras tenemos una prima allá en Caracas, Xiomara, que pobrecita nos puso su casa a la orden y nos ayudó demás”. Del relato de Luisa se resalta,</p> |
|---|--|--|

| | |
|--|--|
| <p>Desgaste físico y emocional</p> <p>Angustia, preocupación por falta de un diagnóstico oportuno</p> <p>Suspensión de actividades cotidianas</p> <p>Dedicación exclusiva a la</p> | <p>que, a pesar de la posibilidad de existencia del cáncer en el seno de esa familia, esta pudo unirse como grupo familiar con fuertes nexos afectivos y brindarse apoyo mutuamente desde las posibilidades de cada quien, pese a que la mayor responsabilidad recayó en Luisa, la compañera inseparable.</p> <p>Ahondando en lo referente al apoyo familiar en los inicios de la enfermedad, indagamos sobre la ayuda que recibían en el hogar de otros miembros, a lo que Luisa contestó: “Como te dije antes, yo siempre trataba de estar ahí para no dejarla sola y que se mortificara más, pero cuando por alguna razón yo tenía que hacer diligencias en la calle, alguno de los muchachos se quedaba, además que María es una luchadora, ella es fuerte oíste, ella nunca se ha quedado ahí acostada en la cama, y en esos días ella misma se podía hacer sus cosas, su higiene, de vez en cuando ayudaba con la comida, a lavar su ropa, eso la distraía, pero los muchachos se quedaban para acompañarla, porque a ninguno nos gusta que se quede o se sienta sola”.</p> <p>“Afortunadamente mis hijas, lo puedo decir con mucho orgullo, nosotros somos una familia pequeña pero muy unidos”, comenta Luisa con su cara llena de satisfacción con la certeza de estar respaldada por un grupo familiar con sentido de apego y afectividad.</p> <p>En lo concerniente a la toma de decisiones en la familia con respecto a la salud de María, Luisa dice (enfaticando sus palabras con movimientos de las manos): “te cuento que en esos días fue un poco difícil la toma de decisiones, hasta</p> |
|--|--|

| | |
|--|---|
| <p>paciente</p> <p>Auto asignación de la responsabilidad</p> <p>Demostraciones afectivas</p> | <p>hubo algunas discusiones entre nosotros, pero yo más bien creo que era por la incapacidad que teníamos de tener un diagnóstico rápido y saber a qué atenernos. Entonces andábamos dando vueltas sin saber de verdad qué hacer, entonces en la casa unos decían que en Maracaibo había un buen hospital, otro que en Caracas otro yo no sé dónde y al final no nos poníamos de acuerdo. Después de varias discusiones fue que decidimos, entre todos que lo mejor era Caracas porque era la capital y estaban los mejores médicos, para nada, porque nada hicimos. Ve donde vinimos a resolver, y eso porque un médico de allá mismo nos dijo que aquí podíamos tener los servicios de radiología y quimioterapia y además el servicio de albergue. ¿Qué te parece?”.</p> <p>En esta parte de la conversación, ya observamos algo de cansancio en Luisa, lo cual era lógico porque la oportunidad que teníamos para realizar las entrevistas era después de su hora de almuerzo y haber tenido una mañana agitada en espera del tratamiento y realizando diligencias que, aunque eran dentro del mismo hospital, igual resultan agotadoras especialmente cuando es una sola persona quien las realiza. Por esa razón, le comunicamos que ya estábamos terminando en esta oportunidad y que regresaríamos posteriormente; a lo cual ella accedió agradecida. En este momento, nos interesó conocer acerca la responsabilidad familiar en la planificación de los cuidados de María, y sin preámbulos Luisa respondió: “Eso lo hacemos entre todos, pero mayormente nos toca a ella (María) y a mí porque somos las que estamos más</p> |
|--|---|

| | |
|--------------------------------|---|
| Apoyo económico | <p>relacionadas con la enfermedad. Sin embargo, cuando esto empezó que todo el mundo estaba sorprendido, bueno, todos querían ayudar y meter la mano, pero después poco a poco cada quien tiene que atender los suyos y nosotras dos tenemos que decidir lo que se va a hacer, aunque los muchachos después nos ayuden”.</p> |
| Solidaridad | <p>Previo conocimiento que Luisa y María no provienen de una familia económicamente pudiente, indagamos acerca de la capacidad presupuestaria para planificar los costos derivados de la enfermedad, y Luisa con signos evidentes de preocupación acotó: “Mija, en este país los únicos que pueden planificar eso serán los del gobierno y los que tienen plata, nosotros no. Uno vive del día a día, con el poco sueldo que uno gana y eso lo tiene que estirar lo más posible. Bueno, para que María pudiera tener el diagnóstico fue un poco de plata en el costo de los estudios, traslado, alimentos, medicinas, y pare de contar, y tuvimos que sacar dinero de donde no teníamos, menos mal que nos apoyaron nuestros hijos y algunos familiares, como la prima esa de Caracas que te dije que nos dio hospedaje por unos días mientras estábamos allá. Pero no, no se puede planificar, lo que podemos es angustiarnos cada vez que tenemos que trasladarnos pensando de donde sacamos el dinero”. Es evidente entonces, que para Luisa y María ha sido un total motivo de preocupación lo referente al presupuesto para cumplir con los cuidados que amerita la enferma, lo que sumado a los efectos propios que el cáncer ocasiona tanto en la paciente como en los cuidadores, se convierte en motivo de mayor agotamiento físico y mental para las partes inmersas en el problema.</p> |
| Identificación con la paciente | |

| | | |
|----------------|--|--|
| Unión familiar | | |
|----------------|--|--|

| | | |
|---|--|--|
| <p>Desacuerdos en la toma de decisiones</p> <p>Incertidumbre</p> <p>Orientaciones de amigos y especialistas</p> | | |
|---|--|--|

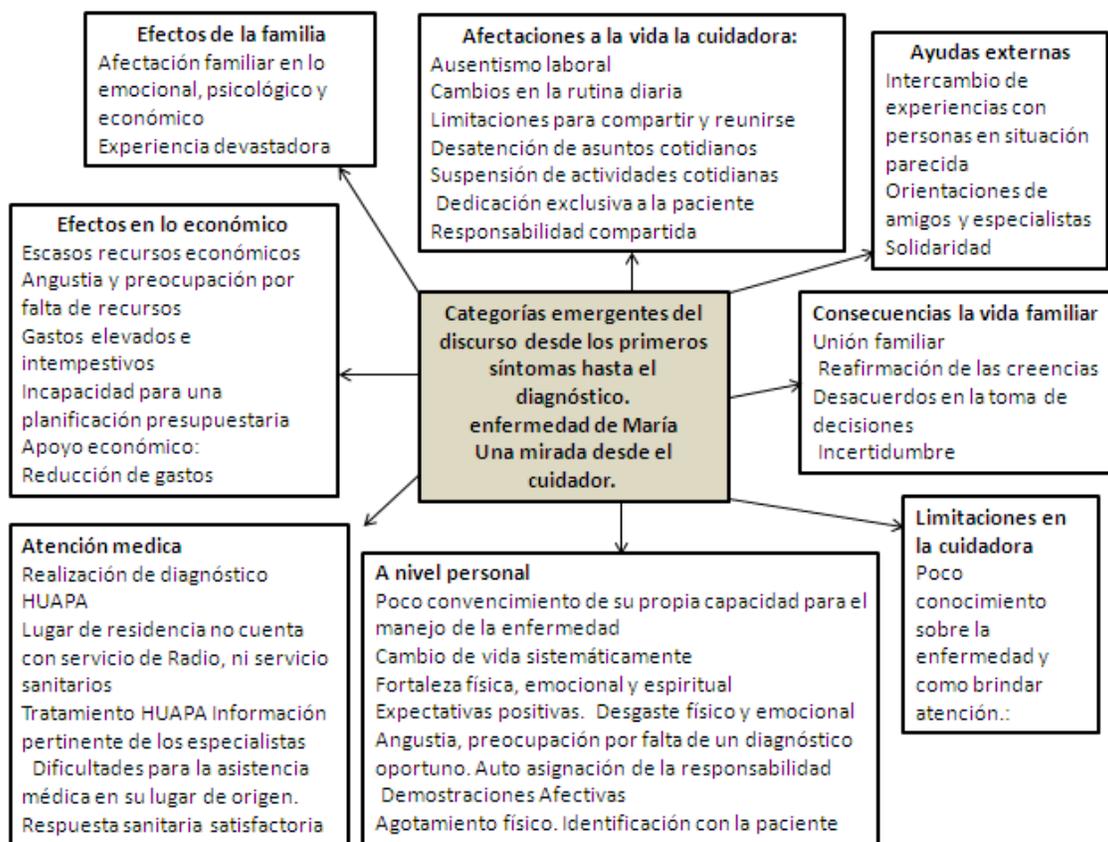
| | | |
|--|--|--|
| <p>Respuesta sanitaria satisfactoria</p> <p>Agotamiento físico</p> <p>Responsabilidad compartida</p> | | |
|--|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| <p>Escasos recursos económicos</p> <p>Incapacidad para una planificación presupuestaria</p> <p>Gastos elevados e intempestivos</p> | | |
|--|--|--|

| | | |
|---|--|--|
| Angustia y preocupación por falta de recursos | | |
|---|--|--|

Figura N° 2

Red categorial de la vida de la cuidadora desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta el diagnóstico



Fuente: Información elaborada por las investigadoras. 2022.

4.2.3.- Síntesis de las historias de vida en el tratamiento y actualidad.

| Categorías | Testimonios |
|--|---|
| <p>Avance de la enfermedad</p> <p>Decaimiento en el estado de ánimo de</p> | <p>Pasado un lapso prudencial de dos días (no queríamos agobiar a Luisa), acudimos nuevamente al albergue del servicio oncológico del HUAPA con intención de continuar las entrevistas. Esta vez, tuvimos que esperar un poco porque en el momento de la visita, Luisa se encontraba atendiendo a María</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Maria.</p> <p>El lugar de origen porque en el HUAPA podíamos lograr la atención. Ni en Caicara ni en Caracas se logró.</p> <p>Tenían referencias de un señor amigo que estaba siendo atendido.</p> <p>Ayuda de ese amigo para ser atendida.</p> <p>La espera para la atención 3 meses.</p> <p>Demanda falta de atención</p> <p>Trámites burocráticos</p> | <p>quien se notaba bastante decaída con caminar lento y ella (Luisa), la asistía para ayudarla a acostarla y descansar. Una vez lograda la atención de Luisa, le hicimos saber que ya nuestro ciclo de entrevistas estaba en la última fase y le agradecemos por su invaluable colaboración a pesar de su situación particular.</p> <p>En una oportunidad anterior, Luisa nos hizo mención a algunos de los eventos que ocurrieron para que ellas vinieran desde Caicara del Orinoco hasta Cumaná para lograr el tratamiento de María. Pues, en esta ocasión, quisimos indagar un poco más sobre los motivos, el por qué se vinieron de su estado a cumplir tratamiento. Al respecto, Luisa refiere: “Eh, ... bueno, nosotras vinimos hace 3 meses, nos evaluó la doctora y nos colocaron una cita para 3 meses y nos llamaron cuando nos correspondió. Y, bueno, vinimos porque un médico en Caracas nos dijo que aquí podíamos conseguir los servicios y aquí había un señor aquí amigo, el señor estaba haciéndose la radio, entonces bueno nos ayudó para que la doctora la evaluara (a María), la evaluaron hace 3 meses y bueno, justamente después de 3 meses, claro yo no quería que fueran 3 meses, yo quería que fuera el otro día, pero hay que entender que hay muchos trámites por delante y que hay una lista grande y que no es una nada más”.</p> <p>Reflexionando sobre estas aseveraciones, nos vienen a la mente varias consideraciones; entre ellas, las enormes dificultades que pueden atravesar los pacientes con cáncer en</p> |
|---|---|

| | |
|--|--|
| <p>Indisponibilidad sanitaria para responder inmediatamente</p> <p>Dificultades que viven los pacientes</p> <p>Carencia de servicio apropiados</p> <p>Servicio sanitario prestado en el HUAPA es reconocido por la cuidadora y la paciente</p> <p>Aspectos negativos:</p> <p>El tiempo de espera para la atención.</p> <p>Sobrecarga de pacientes</p> <p>Personal de salud con disponibilidad para brindar un buen servicio</p> <p>Familia pequeña</p> | <p>el país debido a la importante carencia de servicios apropiados en las diferentes regiones. Por consiguiente, y sobre la base de la exposición de Luisa, se percibe que el servicio prestado por el HUAPA tiene reconocimiento, es uno de los pocos y por esa razón, se sobrecarga de pacientes, lo que implica un problema para ellos porque a veces se tienen que someter a largas esperas como en el caso de María, que hubo de esperar 3 meses para por fin ser atendida. Otra cosa, es que, a pesar de la sobrecarga de pacientes, el personal del servicio procura brindar la atención requerida en la medida de sus capacidades.</p> <p>Seguidamente, y en función de la manera reiterativa en la que Luisa ha afirmado que son una familia pequeña pero unida; le preguntamos acerca del apoyo que recibe en la actualidad del grupo familiar para continuar en el hogar las instrucciones emitidas por los médicos en cuanto al tratamiento a seguir, a lo que Luisa, breve y lacónicamente respondió: “Bueno, sí, sí, de parte de mi familia, sí”. Un tanto inconformes con la respuesta, insistimos en indagar, acerca del apoyo brindado por la familia de María, y Luisa pensando muy bien su respuesta, dijo: “la familia de ella también está allí, pero ella (María) está más hacia nosotros que hacia la familia de ella”; y repreguntamos ¿pero si la han apoyado?, a lo que Luisa respondió: “si, si, si, de una u otra manera, si ellos vienen la ayudan en mantenimiento, en sus cosas si, lo que pasa de hecho una hermana de ella va a venir para acá después que yo me vaya, después de veinte días, viene una hermana de ella para acá”. Estas expresiones de Luisa, dan a entender por una parte que el apoyo brindado por la familia de</p> |
|--|--|

| | |
|---|--|
| <p>Convicción de la unión familiar</p> <p>Apoyo eventual u ocasional de la familia de la paciente</p> <p>Mayor apego de la paciente hacia Luisa y su familia</p> <p>Inconstancia en el cuidado por parte de la familia de María</p> <p>Firmeza en el apoyo y defensa de la familia</p> <p>Responsabilidad</p> | <p>María en la atención a su enfermedad pareciera un tanto eventual, solo cuando ella (Luisa) amerita de un espacio de tiempo para atender sus propias obligaciones. No obstante, Luisa permanece firme en el apoyo y defensa de la familia como principal apoyo en todo el proceso.</p> <p>En cuanto a la (s) persona (s) que acompaña (n) a María en las sesiones de radioterapia y quimioterapia; Luisa informa que: “la voy a acompañar yo, todavía no hemos empezado, está bajo mi responsabilidad”; lo que implica que a pesar del apoyo que reciben del grupo familiar Luisa se siente comprometida y responsable de velar por la salud de su cuñada María. Más adelante, Luisa Agrega: “es como dice María pues, vamos a decir, yo soy su hermana en Cristo, porque somos hermanas en Cristo, yo soy la que ha estado con ella siempre en este proceso, la he acompañado en todas las gestiones sobre esta situación que ella está pasando”. De ahí, se puede comprender la existencia de un fuerte lazo afectivo entre la cuidadora y la paciente, donde una (cuidadora) se siente responsable de la otra (paciente), sin que existan vínculos sanguíneos sino aquellos derivados de una larga convivencia.</p> <p>Con respecto al apoyo emocional o psicológico recibido por parte de la familia, Luisa responde de manera enfática: “si, si, si, están pendientes, las llamadas telefónicas, cómo se siente, cómo están, todo eso es un apoyo emocional”. A pesar de estar lejos de la familia y enfrentando prácticamente solas, las obligaciones y</p> |
|---|--|

| | |
|--|---|
| <p>absoluta en el acompañamiento para quimioterapia y radioterapia</p> <p>Compromiso y responsabilidad en el cuidado de la paciente</p> <p>Nexos espirituales Fuertes lazos de afectividad cuidadora-paciente</p> <p>Responsabilidad mutua y compartida</p> <p>Afinidad por convivencia</p> <p>Apoyo emocional a distancia</p> <p>Distanciamiento familiar</p> <p>Solas en la estadía en el albergue</p> <p>Comunicación telefónica como</p> | <p>responsabilidades que implica la estadía en el albergue, Luisa siente que su familia las acompaña, aunque sea a través de comunicación telefónica, lo que implica para ella un alivio en su carga emocional.</p> <p>En lo referente al apoyo que recibe la paciente para cubrir los gastos en medicina y suministros, Luisa comenta en voz baja: “la persona que está aquí contigo”; al percibir la actitud de Luisa para dar respuesta a esta pregunta, viene a la mente sus reiteradas expresiones validando el importante apoyo que reciben de la familia, sin embargo, de manera cautelosa, quizás para que María (paciente) no escuche, sostiene que ella es la única persona que contribuye para la compra de medicinas y suministros requeridos en el proceso de tratamiento en el hospital. Continúa reafirmando: “eso lo he cubierto yo, claro con la ayuda de la iglesia, algunos hermanos, tu sabes, es que uno tiene la batuta”.</p> <p>En cuanto a los gastos de traslado y movilización de la paciente, Luisa refiere que para eso cuentan con el apoyo de la iglesia donde ambas asisten: “gracias a Dios contamos con la Iglesia Evangélica, ellos se mueven conmigo, nos acompañan, nos traen, nos llevan. Nosotros nos congregamos en la iglesia esa que se llama Cristo Esperanza de Gloria en Concilio que se llama, Semive: Concilio Evangélico Misionero de Venezuela”. Con el ánimo de lograr que profundizara un poco más en este tema porque lo consideramos importante, expresamos ¡Ah qué bueno que la ayudan! y Luisa agregó: “si, de hecho, ellos vinieron a traernos en su carro, nos trajeron hasta acá a Cumaná. Nos</p> |
|--|---|

| | |
|---|--|
| <p>alivio emocional</p> <p>Responsabilidad absoluta en gastos de medicina y suministros</p> <p>Validación del apoyo recibido</p> <p>Cautela en el suministro de la información</p> <p>Apoyo de la iglesia</p> <p>Sentimiento de responsabilidad</p> <p>Aportes de la iglesia: económico y traslados</p> <p>Práctica religiosa</p> <p>Reconocimiento de la ayuda de la iglesia</p> | <p>ayudan económicamente, una gran ayuda”.</p> <p>Con la intención de conocer acerca de la capacidad económica de Luisa (cuidadora), María (paciente) y el grupo familiar para cumplir al pie de la letra los tratamientos indicados por los médicos, le preguntamos a Luisa acerca de las facilidades que tenían en este sentido y ella respondió: “bueno, desde que se le detectaron los primeros síntomas hasta ahora hemos podido ir solventando, cada quien da un aporte, un granito de arena como quien dice, si un aporte, ok”. Ahora, aquí en el hospital apenas estamos empezando, tenemos poco y tiempo y todavía no sabemos mucho cuáles son los tratamientos que le van a poner, pero con la ayuda de Dios, vamos a echar pa lante”. Y agrega: “bueno, estamos luchando porque nadie sabe hasta dónde va a llegar, hasta que se vaya enfrentando esta situación”. En resumidas cuentas, se infiere que existe poca capacidad económica de parte de la familia para asumir esta realidad y tratan de ir resolviendo con la ayuda de familiares, amigos y la iglesia.</p> <p>Continuando con la conversación, quisimos conocer acerca de las acciones que realiza el grupo familiar para obtener los recursos económicos necesarios, porque en la pregunta anterior, Luisa nos habló acerca de que cada quien pone un granito de arena, a lo que Luisa repreguntó: “bueno, ¿acciones?, ¿o sea, si la ayudan, si le dan dinero?”. Exacto, respondimos, es decir, acciones que les permiten cubrir los gastos de tratamiento que necesita María: una vez comprendida</p> |
|---|--|

| | |
|--|---|
| <p>Capacidad inicial para solventar los gastos de tratamiento</p> <p>Aporte familiar y de amigos para los tratamientos</p> <p>Poco tiempo en el hospital</p> <p>Desconocimiento de los futuros tratamientos</p> <p>Firmeza en las creencias</p> <p>Incertidumbre sobre futuros gastos</p> <p>Poca capacidad económica para asumir los gastos</p> | <p>la intención de la pregunta, Luisa respondió: “bueno, sí, hacen rifas y si, si, hacen apoyo económicamente de parte de la familia, cada quien le da un aporte”.</p> <p>Ante esta respuesta, y en vista que necesitan del apoyo de otros entes para cubrir los requerimientos de la enfermedad, le preguntamos a Luisa, si ellos se habían visto en la necesidad de reducir gastos en otros aspectos básicos, para poder cubrir los tratamientos, a lo que ella contestó: “bueno, hasta ahora no, hasta ahora no, ha estado sobre ruedas”; Es decir, desde la perspectiva de Luisa, la ayuda recibida y los ingresos que ellas obtienen, hasta la fecha les ha permitido ir satisfaciendo los requerimientos, pero como bien dice ella, “hasta ahora”; por lo que se refleja que no existe una previsión o planificación futura al respecto.</p> <p>En vista de las dificultades que puede generar la presencia del cáncer en miembro del grupo familiar, es conveniente que tanto los cuidadores como la familia en general, sean instruidos con respecto al manejo de la enfermedad y en los cuidados que amerita el paciente; por esa razón, le preguntamos a Luisa, si a raíz de la enfermedad había recibido algún tipo de capacitación o entrenamiento para el cuidado de María; a lo que ella respondió: “No, no, todavía no”. Es decir, ¿que no posees ningún tipo de conocimiento sobre el cuidado que le debes dar a María, una vez que estén de vuelta en su hogar e incluso aquí mismo, durante su permanencia? Luisa lo pensó un poco y luego respondió de manera pausada como si buscara las palabras apropiadas: “esteee, ... como te dije antes nosotras tenemos poco tiempo aquí y quizás por eso no nos han dado esa información;</p> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <p>futuros</p> <p>Esperanza en la ayuda de familiares y amigos</p> <p>Actividades de autogestión</p> <p>Aportes de la familia</p> <p>Capacidad para solventar gastos iniciales</p> <p>Ausencia de planificación presupuestaria</p> | <p>pero de tener conocimiento, si tengo, porque el médico tratante del oncológico baja las orientaciones que ella debe tener”.</p> <p>En otras palabras, Luisa, ¿ustedes han tenido poca información hasta ahora de médicos y pacientes, relacionada con el cuidado que requiere María especialmente cuando regresen al hogar?; y ella de manera enfática en esta oportunidad, manifestó: “Si hemos recibido algunas orientaciones, porque hasta ahorita, porque todavía no estamos en proceso de inicio. Apenas están empezando”. Sin embargo, desde nuestro punto de vista, sería importante que las personas en estas condiciones desde los propios inicios de la enfermedad sepan a qué atenerse y cómo actuar de manera pertinente para resolver en primera instancia situaciones de emergencia que se puedan presentar, mientras se obtiene la ayuda especializada.</p> <p>Precisamente debido a esa inquietud, le preguntamos a Luisa, si ella consideraba que contaba con los conocimientos pertinentes acerca de los procedimientos que debe realizar sin incurrir en errores que puedan afectar aún más el estado de salud de la paciente; y con evidentes muestras de preocupación, Luisa expuso: “bueno, no, no, todavía no tenemos”. Sobre este particular, es importante destacar que desde el surgimiento de los primeros síntomas (julio 2021) hasta la fecha, ha transcurrido casi un año y, a pesar que ellas tienen poco tiempo en el servicio de quimioterapia del HUAPA, ya a estas alturas tanto Luisa como María deberían</p> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <p>El cáncer genera dificultades en los cuidadores y las familias</p> <p>Falta de capacitación o entrenamiento inicial</p> <p>Ausencia de información sobre el cuidado de la paciente en el hogar y el albergue</p> <p>Nociones generales sobre los cuidados a pacientes con cáncer por parte de médico oncólogo</p> | <p>tener un mínimo de conocimiento especializado sobre el tema para actuar de manera apropiada más allá de los lineamientos generales que transmite el médico oncólogo, por lo que se puede presumir algo de descuido al respecto, sobre todo de parte del personal médico y de enfermería.</p> <p>Sobre la base de la dedicación probada de Luisa (cuidadora) a María (paciente) y en consideración a que el padecimiento de cáncer es una enfermedad que amerita dedicación casi exclusiva de la paciente; le preguntamos a Luisa si la aparición de esta enfermedad ha afectado de alguna manera los planes a futuro tanto de ella como del grupo familiar, a lo que ella, contestó con un dejo de melancolía: “bueno, en mi caso no mucho, porque yo ya estoy en proceso de jubilación, ya tengo 20 años de servicio, ya cumplí la meta”.</p> <p>En vista de la alta significación que tiene el tema del apoyo familiar ante la presencia del cáncer en uno de sus miembros y las situaciones de estrés, angustia y preocupación que pueden devenir en diferencias dentro de la familia, quisimos saber a través de Luisa si la enfermedad ha contribuido a la desintegración o fortalecimiento y unión familiar, a lo que ella indicó: “la familia se ha unido más, si, más bien nos ha unido más”; pero al mismo tiempo, considera que la enfermedad ha tenido un fuerte impacto emocional en todos los miembros de la familia, lo que se aprecia en estas expresiones: “bueno, la verdad que no ha sido fácil emocionalmente, a veces uno se quebranta,</p> |
|--|---|

| | |
|--|--|
| <p>Escasas orientaciones en fase inicial</p> | <p>porque no es fácil enfrentarse con alguien que tú quieras, porque el cáncer es una enfermedad, aunque ahorita se cuenta con muchos beneficios, pero lamentablemente, siempre no es fácil uno, pero a la final,...”</p> |
| <p>Necesidad de información inicial pertinente</p> | |
| <p>Falta de capacitación para resolver situaciones de emergencia</p> | <p>En efecto, la aparición del cáncer en un miembro de la familia puede ser difícil tanto para la paciente como para el resto de las personas cercanas a su entorno, lo que demanda el fortalecimiento de los lazos afectivos y de unión entre ellos; al respecto le preguntamos a Luisa, si de alguna manera el surgimiento de esta enfermedad ha propiciado la comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro de la familia, a fin de conocer el grado de acercamiento y valoración que ha habido entre ellos, sus pensamientos, sueños o deseos que tenían en sus vidas. Ante esta pregunta, Luisa respondió: “bueno, esteee, ..., tenemos que planificar más o sea ya menos gastos en cualquier cosa, sino que debemos de tener un aporte, una reserva para lo que uno va a consumir, para lo que vamos a gastar, por ejemplo, mientras estamos aquí en Cumaná, uno necesita gastar todos los días”.</p> |
| <p>Falta de preparación para cumplir los procedimientos</p> | |
| <p>Desconocimiento de la actuación para no incurrir en errores</p> | |
| <p>Preocupación por la falta de información</p> | <p>La respuesta, aunque no del todo satisfactoria para nuestros fines; si aporta en el sentido que a pesar de no existir una planificación o previsión presupuestaria para los eventos futuros que devengan de la enfermedad; este tema, si constituye un motivo de preocupación para Luisa porque a pesar de no haberlo necesitado hasta ahora porque “todo va sobre ruedas”; ella intuye que posteriormente, si se va a requerir hacer reducción de gastos y contar con el compromiso</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Enfermedad con aproximadamente un año de evolución</p> <p>Poco tiempo en el servicio de quimioterapia</p> <p>Ausencia de un conocimiento mínimo especializado</p> <p>Descuido del personal médico y de enfermería en la transmisión de información</p> <p>Dedicación probada a la paciente</p> <p>El cáncer amerita dedicación exclusiva</p> <p>Sentimientos de melancolía</p> <p>Cuidadora en proceso de jubilación</p> <p>Resignación ante la</p> | <p>moral, económico de toda la familia.</p> <p>Pasando a otro aspecto importante de esta investigación, a través de la conversación con Luisa quisimos conocer acerca de las condiciones con que cuenta el servicio sanitario para ofrecer una mejor calidad de vida a la paciente y a la cuidadora; obteniendo de Luisa la siguiente respuesta: “sí, sí, sí, claro, por lo menos hay un mantenimiento todos los días, esteee, eh, ... colaboran con todas las cosas que se requieren para mantener el espacio higiénico, limpiecito, pendientes, por lo menos los doctores que vienen observo que están pendientes del personal. Sí, aquí estamos bien”. De cuyas apreciaciones se desprende la valoración positiva de Luisa acerca de las condiciones ofrecidas por el servicio sanitario, las cuales hacen más llevadera su estadía en las instalaciones.</p> <p>Ante este grado de satisfacción por las condiciones ofrecidas por el servicio sanitario, le preguntamos a Luisa si ella considera que el mismo cuenta con buenas instalaciones físicas; respondiendo: “aparentemente sí, sí, claro, yo creo que sí. Hay ventiladores, camas, cocinas, lavadora, nevera, agua, esteee, ... sí”. Además de ello, también requerimos información acerca de la existencia en el hospital de los equipos y suministros adecuados para la atención oportuna de la paciente, en razón, que este es un servicio primordial para los pacientes de cáncer debido a los altos costos de los medicamentos y la posible dificultad para adquirirlos, por lo que si el servicio sanitario los facilita es un alivio para ellos.</p> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <p>dedicación exclusiva a la paciente</p> <p>El cáncer genera estrés, angustia y preocupación</p> <p>Posibles diferencias familiares</p> <p>Mayor unión familiar</p> <p>Fuerte impacto emocional en la familia</p> <p>Dificultad emocional para la aceptación de la enfermedad</p> <p>Beneficios en la actualidad para el tratamiento del cáncer</p> | <p>En respuesta a esta inquietud, Luisa manifestó: “si, de hecho, estamos aquí por eso, porque contamos con el espacio, con el equipo pues para que ellos puedan administrar las radios que lo que queríamos y se nos había hecho bastante imposible, tanto en mi Estado como en Caracas”.</p> <p>Con deseos de aportar mayor información en torno al tema de los equipos y suministros, Luisa cuenta: “hasta ahora el servicio es bueno, porque nos han prestado el apoyo, cualquier cosa vienen, sacan la muestra para hacer el examen de hemoglobina, todos los viernes, ese es un apoyo que uno tiene”. De igual manera, requerimos información acerca de la formación profesional del personal de salud encargado de la atención de María, A lo que Luisa indicó: “bueno, yo creo que sí están preparados, yo creo que sí, la verdad es que como tengo tan pocos días aquí no puedo decir, ... pero yo creo que los enfermeros y todos los que están aquí son personas que están preparadas y capacitadas para ello, eso creo, no puedo emitir, ni nada en cuanto a ello porque estoy reciente”. Sin embargo, la misma Luisa, agrega: “para María, para ella, sí están preparados”.</p> <p>Con relación a la existencia de un servicio de promoción de la salud en el sistema sanitario, Luisa reveló que: “si, si, bueno, yo tengo pocos días de haber llegado, pero por lo menos hoy nos ofrecieron una bandeja (un lunch), aparte de eso, unas orientaciones, este, no tengo nada que decir en cuanto al personal allí, o sea, ...”. Por consiguiente, se entiende que el personal adscrito al servicio sanitario se</p> |
|--|---|

| | |
|--|---|
| <p>Difícil aceptación del cáncer en un familiar</p> <p>El cáncer requiere fortalecer los lazos afectivos y unión</p> <p>Expectativas de mayor planificación futura</p> <p>Reducción de gastos en otros rubros</p> <p>Necesidad de tener ahorros para los gastos futuros</p> <p>Tener reservas para los gastos cotidianos</p> <p>Inexistencia de planificación presupuestaria</p> <p>Preocupación por la falta de previsión</p> | <p>preocupa por cumplir algunos parámetros que les brinden algo de información a las pacientes y cuidadores sobre la enfermedad, además, de contribuir con parte de la alimentación y, también con el hospedaje, como bien dice Luisa: “más que todo en la habitación, tu sabes que eso es una bendición. Tener un espacio propio, claro, sí, no y que uno se ahorra, tu sabes cuánto cuesta un alquiler ahorita”.</p> <p>Y con respecto al trato que reciben Usted y la paciente en el hospital por parte del personal, qué nos cuenta, le preguntamos a Luisa: “bueno, ... un buen trato, por ejemplo, ayer en lo que llaman simulación muy buen trato. Bien fino”. Ah perfecto, comentamos y en cuanto a las medicinas, ¿El servicio de salud les brinda facilidades para obtener las medicinas requeridas para la atención de la paciente?, de inmediato, Luisa respondió: “sí, sí, sí, hasta ahora sí. Por ejemplo, hay un medicamento que se coloca para mantener la hemoglobina y nos están dando aquí en el hospital”. Lo que ratifica, la prestación de un servicio satisfactorio en el área de quimioterapia del hospital según las apreciaciones de Luisa.</p> <p>Por otro lado, al requerir información sobre la facilidad para adquirir las medicinas de alto costo a través del Seguro Social, Luisa acotó: “no por acá, pero sí los conseguí por el Seguro Social, por ejemplo, las quimios en el Estado Bolívar nos las dieron todas”. En ese entendido, le preguntamos a Luisa acerca de los tipos de medicamentos que han podido obtener a través de los mecanismos del Seguro Social y el Sistema de Salud en general. Tomándose un poco de tiempo antes de responder, Luisa comentó: “bueno, todo lo</p> |
|--|---|

| | |
|---|--|
| <p>presupuestaria</p> <p>Reducción de gastos futuro</p> <p>Necesidad de compromiso, moral y económico familiar</p> <p>Condiciones satisfactorias del servicio sanitario</p> <p>Mantenimiento diario</p> <p>Espacio en condiciones higiénicas, limpias</p> <p>Servicio sanitario contribuye a la calidad de vida</p> <p>Satisfacción por las</p> | <p>que respecta a las quimios pues, lo que se requiere en la enfermedad como tal pues, porque unas quimios privadas son muy costosas y a nosotras gracias a Dios, el Seguro Social del Estado Bolívar, de Ciudad Bolívar, nos lo otorgaron. Hasta ahora, es lo que nos han colocado cuando se necesita, por ejemplo, transfundir”.</p> <p>Haciendo referencia al aspecto emocional, en cuanto a los sentimientos que manifiestan cuando se les dificulta o imposibilita conseguir los medicamentos, con un profundo suspiro, Luisa expresa: “oye, no es fácil la cosa, realmente se decae uno, se deprime. Ya ves, María ahorita está un poco mal, por eso pensaba que iba a empezar y no fue así porque tiene la hemoglobina baja”. (Se notaba mucha tristeza en la voz y gestos de Luisa). “Por eso, la mandaron a transfundir (a María), y ya consiguieron la sangre”. Como nota importante a este aspecto, hacemos un subrayado nuestro que las quimioterapias se realizan cada 8 días.</p> <p>A pesar de este inconveniente surgido con el inicio de la quimioterapia, Luisa entiende que no es responsabilidad del servicio sanitario y, por el contrario, son eventos relacionados con el desarrollo propio de la enfermedad. Por esa razón, quisimos conocer el grado de satisfacción de Luisa con la calidad de atención que recibe María en el servicio de quimioterapia o radioterapia; exponiendo de manera clara: “sí, hasta ahora sí, sí, una atención muy buena”. Esto representa un aspecto importante porque constituye un motivo de alivio para Luisa y María, en medio de las adversidades referidas al</p> |
|---|--|

| | |
|--|---|
| <p>condiciones del servicio</p> <p>Instalaciones físicas apropiadas</p> <p>Existencia de artefactos eléctricos y mobiliario</p> <p>Facilidad para el acceso a equipos y suministros</p> <p>Disponibilidad de espacio apropiado y equipo de radioterapia</p> <p>Imposibilidad de acceder a ellos en el lugar de origen o en Caracas</p> <p>Buen servicio</p> <p>Apoyo sanitario</p> <p>Responsabilidad en la atención</p> | <p>cáncer.</p> <p>Otro aspecto que consideramos de elevada significación a los efectos de acercarnos al conocimiento de Luisa y su historia, es lo relacionado con el impacto y los obstáculos que la epidemia de Covid 19 ha agregado a la ya difícil situación de las pacientes con cáncer y sus familiares. En tal sentido, creímos conveniente saber las vivencias de Luisa en lo referente a la forma como esta epidemia puede haber afectado el cumplimiento de los protocolos y recomendaciones clínicas necesarias para la atención del paciente; a este particular, Luisa respondió: “Mira, ve, el Covid nos ha afectado, nos ha afectado a nivel nacional; es que en la mayoría de los Estados en las máquinas de radio están malas, esa es una cuestión que no tiene ver con el Covid, sino que las máquinas en su mayoría, ... porque yo estuve en Caracas en el Padre Machado, se paralizaban cada 15 días, estuve en el Luis Razzetti, estaban paralizadas. Y en muchos hospitales, por ejemplo, aquí tenemos en Barcelona que está aquí mismo en el Estado Anzoátegui, está malo, en el mismo Estado Bolívar, están malos también, el oncológico del Valle, todos esos oncológicos están paralizados y yo creo que no tiene nada que ver así con el Covid 19, sino que no sé, no sé qué explicaría el caso. Yo creo que por atender la emergencia del Covid, descuidaron la atención de los pacientes con cáncer”.</p> <p>En efecto, es posible que Luisa tenga razón en cuanto a la desatención de los centros de salud para la atención a los</p> |
|--|---|

| | |
|--|--|
| <p>Exámenes de laboratorio</p> <p>Acceso a tratamientos especializados (quimio y radio)</p> <p>Personal médico y de enfermería capacitados y especializados</p> <p>Suministro de información para la promoción de la salud</p> <p>Servicios de alimentación, hospedaje</p> <p>Exámenes médicos</p> <p>Orientaciones a la paciente y cuidadora</p> <p>Personal se</p> | <p>pacientes con cáncer porque en plena evolución de la pandemia de Covid 19, toda la atención gubernamental y de los diferentes organismos de salud se volcó a la atención de esta enfermedad relegando todos los demás padecimientos del ser humano. Es por ello, que le preguntamos a Luisa, si toda esta situación pudo haber desarrollado algún tipo de complicación en la salud de María, a lo que ella respondió de forma enfática: “no, no no”.</p> <p>Finalmente, indagamos acerca del estado anímico que las limitaciones de movilización ocasionadas por el Covid 19, habían generado en Luisa y la paciente María, obteniendo de Luisa la siguiente respuesta: “bueno, mira, fíjate tú, con el Covid no nos afectó porque nosotras necesitábamos trasladarnos, por ejemplo, a Caracas y nos fuimos, estuvimos aquí cuando nos correspondía y pudimos movilizarnos. Después de la semana de restricción una se planificaba, cuando existía la semana radical una se planificaba para la semana libre”. En este caso, se nota la previsión y adaptación por parte de Luisa y la familia para ajustar sus necesidades a la realidad impuesta por el Covid 19.</p> |
|--|--|

| | | |
|--|--|--|
| <p>preocupa por cumplir algunos parámetros informativos</p> | | |
| <p>Buen trato del personal</p> | | |
| <p>Orientaciones de simulación</p> | | |
| <p>Dotación de medicamentos Especializados</p> | | |
| <p>Prestación de un servicio satisfactorio en el área de quimioterapia</p> | | |
| <p>Falta de apoyo en la dotación de medicinas de alto costo en el Hospital</p> | | |

| | |
|--|--|
| <p>Acceso a medicinas de alto costo a través del Seguro Social</p> <p>Dotación de insumos para quimioterapias y tratamiento del cáncer a través del Seguro Social</p> <p>Costos elevados de las quimioterapias privadas</p> <p>Difícil asimilación de la imposibilidad de obtener medicamentos</p> <p>Decaimiento, depresión ante la imposibilidad de conseguir los medicamentos</p> <p>Avances de la enfermedad</p> <p>Suspensión de quimioterapias por</p> | |
|--|--|

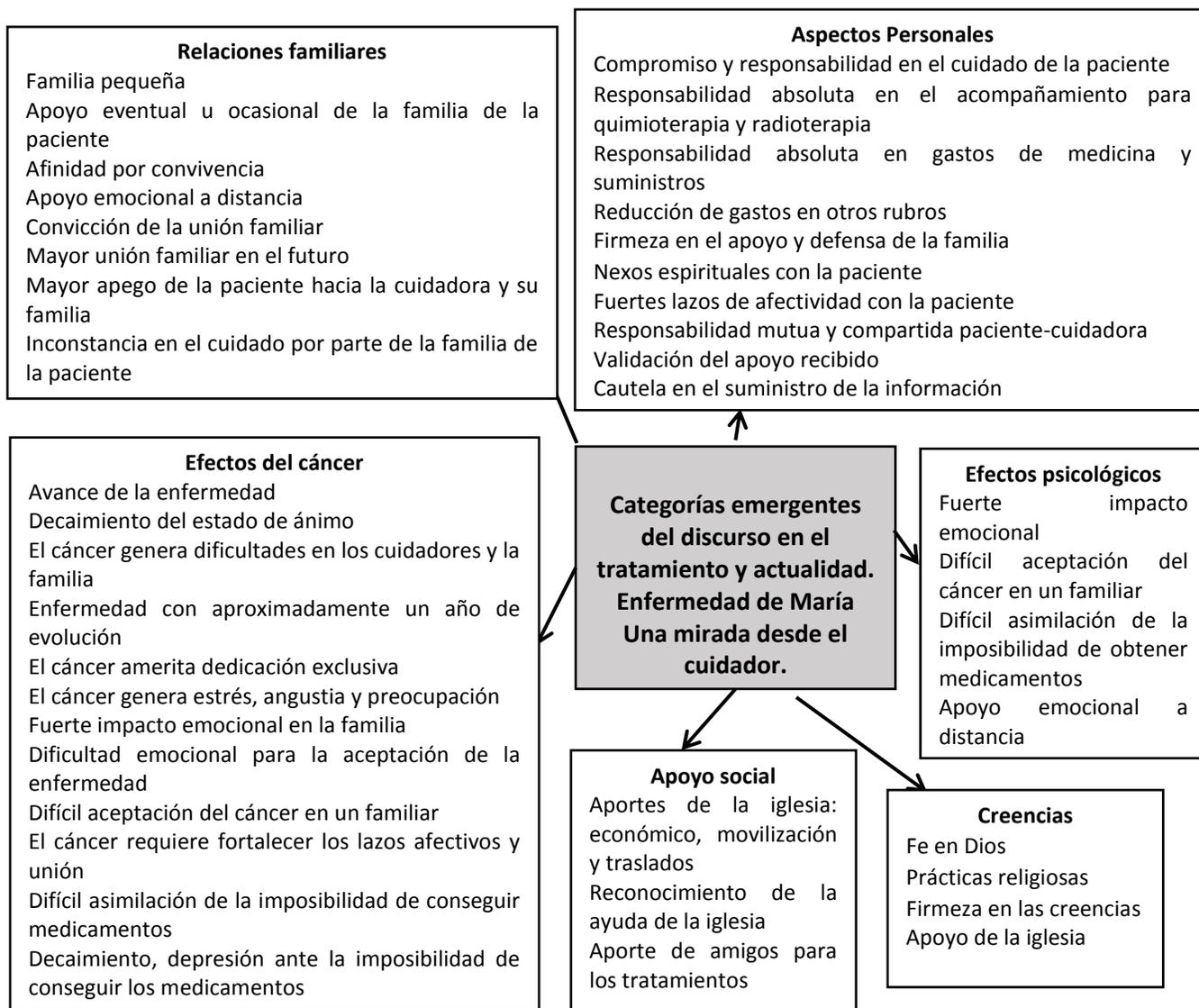
| | |
|---|--|
| baja de hemoglobina | |
| Necesidad de transfundir | |
| Complicaciones de la enfermedad | |
| Elevado nivel de satisfacción la atención recibida | |
| Condiciones del servicio brindan alivio a la paciente y cuidadora | |
| Impacto del Covid a toda la sociedad | |
| Descuido de los equipos y servicios de radio y quimio | |
| Paralización | |

| | |
|--|--|
| <p>periódica de los servicios oncológicos</p> | |
| <p>Falta de atención en hospitales oncológicos</p> | |
| <p>Desconcierto ante la inoperatividad de los hospitales oncológicos</p> | |
| <p>Se privilegió la atención al Covid 19 por encima de otras patologías como el cáncer</p> | |
| <p>Sin incidencia en la salud de la paciente</p> | |

| | |
|--|--|
| <p>Limitaciones de movilización impuestas por la pandemia</p> <p>La pandemia no impidió la movilización</p> <p>Adaptación a la realidad impuesta por el Covid</p> <p>Previsiones para los traslados y movilizaciones</p> | |
|--|--|

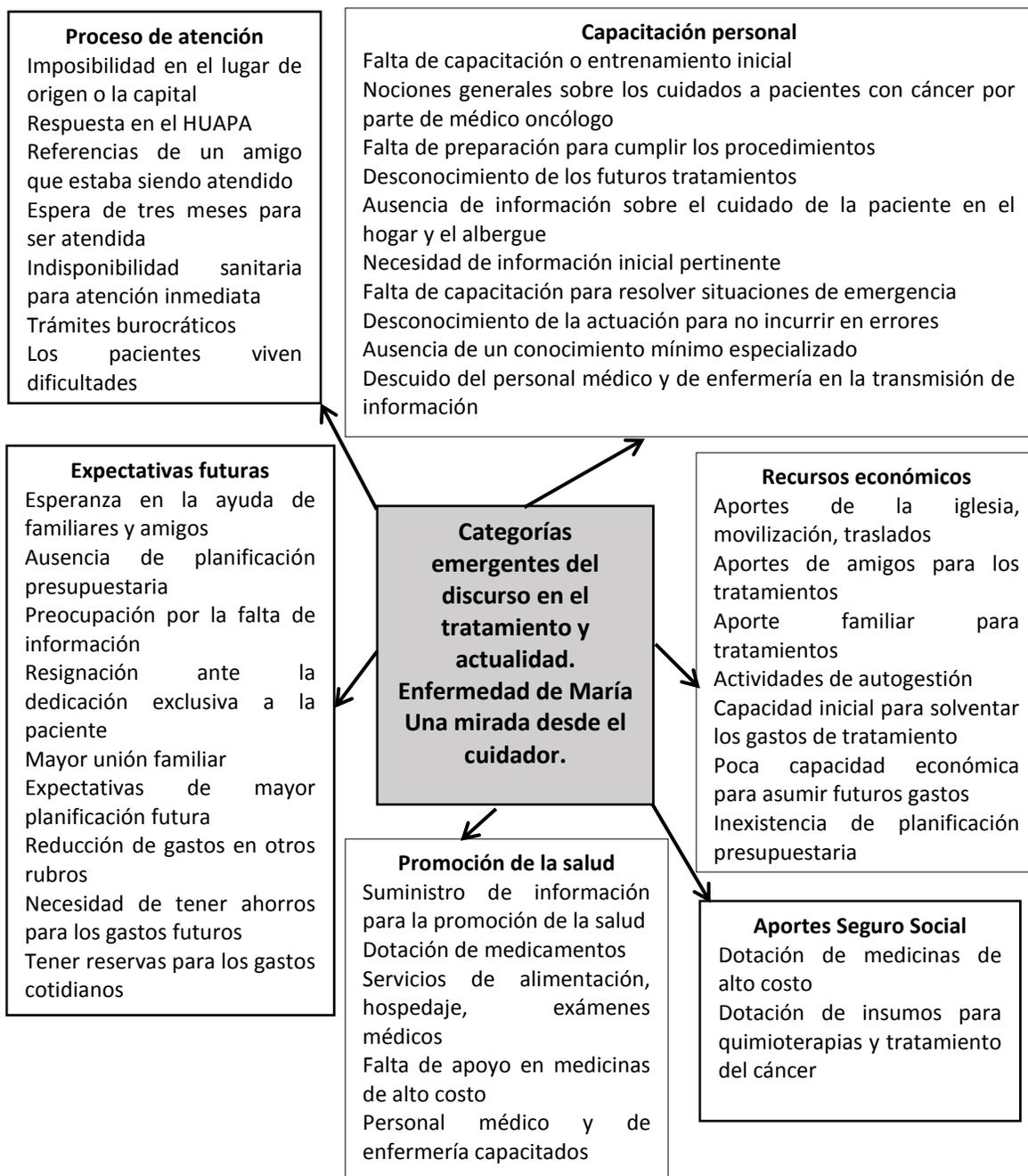
Figura N° 3

Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad



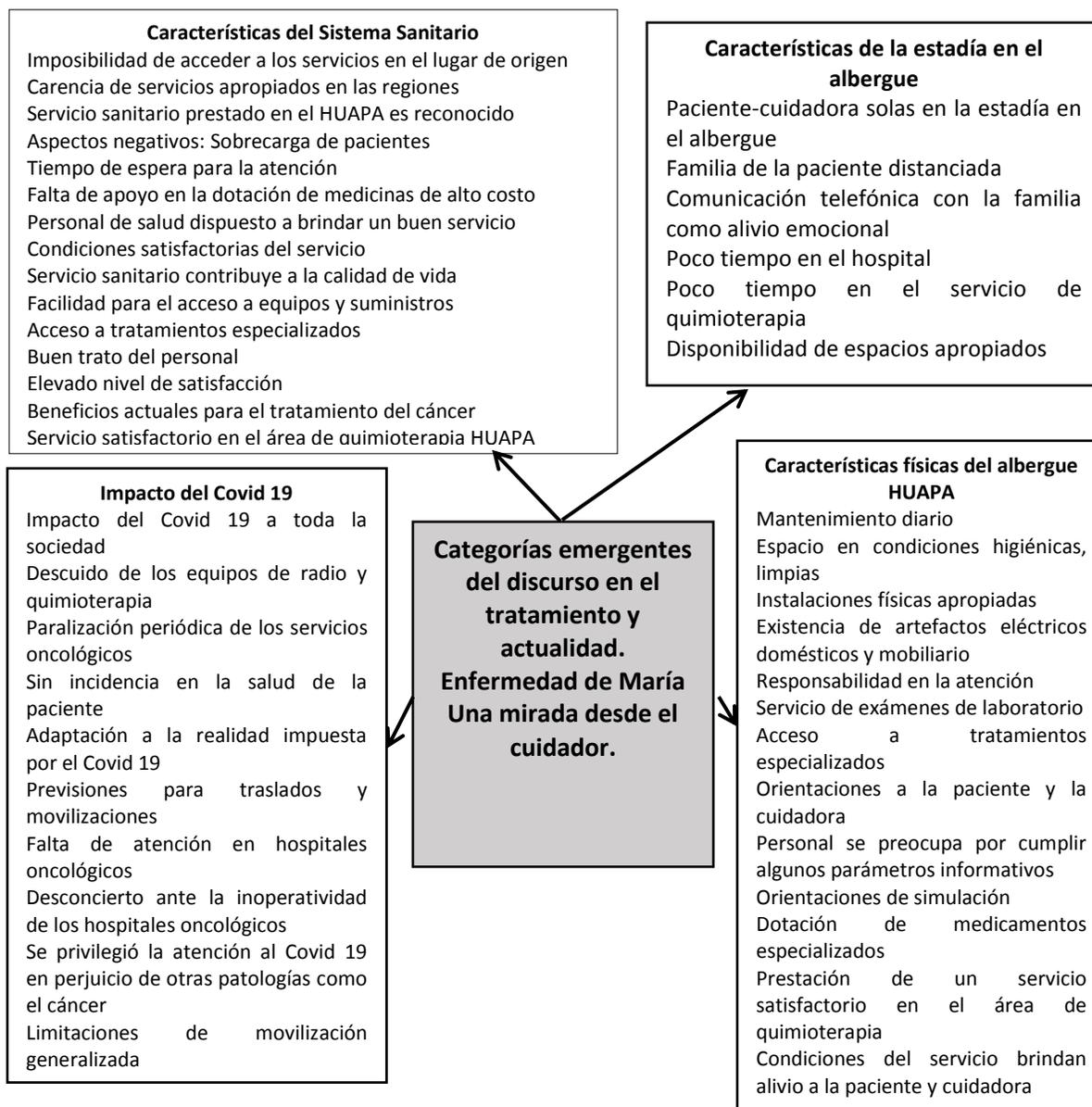
Fuente: Información elaborada por las investigadoras. 2022.

Figura N° 4
Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad



Fuente: Información elaborada por las investigadoras. 2022.

Figura N° 5
Red categorial de la vida de la cuidadora desde el tratamiento hasta la actualidad



Fuente: Información elaborada por las investigadoras. 2022.

4.3.- ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN RECABADA

En conformidad con los aspectos abordados, a continuación, se presenta el análisis e interpretación de las categorías que emergieron de los discursos del sujeto de investigación en relación a las condiciones socio – familiares y sanitarias, características sociales y familiares, así como, las condiciones sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino, además de las consecuencias generadas por la pandemia de Covid 19. Todo esto vinculado a la atención brindada a las pacientes; con el fin de interpretar los cambios que la presencia del cáncer impone en la trayectoria de vida de los cuidadores y también de los pacientes antes, a partir de la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico, durante el tratamiento y en la actualidad.

En este sentido, es pertinente puntualizar las categorías más relevantes derivadas de lo expresado por la cuidadora involucrada en este estudio, para de esta manera asumir una comprensión más amplia del problema.

4.3.1 Condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino

La presencia del cáncer de cuello uterino en un miembro de la familia representa un mal que afecta no sólo a quien lo padece sino también al resto de los integrantes de la misma; por ello, los más allegados deben asumir una variedad de responsabilidades tanto de índole médica como familiar y social en función de ofrecerles una mejor calidad de vida.

Desde la perspectiva de Barrera, Pinto y Sánchez (2010):

Un cuidador familiar hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones (p.3).

En otras palabras, el cuidador es la persona que se encarga de la atención directa al enfermo cuando este no cuenta con las posibilidades de atender sus propias necesidades y requerimientos derivados de la enfermedad. Ello, implica que esta persona tiene que dedicar una parte importante de su tiempo, esfuerzo y atención al cuidado del familiar enfermo procurándole las mejores condiciones posible que le permitan sobrellevar la enfermedad para cumplir con unas responsabilidades para las cuales posiblemente, no está lo suficientemente preparado.

En opinión de Grant y Ferrell (2012):

El acto de cuidar desde el momento del diagnóstico implica que los cuidadores necesiten una preparación especial para reconocer las demandas de sus nuevas responsabilidades, como el cuidado físico, apoyo psicológico, social y espiritual. Igualmente, las principales actividades asistenciales y de cuidado ofrecidas por los cuidadores de las personas con cáncer, incluyen labores de la vida diaria como la movilización o transporte, alimentación, vestido y la administración de medicamentos, incluso la identificación y detección de los efectos secundarios como las náuseas, el vómito, la fatiga y el dolor que se presentan a causa de la enfermedad y la terapia oncológica (p.133).

De acuerdo con ello, la persona que asuma las funciones de cuidador debe prepararse anímica y funcionalmente para asumir la carga de responsabilidad que implica la atención a la paciente con cáncer a los fines de brindar los cuidados específicos que la misma demanda. Aunado a esto, debe desarrollar un conjunto de habilidades sociales, físicas, psicológicas que lo capaciten para transmitirle fortaleza y optimismo a la paciente, así como para su propio equilibrio y adaptación a la nueva situación.

De los planteamientos anteriores, se infiere la enorme carga de responsabilidad, sacrificio, esfuerzo y dedicación que implica el cumplimiento de la función de cuidador, que se traduce en la necesidad de una preparación previa que muchos de ellos no tienen e incluso, a veces sin contar con las condiciones necesarias tanto para su propio desempeño como para prodigarle la atención correspondiente a la paciente.

En tal sentido, conviene conocer los aspectos resaltantes de las condiciones sociales y familiares de cuidadores y pacientes, antes del surgimiento de la enfermedad y luego, a lo largo de toda la evolución y durante el tratamiento; a los fines constatar la forma en la que el cáncer transforma la historia de vida de quienes lo padecen.

En efecto, el cáncer es una enfermedad avasalladora que tiende a trastocar la realidad y condiciones de vida de todo aquel que le corresponde el infortunio de tener que convivir con él. Es por eso, el interés de conocer acerca de las condiciones de vida de la cuidadora, Luisa en este caso particular, quien ciertamente sufrió una transformación en su vida transcurrida en el pueblito de Santa Rosalía en Caicara del estado Bolívar, su lugar de procedencia de donde a raíz de la enfermedad de su cuñada ha tenido que salir en búsqueda de atención para su enfermedad.

4.3.1.1.- Dinámica familiar /antes, en los primeros síntomas hasta el diagnóstico, durante el tratamiento y en la actualidad. (Fig. 1)

El padecimiento de cáncer en uno de los miembros de la familia, impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar, cuyo adecuado funcionamiento dependerá del grado de cohesión, unión, armonía, solidaridad, existente entre los miembros para mantener un ambiente familiar apto para la convivencia. Esto, impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado, en una dinámica familiar funcional que se ajuste a las diversas necesidades presentes en el momento.

Es por ello conveniente, establecer una aproximación al concepto de dinámica familiar desde la perspectiva de autores como Oliveira, Eternod y López, citados por Torres, Ortega, Garrido y Colaboradores (2008), quienes mencionan que la dinámica familiar es el “conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto, entre hombres como mujeres, y generaciones, que se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y los procesos de toma de decisiones” (p.4). Por

consiguiente, la dinámica familiar se construye alrededor de las relaciones, los roles, normas y jerarquías establecidas dentro de su núcleo y que demandan su obligatorio cumplimiento a los fines de crear un ambiente armonioso.

En consecuencia, la aparición del cáncer crea una situación sobrevenida, inesperada, capaz de trastocar todo el conjunto de disposiciones que han imperado en las familias y han caracterizado el comportamiento de la dinámica familiar. En el caso de Luisa, la aparición del cáncer de cuello uterino en su cuñada María, ha introducido algunas transformaciones en el funcionamiento de la dinámica familiar alterando el comportamiento normal de los miembros.

Según se interpreta de los comentarios de Luisa, la cuidadora, antes de la aparición de la enfermedad la dinámica de su familia encuadraba dentro de los parámetros considerados como normales; es decir, era una dinámica familiar funcional, estable, equilibrada, caracterizada por **“una vida tranquila y feliz, en paz”**; lo que para ella significaba actuar de acuerdo a sus propios gustos y satisfacción de necesidades que, aunque no eran exigentes en lo absoluto porque se trata de una persona conforme y satisfecha con lo que ha obtenido por esfuerzo propio; representaba para ella la felicidad, vivir con tranquilidad.

Esta versión de la vida feliz que menciona Luisa, concuerda perfectamente con la descripción que hace Rojas Estapé (s/f), para quien “la felicidad consiste en tener una vida lograda, donde intentamos sacar el mejor partido a nuestros valores y a nuestras aptitudes. Es hacer una pequeña obra de arte con la vida, esforzándonos cada día por sacar nuestra mejor versión” p.14); así describía Luisa su vida antes de la enfermedad de María, una persona cuya felicidad radicaba en la capacidad y tenacidad desarrollada durante toda su vida para obtener sus logros por méritos propios y apegada a unos sólidos principios y valores familiares.

Otro de los componentes de la dinámica familiar que emerge como parte del discurso de Luisa, es el **apoyo familiar**, perfilándose como uno de los principales soportes que debe tener el paciente con cáncer. Al referirse a este particular, Alvarado, Romero y Sánchez (2018), exponen que:

La protección que brinda el familiar al paciente oncológico contribuye en su mejoría y recuperación. Su actitud ayuda al equipo de salud a que el tratamiento sea eficaz, en la medida que los familiares ayudan desde la planificación de los cuidados y durante la toma de decisiones para su tratamiento (p.6).

En otras palabras, la familia se convierte en el principal aliado del personal de salud a los fines de dar pasos seguros hacia la posible recuperación de la paciente; por consiguiente, la familia debe mantener una actitud proactiva, positiva, de asistencia al equipo de salud en el cuidado y tratamiento, cumplimiento de horarios, así como en las demostraciones de afecto y solidaridad.

Vistas estas consideraciones, cabe reflexionar que la dinámica familiar de Luisa, antes de la aparición del cáncer de María, representaba uno de sus principales soportes y era motivo de su orgullo y satisfacción, puesto que según se infiere de sus palabras, todos los integrantes de su pequeña familia desde siempre demostraron una excelente disposición para ayudarse mutuamente en todo lo posible y permanecer unidos independientemente de las circunstancias.

A lo largo de todo el intercambio con la cuidadora en reiteradas oportunidades se mostró como una persona con una convicción férrea acerca de la solidez de su familia y el compromiso que todos demostraban hacia la paciente, lo que la hacía mantener una actitud de optimismo y confianza al sentirse respaldada por el grupo familiar. Igualmente, esta característica de la dinámica familiar representa un invaluable aporte para la paciente puesto que sabe que cuenta con una familia cuyos principios, valores y sentido de afinidad los hará capaces de afrontar las más duras dificultades incluyendo la posterior aparición del cáncer en una de sus integrantes

Asimismo, las conversaciones con Luisa nos condujeron a conocer que la misma cuenta con una **casa propia** producto del esfuerzo obtenido por su trabajo como profesional de la docencia, y que su cuñada María convive con ella en esa vivienda. El hecho de contar con una vivienda propia representa un importante factor de alivio para la familia en vista que es un tema menos del que preocuparse en una situación como la producida por el cáncer. En efecto, los gastos derivados del cáncer en tratamientos, traslados, movilizaciones, atención médica y otros, suelen ser bastante fuertes y la mayor parte de las veces, se escapan de la capacidad presupuestaria de las familias, por lo que, si a esa situación se le añade el pago de otros compromisos como hipoteca o alquiler de vivienda, por ejemplo, se convierte en un panorama bastante complicado para las personas involucradas.

Esta reflexión encuentra correspondencia en los señalamientos realizados por el Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (2022), quienes manifiestan que “los costos adicionales del tratamiento contra el cáncer o pérdida significativa de ingresos pueden dificultar que las familias puedan hacer los pagos de su hipoteca o el pago a tiempo del alquiler/renta de la casa” (p.1). Efectivamente, si las personas deben asumir los elevados e inciertos (en el tiempo) costos que acarrea la atención a los pacientes con cáncer, su capacidad para honrar sus compromisos de pago en otras áreas puede verse disminuida, lo que en el caso de la vivienda sería un problema de alta significación.

En el caso de Luisa (la cuidadora) y María (la paciente), existe una condición especial y es que, la dueña de la vivienda es Luisa y María siendo su cuñada vive con ella a pesar de haberse separado de su esposo (hermano de Luisa). Esta es una situación particular, *sui generis* si se quiere, puesto que no todas las personas están dispuestas a compartir su lugar de residencia con alguien que no es un familiar directo. Pero Luisa, sí; ella lo hace demostrando desprendimiento y afinidad con su cuñada a quien no le exigía ningún tipo de pago por vivir allí más allá de la disposición de ambas a compartir los

quehaceres del hogar. Ciertamente, esta circunstancia constituye un alivio significativo para esta familia, porque al depender de los sueldos devengados una como docente y la otra como bedel en el Liceo de la localidad; su presupuesto familiar difícilmente alcanzaría para pagar gastos de alquiler o hipoteca, representando entonces, un factor que contribuye al mantenimiento de una dinámica familiar saludable.

Seguidamente, se aborda lo referente al **estado civil** de Luisa como otro elemento de la dinámica familiar que surgió a partir de las conversaciones con Luisa. Según emana de las conversaciones con Luisa, ella nunca fue dada a entablar amistades con numerosas personas, ni a tener demasiados amigos; lo mismo ocurría con sus preferencias sentimentales. De hecho, más bien denota una cualidad de lealtad y fidelidad hacia las personas que llegan a su vida. En el ámbito sentimental, Luisa tuvo una primera relación que duró poco tiempo debido a diferencias de opiniones y de carácter. Al transcurrir el tiempo, conoció a quien fuera su esposo por más de veinte años al cabo de los cuales, falleció y ella quedó en su casa sin tener otra pareja. Ello implica, que, a pesar de ser responsable con las tareas de su hogar, la condición de viudez la exime de las obligaciones que conlleva la atención a una pareja lo que podría limitarla en la adopción de otro tipo de responsabilidades como sería la atención a una paciente con cáncer que supondría una elevada demanda de tiempo para brindarle a la paciente la atención que amerita.

En lo referente a este aspecto, Carrillo, Laguna y Gómez (2021), aseveran que, para los cuidadores de pacientes con cáncer, el estado civil de la cuidadora es importante porque conlleva “mayores tareas del hogar que se convierten en una carga muy pesada, y que constituyen en factores potenciales de frustración e impotencia, por la limitación de las metas proyectadas” (p.10); esto por cuanto, el desempeño de tareas que implica la atención a una pareja se añan a la atención que debe brindarle a la paciente.

Desde el punto de vista de las investigadoras, más allá de lo atinente a las tareas hogareñas, el hecho de tener pareja representa un escollo duro de sortear puesto que allí entra en juego también, el carácter y el grado de afinidad que pueda tener la pareja con la

paciente. Es decir, existe la probabilidad que no lo vea como un acto de solidaridad o apoyo familiar sino como una intromisión en la vida privada que le resta parte de la atención que le corresponde.

En una situación de esta naturaleza, es inevitable que surjan conflictos o choques entre los miembros de la pareja que en ocasiones puede llegar a consecuencias mayores. En otras palabras, el hecho de asumir la función de cuidador (a) puede conducir a la ruptura de la armonía de una dinámica familiar funcional por otra con características disfuncionales con predominio de gritos, peleas, discordia y resquebrajamiento del equilibrio familiar. Por consiguiente, en este caso en particular, donde Luisa desde los inicios de la enfermedad asumió la responsabilidad de cuidar a su cuñada, pareciera un aspecto favorable el hecho de no tener una pareja, lo que le permite dedicarse a ella de manera casi absoluta.

Como parte de la dinámica familiar de Luisa, también es conveniente abordar lo referente a las **relaciones familiares** que se establecían entre los miembros antes de la aparición del cáncer de María; encontrando en la cuidadora un continuo realce hacia el valor de las relaciones familiares como fuente de apoyo permanente de cada uno de los integrantes. En el transcurso de sus vidas, antes del cáncer, mantenían buenas relaciones familiares, llevaban vidas tranquilas, compartían los quehaceres, conversaciones, momentos alegres y también las preocupaciones, manteniendo una vida armónica, que resulta admirable en consideración al vínculo no consanguíneo que las une.

Con respecto a las relaciones familiares Amarís, Patermina y Colaboradores (2004), plantean que son aquellas: “constituidas por las interacciones entre los miembros que integran el sistema; a partir de estas interacciones se establecen lazos que les permiten a los miembros de la familia permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas” (p.23). En conformidad con lo planteado, se entiende que las relaciones interfamiliares se construyen a partir de la interacción que surge como resultado de la convivencia, el compartir conduciendo a través del tiempo al establecimiento de lazos afectivos que les permite unirse en torno a metas comunes.

De acuerdo a esas aseveraciones, se asume que la dinámica familiar de Luisa antes de la enfermedad de María, se basaba en unas relaciones de respeto mutuo, con prevalencia de una comunicación asertiva donde la opinión de todos merecía el mismo respeto y valoración, así como un conjunto de normas que definían el comportamiento de los integrantes de esa familia. Esta versión se confirma, en los planteamientos de Luisa cuando al preguntarle sobre los aspectos importantes de la familia, asegura que **“todos los aspectos son importantes, que la familia siempre estemos más juntas, un intercambio de comunicación donde nos podamos reunir, porque se presentan situaciones en la vida que a uno le sorprende y, bueno, a nosotros nos llama más que todo a la unión familiar, la paz y la tranquilidad”**.

En consecuencia, se observa la confianza y convicción de Luisa acerca de la importancia de la familia y la necesidad de establecer adecuadas relaciones familiares sustentadas sobre la base de la unión, el acuerdo, consenso y de manera muy especial, la comunicación como proceso que permite el intercambio de opiniones y alcanzar acuerdos, lo que resulta de suma importancia en el caso de un paciente con cáncer que amerita el acuerdo mutuo entre los familiares cercanos a la paciente.

Como parte importante de la dinámica familiar en el relato de la historia de vida de Luisa, es importante abordar lo concerniente a las **relaciones con la cuñada** (fig.1), con quien, desde el matrimonio de esta con su hermano, Luisa ha mantenido unas relaciones de fuerte afinidad, comprensión e identificación que las condujo a permanecer viviendo juntas a pesar de la separación de la paciente de su hermano. Una relación de afectividad de esta naturaleza, constituye una fortaleza inmensa para María, porque cuenta con una persona desinteresada que la apoya independientemente de no ser su pariente consanguíneo.

Según destacan, Caqueo-Uriza, Segovia-Lagos y Colaboradores (2013), el cuidador de una paciente con cáncer debe tener una magnífica disposición para asumir la alta

responsabilidad que implica el brindar cuidados a estas personas; por lo que al existir nexos afectivos se facilita la interacción y la compenetración mutua:

...el cuidador debe contar con una buena disposición para atender al paciente, mantener un vínculo afectivo con él o ella y contar con una adecuada comprensión para transmitir la información e indicaciones del equipo médico, así como también la facultad de entregar seguridad y bienestar emocional (p.98).

En consecuencia, se entiende que el cuidador de la paciente con cáncer debe reunir unas condiciones especiales desde el punto de vista afectivo y emocional que le permitan servir de punto de apoyo a la paciente con cáncer, transmitiéndole desde afecto hasta una sensación de seguridad que le genera bienestar físico y psicológico.

En el caso de Luisa y María, desde antes de la aparición del cáncer sostenían una relación de afectividad y afinidad producto de la convivencia diaria, el compartir de experiencias cotidianas, el intercambio mutuo y la identificación entre ellas que las mantenía unidas a pesar de la ruptura del vínculo familiar. Esto, se visualiza en las expresiones de Luisa, cuando al ser abordada con respecto a las relaciones con su cuñada, expresa que ellas siempre han tenido unas relaciones “**armónicas, compartían los quehaceres, conversaciones, momentos alegres y también las preocupaciones**”; por consiguiente, estas dos personas han mantenido una relación de compenetración afectiva que las hace apoyarse una en la otra y que, en el caso de María, la ayuda a sobrellevar con mayor fortaleza su enfermedad porque sabe que cuenta con una amiga, hermana de la vida que va estar con ella de manera incondicional.

Otra de las características importantes de la dinámica familiar de Luisa, es la presencia de **valores** (Fig. 1) consolidados que han prevalecido en ese núcleo desde siempre y los ha mantenido unidos y fortalecidos. Para esta cuidadora, valores como “**el apego y unión familiar, la paz y la tranquilidad, confianza en Dios y poner la esperanza en Él**”, representan pilares fundamentales para el funcionamiento familiar y se apega a ellos de una manera firme. Resaltando una vez más, la férrea convicción de Luisa

hacia la importancia de tener una familia unida, donde la práctica de valores sólidos les brinde confianza y seguridad a todos los miembros.

Ciertamente, los valores familiares son determinantes en la vida y comportamiento de las personas, puesto que marcan la forma como asumen su actitud frente a los otros, tal como lo plantea Fierro Luna (2008):

Los valores son los principios que guían la vida de todas las personas y que les ayudan a decidir entre lo que es correcto y lo que no lo es; es decir, influyen en nuestra forma de pensar, en nuestros sentimientos y en las cosas que hacemos (p.7).

En consecuencia, la convivencia dentro de una familia donde existe una cultura orientada hacia la práctica de valores permite que se establezca una sana convivencia armónica y funcional donde los integrantes se sienten a gusto, felices, protegidos porque todos actúan en función del bienestar del otro, existiendo reciprocidad y apoyo mutuo. Aspectos estos, que, al aparecer el cáncer en uno de los miembros, genere en los demás la necesidad de apoyar, demostrar afecto, solidaridad y brindarle la mayor atención posible a los fines de hacerle sentir que no está solo (a), su familia está con él o ella.

Toda la situación descrita alude a la cotidianidad de la vida de la cuidadora antes que la eventualidad del cáncer de cuello uterino apareciera en sus vidas como una realidad devastadora. Tal como se ha visto, el transcurrir de su vida se estableció dentro de los parámetros de una dinámica familiar funcional a juzgar por la descripción de los aspectos inherentes a esta categoría, de acuerdo a la descripción emitida por Luisa; la misma, estaba caracterizada por una vida tranquila y feliz, adecuado apoyo familiar, propiedad de la vivienda, estado civil (viuda); además de mantener una relación que contribuye a realizar un mejor desempeño en la atención de la paciente y, especialmente, buenas relaciones familiares.

No obstante, a partir de la aparición de los primeros síntomas del cáncer en María y hasta la actualidad durante el tratamiento, esa vida tranquila y feliz, sufrió un cambio brusco y repentino, con predominio de sentimientos de miedo, tristeza y desesperación; lo que se evidencia en la voz de Luisa cuando expresa **“después de esto ha sido como una pesadilla, ... después de la aparición del cáncer de ella ha sido tristeza, ha sido desespero para la familia”**. Esto, pone en evidencia las repercusiones devastadoras que implica el cáncer en un miembro de la familia, puesto que, a lo largo de su evolución, es capaz de cambiar lo que antes era una dinámica familiar tranquila, sosegada, calmada; por otra, con predominio de sentimientos amenazantes, estresantes, angustia y temor que de una u otra forma afectan la armonía y sana convivencia de la dinámica familiar.

De igual forma, desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad y durante el tratamiento en la actualidad, pareciera haber ocurrido un quebrantamiento en las convicciones de Luisa, en lo relacionado con el apoyo familiar, porque si bien es cierto, que la familia sigue pendiente de ellas durante su estadía en el albergue del HUAPA y ella mantiene actualmente una postura de defensa de los hijos de ambas, pareciera resentir que solo se limitan a brindar un **“apoyo emocional a distancia”**; lo que apunta hacia la necesidad de la presencia física, del abrazo, saber que se cuenta con alguien más que está allí presente para ayudar en caso de cualquier emergencia e incluso, para apoyar en los traslados, la atención a María durante las largas horas del día y de la noche que, indudablemente acusan cansancio en la cuidadora.

En tal sentido, a partir de las conversaciones con Luisa acerca de las características de las **relaciones familiares** (Fig. 3), desde los primeros síntomas, en el tratamiento y actualidad, se contrasta la existencia de una dura realidad que, aunque Luisa insiste en presentar una familia que permanece unida y atenta a la evolución de la enfermedad de María, en sus propias palabras se advierte cierto dejo de melancolía y tristeza al acusar un tanto de descuido por parte de sus familiares más allegados, más aún cuando según nos comentó, ellas provienen de una **“familia pequeña”**.

Esto, se explica en el hecho que la familia de Luisa y María, está conformada básicamente por ellas y los dos hijos de cada una quienes son los que más pendientes están de ambas, aunque María tiene otros familiares, **“ella (María) está más hacia nosotros que hacia la familia de ella”**; lo que indica mayor apego de la paciente hacia la familia de Luisa y la responsabilidad de su cuidado y atención ha recaído de manera casi absoluta en ella y los hijos de las dos mujeres. Esta es una situación de evidente desgaste físico y emocional para Luisa (aunque ella no lo reconozca de viva voz), porque en ella recae el mayor peso de la responsabilidad de atender a la paciente, mientras que los hijos **“están trabajando allá en el pueblo y yo soy la que tengo más tiempo”**.

Es así como Luisa, casi sin querer expresa con tristeza y melancolía, que en la actualidad existe un **apoyo eventual u ocasional de la familia de la paciente**, quienes ayudan **“de una manera u otra”**; dando a entender inconstancia en la atención o más bien, un tratamiento distanciado hacia la enferma lo que pudiera explicar el hecho que María prefiriera quedarse a vivir con Luisa después de la separación de su esposo. En este punto, Luisa pareciera estar aceptando la realidad avasalladora que el cáncer de María ha puesto en evidencia, es decir, las fracturas existentes en las relaciones familiares al manifestarse el distanciamiento de la familia consanguínea de María, quienes asumen de manera displicente, si se quiere, su parte de la responsabilidad que les compete en esta delicada eventualidad.

Sin embargo, la nobleza de la cuidadora y su sistema de valores arraigados hacia la exaltación de la familia como ente de unión y amor, no le permite expresar su desencanto de manera directa, pero, en sus palabras queda plasmada su inconformidad hacia las relaciones familiares de María y sus parientes directos, cuando dice **“ellos vienen, la ayudan en mantenimiento, en sus cosas si, lo que pasa, de hecho una hermana de ella va a venir para acá después que yo me vaya, después de veinte días, viene una hermana de ella para acá”**. Por consiguiente, se deduce que el apoyo familiar se limita a suplir a Luisa durante unos días mientras cumple algunas diligencias personales, pero ella tiene que volver a hacerse cargo de la enferma, es su responsabilidad.

De manera reiterada, se ha insistido en que el cáncer es una enfermedad demandante que pone a prueba la estabilidad de la familia y la calidad de los vínculos existentes entre los miembros, más aún cuando este padecimiento ha entrado en etapa de evolución o durante la recepción del tratamiento. Es allí, cuando el apoyo de la familia se torna irremplazable y es quizás, la debilidad de este apoyo, lo que hace que Luisa exprese sus deseos para “**una mayor unión en el futuro**”; porque de una u otra manera, ella sabe lo que viene y espera no encontrarse sola para afrontarlo.

Al respecto, se hace mención a las afirmaciones de Zubiaga (2016), quien resalta el valor del apoyo y unión familiar como un aspecto de considerable importancia en la calidad de vida de la paciente con cáncer, en los siguientes términos:

El apoyo que la familia brinda al paciente con cáncer se considera indiscutible, ya que permite una mejor calidad de vida. Cuando la dinámica familiar antes del diagnóstico es buena, el equilibrio se suele restablecer con más facilidad a lo largo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, pueden darse situaciones familiares negativas que influyen en la calidad de vida de la persona enferma (p.23).

En consecuencia, es evidente la preponderancia que tiene para el enfermo de cáncer contar con una familia unida y consciente de la necesidad de afecto y atención que amerita, sirviendo como soporte fundamental para hacerle más llevadera la vida en esas circunstancias. Según expresa la autora, ante la existencia anterior al cáncer de una dinámica familiar funcional, es probable que tanto la paciente como los familiares puedan soportar de mejor manera el impacto causado por el diagnóstico inicial, pero, las mismas características catastróficas que se mueven en torno a esta enfermedad, también pueden generar desequilibrio en el funcionamiento familiar.

Es por lo que llama la atención la situación de María con su familia consanguínea, ese distanciamiento, la lejanía y el brindar apoyo solo en momentos específicos en los que Luisa no puede hacerlo; de una u otra forma, una relación familiar enmarcada en esas

características es susceptible de afectar de manera negativa en la evolución de la salud de la paciente, aunque Luisa trate de compensarlo con su apoyo incondicional. Dadas estas circunstancias, la aspiración de Luisa hacia el logro de una mayor unión familiar en el futuro, se traduce en un quebrantamiento de su visión de familia tal como ella la percibía antes de la enfermedad de María. Ahora, en la actualidad clama por un mayor acercamiento y disposición de los integrantes de su pequeña familia para brindarle a la paciente las manifestaciones afectivas y el cuidado que ella amerita.

Otro de los cambios suscitados en el interior de la dinámica familiar de Luisa, es lo referente al logro de acuerdos, que antes de la enfermedad de María se hacía por consenso mediante la práctica de procesos de comunicación asertiva, donde todos aportaban en un ambiente de serenidad y respeto. Desde la aparición de los primeros síntomas y hasta la actualidad durante el tratamiento, se han suscitado eventos de desacuerdos generadores de **posibles diferencias familiares**, todos relacionados con el padecimiento de cáncer de María, sus traslados, su cuidado y atención en general.

Al respecto, Cabrera y Ferraz (2011), refieren que este tipo de cambios en el funcionamiento familiar suele ocurrir debido a las distintas formas como los miembros de las familias pueden asimilar la noticia del cáncer en uno de sus miembros. En opinión de estos autores:

Cada miembro del sistema familiar se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta diaria, así como en la percepción del sentido de la vida. Se da una necesidad constante de reajustes y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma (p.10).

En tal sentido, la noticia del cáncer en la familia puede generar reacciones distintas en cada uno de los miembros en cuanto a su actitud frente a la vida y comportamiento cotidiano. Se produce entonces, una serie de ajustes y reajustes en la convivencia y

relaciones familiares que pueden ser positivas o negativas dependiendo de cómo los involucrados logren solventar las diferencias que van surgiendo entre ellos. En cuyo caso, lo ideal sería que la familia mantenga los criterios de equilibrio y asertividad para la búsqueda de consenso en las decisiones que son de interés colectivo y que redundan en el bienestar de la paciente.

Con respecto a la familia de Luisa, los cambios producidos a raíz de la enfermedad de María no han sido del todo favorables, puesto que una dinámica familiar con características funcionales antes del tratamiento, en la actualidad presenta rasgos disfuncionales en cuanto a la toma de decisiones relacionadas con la paciente, como lo destaca Luisa al manifestar **“esta enfermedad produce mucha angustia y preocupación en todos y por eso, se presentan problemas por los traslados, quien la lleva, la trae, los gastos”**.

Por lo tanto, es necesario que las familias cuyo funcionamiento esté cimentado sobre bases sólidas que denotan equilibrio, armonía y ponderación, hagan uso de esos valores y normas culturales que los han regido durante toda su trayectoria a los fines de enfrentar con unión y desde una visión compartida el cuidado del paciente con cáncer. Ciertamente, como lo señala Luisa, la presencia del cáncer como un integrante más de la familia, con su carga de miedo, tensiones, impotencia, frustración, entre otros sentimientos devastadores, puede corroer las bases que una familia ha construido durante toda su vida, sin embargo, es importante que se imponga lo afectivo, la unión, la solidaridad, el apego entre los familiares para sobrellevar esta carga, especialmente en los momentos más difíciles después del diagnóstico y en la época demandante del tratamiento.

4.3.1.2.- Efectos y consecuencias de la enfermedad en la familia

La aparición del cáncer en un miembro de la familia supone un fuerte impacto para el cual, la mayoría de las veces, las personas no están preparadas. Es por esa razón, por lo

que, ante la existencia del mismo, se pone de manifiesto un importante nivel de desconocimiento cuyos efectos se hacen sentir a lo interno de las relaciones entre los grupos familiares, además de la pérdida de sus costumbres particulares, identidad e incluso, privacidad.

En torno a este tema, Rolland (2000), asegura que:

La inclusión de la enfermedad y del médico como miembros influyentes en el sistema familiar puede ser cuestión muy delicada, en especial en las familias rígidas o muy unidas. La familia necesita hacer un duelo por la pérdida de la identidad que tenía antes del diagnóstico (“antes éramos alegres”, “siempre hemos sido una familia con suerte”). Con el paso del tiempo, los miembros del sistema tendrán que ir situándose en una posición de aceptación del cambio permanente, a la vez que mantiene el sentido de continuidad entre su pasado y su futuro. Además, la necesidad de desarrollar una flexibilidad en cuanto a la reorganización a corto plazo y con respecto a las metas para el futuro será fundamental. (p. 89).

Desde las consideraciones del autor, se interpreta que, ante la aparición del cáncer como un factor de intromisión dentro de la familia, esta debe realizar ajustes en sus interacciones y comportamientos de tal manera, que puedan seguir conservando su identidad y aprender a asumir el impacto que transmite la noticia. Es por lo que el autor comenta, que los miembros de las familias tienen que asimilar el duelo por la pérdida de su identidad, porque inevitablemente, el surgimiento del cáncer ocasiona efectos importantes en el devenir cotidiano de los miembros, así como, en el contexto psicológico y emocional de los integrantes. De igual forma, tendrán que ajustarse a la reorganización que necesariamente representa para la dinámica familiar la aparición de esta enfermedad.

Sobre la base de estos planteamientos, conviene realizar un paralelismo con las expresiones emitidas por Luisa, con respecto a los **efectos en la familia** (fig. 2) ocasionados por el cáncer de María. Desde el punto de vista de nuestra narradora, el cáncer ha ocasionado que **“la familia se ha unido más, si, más bien nos ha unido más”**; pero al mismo tiempo, considera que la enfermedad ha tenido un fuerte impacto emocional en

todos los miembros de la familia, lo que se aprecia en estas expresiones: **“bueno, la verdad que no ha sido fácil emocionalmente, a veces uno se quebranta, porque no es fácil enfrentarse con alguien que tú quieras, porque el cáncer es una enfermedad, aunque ahorita se cuenta con muchos beneficios, pero lamentablemente, siempre no es fácil uno, pero a la final,...”**. Por consiguiente, se evidencia la afectación directa que el cáncer ha generado desde el punto de vista **emocional y psicológico** en una familia que antes de su aparición se consideraba tranquila y feliz.

Haciendo referencia a los efectos emocionales y psicológicos del cáncer en los miembros de la familia, Zubiaga (2016), sostiene que:

Las reacciones más expresadas suelen incluir el dolor, la pena, la ira y el enfado, y la angustia. Todas ellas son emociones normales y esperables ante una situación de crisis, si bien en ocasiones se acentúan y pueden interferir en la capacidad de la familia de hacer frente al cáncer y continuar con su vida, indicando la necesidad de solicitar una intervención más específica (p.11).

Desde la percepción del autor, es evidente que el cáncer provoca diferentes reacciones en los miembros del grupo familiar del paciente, las cuales, son consideradas normales en función de la magnitud generada por la crisis. Lo importante, en ese caso es que la familia sepa asimilar la realidad que se presenta ante sus ojos, aprenda a desarrollar mecanismos para ajustarse a la nueva situación sin permitir que la misma transforme la totalidad de sus vidas tal como la conocían.

Efectivamente, como lo expresa Luisa el cáncer de María los sorprendió afectando su equilibrio emocional, **“no ha sido fácil emocionalmente”**, produciendo quebrantamiento de su fuerza de voluntad porque se trata de una persona querida en la familia; además, de la incertidumbre que produce con vistas al futuro al no saber si la enferma va a poder superarlo o no. Incertidumbre que demuestra Luisa, al mostrarse dubitativa cuando hace alusión a la enfermedad sin terminar la idea de lo que quiere expresar, quizás por temor a decirlo: **“porque el cáncer es una enfermedad, aunque ahorita se cuenta con muchos beneficios, pero lamentablemente, siempre no es fácil**

uno, pero a la final,...”. En resumidas cuentas, es perceptible que la presencia del cáncer logra doblegar emocionalmente a las personas independientemente de la fortaleza que haya demostrado a lo largo de su existencia.

Otro de los efectos importantes que genera el cáncer en los núcleos familiares, es lo referente al **impacto económico** especialmente cuando se trata de personas que viven del día a día o dependen básicamente de un sueldo para sufragar sus necesidades fundamentales, tal como es el caso de Luisa y María, quienes no provienen de familias pudientes económicamente hablando, sino que ajustan sus presupuestos familiares a lo devengado una como Docente (Luisa) y la otra como bedel (María) dependientes del Ministerio del Poder Popular para la Educación. En consecuencia, lo que les depara el porvenir después de haber sido diagnosticado el cáncer, es incierto para Luisa, quien plantea que **“desde que se le detectaron los primeros síntomas hasta ahora hemos podido ir solventando, cada quien da un aporte, un granito de arena como quien dice, si un aporte, ok”**. Y más adelante agrega, **“Ahora, aquí en el hospital apenas estamos empezando, tenemos poco y tiempo y todavía no sabemos mucho cuáles son los tratamientos que le van a poner, pero con la ayuda de Dios, vamos a echar pa lante”**; **“bueno, estamos luchando porque nadie sabe hasta dónde va a llegar, hasta que se vaya enfrentando esta situación”**.

Allí, precisamente radica la problemática, en el hecho de estar consciente que se avecina una cantidad de gastos importantes para poder darle a María la atención que necesita y no tener la seguridad, de donde van a salir esos recursos. Es por lo que Luisa, hace uso de su férrea convicción y creencias espirituales en que de alguna manera van a poder salir adelante con la ayuda de Dios.

En la página Día Mundial contra el Cáncer (2022), se aborda lo concerniente al aspecto económico de las familias de pacientes con cáncer planteando una dura realidad:

La economía de las personas que viven con cáncer y la de sus cuidadores suele sufrir un doble revés. Los gastos de su propio bolsillo para sufragar sus costosos tratamientos, las intervenciones quirúrgicas o la quimioterapia, junto a la pérdida de ingresos que se deriva de la baja laboral se combinan para generar una carga económica catastrófica. Para muchas personas, esto supone quedarse sin ahorros, pedir dinero prestado o vender sus activos. Las personas que se encuentran en una situación complicada a menudo dejan de acudir a las citas médicas por el coste del transporte y recortan en alimentación y educación o dejan de pagar las facturas (p.2).

Se alude entonces, a los diferentes gastos que conllevan el tratamiento de la enfermedad desde el momento mismo del diagnóstico inicial, en tratamientos, intervenciones, medicinas, además de gastos de movilización y traslado que los pacientes y demás familiares deben asumir de su propio presupuesto, aunado al hecho de la cesantía laboral que implica para el paciente la aparición del cáncer. Todo lo que, en oportunidades, las personas no puedan cumplir con sus tratamientos y abandonen las consultas médicas, abandonando igualmente, sus expectativas de vida.

En el caso objeto de estudio, la enfermedad de María tiene un año aproximadamente de evolución y recientemente, apenas hace tres meses, es cuando ha empezado a recibir tratamiento en el albergue del HUAPA; por lo que Luisa manifiesta que han podido solventar hasta fecha, pero con la incertidumbre de no poder hacerlo en el futuro, dependiendo para ello de la ayuda que puedan brindar los demás familiares, los amigos, los hermanos de la iglesia y Dios.

Tal como se puede apreciar a lo largo de la narrativa, el cáncer constituye una **experiencia devastadora** tanto para los pacientes como sus familias, cuyos efectos y consecuencias se extienden en todos y cada uno de los ámbitos de actuación de los mismos. Tal como se ha señalado anteriormente, afecta las relaciones familiares, la cotidianidad, la percepción y posturas de las personas frente a la vida, el contexto emocional, psicológico y social; es decir, tiene consecuencias sobre la vida en general.

De acuerdo con Friedman (2010), “para los miembros de la familia puede ser devastador ver y escuchar el sufrimiento de la persona que aman y saber que no es posible su recuperación” (p.62). Por consiguiente, se trata de una experiencia profundamente dolorosa tanto para la paciente como para los familiares al pensar en la posibilidad de la cercanía de la muerte y que una persona querida tenga que pasar por un trance tan doloroso, a veces sin saber si existe alguna esperanza de recuperación.

Es lo que ocurrió en el caso de nuestra cuidadora, que desde su dolor nos cuenta que “**fue una pesadilla**” el enterarse que su cuñada tenía cáncer de cuello uterino; por lo que se aferra a sus creencias religiosas y convicción que Dios intercederá para sanarla. De igual manera, el solo diagnóstico de la enfermedad desequilibra las relaciones familiares puesto que a cada uno lo va a afectar de manera diferente y dependerá de la capacidad de cada uno y las habilidades de superación personal lo que les permitirá afrontar esta penosa dificultad sobreponiéndose a sí mismo y apoyando a la paciente.

Otro de los aspectos a destacar como parte de los efectos y consecuencias de la enfermedad en la familia, son las **afectaciones que ocasiona a la vida de la cuidadora** (fig. 2); la cual representa la figura familiar que mayor impacto acusa desde que se produce el diagnóstico y a lo largo de todo el desarrollo y evolución de la enfermedad porque se ve sometido (a) a una mayor carga física, psicoactiva y social derivada de las responsabilidades que el cuidado a la paciente genera.

Desde la óptica de Muñoz Cobos, Espinosa y Colaboradores (2002), el cuidador “experimenta en muchos casos sobrecarga relacionada con asumir el cuidado de una persona, teniendo implicaciones para su calidad de vida por los múltiples cambios a los que se enfrenta” (p.21). Por consiguiente, se puede interpretar que la vida del cuidador se convierte en una extensión de la del paciente, depende de él, de sus necesidades y demandas que surgen día a día relacionadas con la evolución de la enfermedad.

Ciertamente, a partir del diagnóstico de cáncer de María, la vida de Luisa sufrió un impacto importante de diferentes maneras, puesto que pasó de tener una vida tranquila, doméstica, hogareña sin mayores preocupaciones más allá de las cotidianas que puede tener cualquier individuo; a otra con predominio de temores, distanciamiento social y una sobrecarga de responsabilidad en el cuidado de la enferma que ella nunca pensó podía ocurrir.

Uno de los efectos importantes en la vida de Luisa desde los primeros síntomas del cáncer de María y hasta la actualidad durante el tratamiento, se refleja en su **ausentismo laboral**. Según pudimos conocer a partir de las conversaciones con esta cuidadora, desde que ella se graduó ha trabajado como docente en el liceo Santa Rosalía de su localidad, cumpliendo cabalmente con sus obligaciones, actualmente se encuentra en proceso de jubilación después de 20 años de servicio, pero acudía a su Liceo religiosamente en espera de la resolución para ser jubilada.

Sin embargo, frente a la necesidad de cumplir con el cuidado de María, se vio en la necesidad de dejar de asistir a la institución, que, aunque para ella no implica mayor problema “**porque yo ya estoy en proceso de jubilación, ya tengo 20 años de servicio, ya cumplí la meta**”; si representa un cambio en su vida puesto que la asistencia a su lugar de trabajo posiblemente representaba para ella una vía para compartir y conversar con otras personas, más aún cuando ella es una persona poco dada a las relaciones sociales. Además, esta asistencia al Liceo representaba parte de su cotidianidad, su **rutina diaria** que el diagnóstico de cáncer de María impidió que pudiera seguir cumpliendo optando por permanecer al lado de la enferma tanto en la casa como en las visitas a médicos y traslados.

La naturaleza de esta situación, la describen perfectamente Proot y Abu-Saad (2003), al indicar que el cuidador “con miedo de que algo malo suceda en su ausencia, tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su hogar” (p.162). En otras palabras, el cuidador decide de manera voluntaria u obligado por las circunstancias, dejar de realizar todas las

actividades que hacía de costumbre por la necesidad de prestarle atención permanente a la paciente.

Eso fue exactamente, lo que hizo Luisa, quien aparte de dejar de asistir a su trabajo como de costumbre, como ella misma lo indicó **“uno está acostumbrado a su trabajo”**, también ha sufrido trastornos en su **rutina diaria** porque al tener la necesidad de trasladarse a otra ciudad dejan de cumplir **actividades cotidianas**, el quehacer de la casa, las diligencias personales, imposibilita **compartir**, reunirse, porque hay que atender de manera prioritaria y casi exclusiva la salud de María. Así lo manifiesta Luisa cuando dice que la enfermedad de María: **“ha afectado, por ejemplo, nos ha afectado es en, en que ya para las movilizaciones para hacer esteee ...uno el compartir, reunirse, ya estamos limitados en cuanto a eso”**.

Por consiguiente, es evidente que la presencia del cáncer causa un fuerte impacto con consecuencias negativas para la familia, en especial para la cuidadora quien debe cambiar su rutina de vida, costumbres, cotidianidad, así como su desempeño laboral y social para dedicarse a brindarle a la paciente la atención y cuidados que necesita; en otras palabras, se cambia las condiciones sociales y laborales de la vida de cuidadora por el afán o el deseo de brindarle una **dedicación exclusiva a la paciente**, procurando su bienestar y mejor calidad de vida.

Antes del diagnóstico de cáncer de María, ella y Luisa se dedicaban al cuidado de la casa, compartían responsabilidades y tenían tiempo para reunirse con otros familiares y amigos; pero, desde el mismo momento en que aparecieron los síntomas de la enfermedad, todo ha cambiado, según cuenta Luisa: **“desde que empezamos a buscar donde realizar los estudios, los viajes que tuvimos que hacer para Caracas, fue difícil, porque tuvimos que abandonar muchas cosas. Se descuida lo que es el trabajo, la casa, para dedicarle tiempo a ella”**. De donde claramente, se evidencia el cambio y los efectos que la aparición del cáncer ha generado en sus vidas, especialmente en la de Luisa, quien hasta la actualidad permanece brindándole dedicación exclusiva a la paciente.

Con toda razón, Zubiaga (2016), advierte que “**los cuidadores refieren que sus cargas más frecuentes corresponden a la sensación de que son las únicas personas de quien depende su familiar**”; es decir, el hecho que la mayor responsabilidad del cuidado de un enfermo de cáncer recaiga sobre una sola persona representa una dura y pesada carga para ella quien, en consecuencia, prácticamente anula su propia vida para dedicarla por entero a la atención del paciente, lo que es posible que genere efectos negativos tanto de índole físico como agotamiento, cansancio hasta de tipo psicológico y emocional como el estrés, la fatiga, impotencia, frustración u otros.

Todo lo antes expuesto, relacionado con la sobrecarga y el fuerte impacto que el cáncer de María ha ocasionado en la vida de Luisa (su cuidadora), ocurre debido a una inadecuada asimilación y práctica de la familia en general acerca de la **responsabilidad compartida** que a todos les compete como parte de las personas afectas a esta paciente.

Con respecto a la responsabilidad compartida de las familias en el cuidado de las pacientes con cáncer, en la página Cancer.Net (2022), se orienta señalando que “las familias que expresan sus sentimientos de manera saludable y trabajan en conjunto pueden resolver problemas relacionados con el cuidado del paciente con mayor facilidad” (p.2). Entonces, se sugiere la importancia de la unión familiar para la atención a la paciente con cáncer porque de esa manera se ayudan entre todos y también a la enferma porque verá con gratitud el esfuerzo y dedicación hacia ella de sus seres queridos.

No es así en el caso de Luisa como cuidadora de María, porque es ella prácticamente la única persona que está a cargo tiempo completo de la paciente. Al inicio de la enfermedad, según relata Luisa, “**todo el mundo estaba sorprendido, bueno, todos querían ayudar y meter la mano**”, pero con el paso del tiempo y las necesidades cada vez más demandantes de la enfermedad, cada quien fue retomando su normalidad quedando Luisa a cargo de la situación, tal como ella misma lo refiere: “**después poco a poco cada**

quien tiene que atender los suyos y nosotras dos tenemos que decidir lo que se va a hacer, aunque los muchachos después nos ayuden”.

En consecuencia, se pierde el valor de la responsabilidad compartida dentro de este grupo familiar, donde por comodidad, conveniencia o simple decisión de Luisa, después del impacto inicial de la noticia, todos retomaron su cotidianidad y aunque muestran preocupación y están pendientes, la que lleva la mayor carga es Luisa quien de hecho es la única que en la actualidad se encuentra acompañando a María en el albergue. Esta situación, indudablemente genera desgaste físico y emocional en ella y repercute en su calidad de vida, más aún, cuando en la actualidad apenas empieza el proceso de tratamiento del cáncer de María, y ella no tiene conciencia de su duración en el tiempo, ni tampoco de cómo será la evolución de María.

De igual manera, se contempla las **consecuencias en la vida familiar** (fig. 2) que produce el cáncer afectando todos los órdenes de la vida de cada uno de los miembros y, en consecuencia, tiende a producirse un desequilibrio en la dinámica familiar en cuanto a los roles que se desempeñan, en las perspectivas frente a la vida, en la cotidianidad y costumbres generando un malestar adicional a los ya impuestos por la llegada de este nuevo miembro no deseado.

De acuerdo con Baider (2003).

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de una familia. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. La enfermedad afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente, y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro e incluso el sentido de la vida (p.507).

Por consiguiente, la existencia del cáncer es un elemento que trastoca la vida completa de todos los integrantes de la familia, no solo del paciente, al incidir sobre sus

relaciones sociales, la interacción con los otros miembros de la sociedad, las costumbres, cotidianidad, conduciendo a la generación de desequilibrios emocionales y psicológicos que afectan su perspectiva futura de vida y también, las relaciones de la dinámica familiar tal como había sido concebida antes de su aparición.

Una de las consecuencias relevantes para la familia de Luisa, derivadas del surgimiento del cáncer está relacionada con la **unión familiar** que insistentemente ella ha defendido como un baluarte antes de la enfermedad de María, pero que, a lo largo del trayecto desde los primeros síntomas hasta la actualidad, ella misma ha ido evidenciando la necesidad de una mayor disposición y voluntad de parte de los seres más allegados para enfrentar juntos el cuidado de María, lo que en alguna de nuestras conversaciones la condujo a manifestar **“a nosotros nos llama más que todo a la unidad familiar”**; es decir, es lo que en este momento de la enfermedad ella espera de su familia, mayor unión, acercamiento y comprensión familiar, lo que connota un tanto de decepción con respecto a las manifestaciones de unión que ha recibido hasta la fecha, a pesar de su férrea defensa de la misma.

De igual manera, como ya se explicó en líneas anteriores, la aparición del cáncer ha traído como consecuencia que tanto Luisa como la familia se aferren a la espiritualidad, a la **reafirmación de sus creencias**, con plena conciencia del duro momento que están viviendo, sin certeza alguna de lo que les espera en el futuro. Según el Instituto Nacional del Cáncer (NIH, siglas en inglés), “muchos pacientes de cáncer y su familia dependen de las creencias y prácticas religiosas o espirituales para ayudarlos a hacer frente a su enfermedad, esto se llama afrontamiento espiritual” (p.1).

Es tal, el miedo, la preocupación y el no saber qué depara el mañana que las creencias, la fe, lo espiritual pasa a jugar un rol preponderante en la vida de la paciente de cáncer y su familia, su vida está en manos de Dios en quien se deposita toda la confianza más allá de lo que puedan decir médicos y especialistas. Luisa, no está exenta de esta postura espiritual, además que ella de hecho forma parte de una iglesia desde antes de la

enfermedad de María; en sus deseos, en su fe vuelca su esperanza absoluta en las manos de Dios puesto que al hacerlo esto le confiere sensación de alivio y bienestar. Todo ello se deduce de sus expresiones al comentar que **“es una situación difícil, nos ayuda mucho a confiar en Dios y a creer y poner la esperanza en Dios”**.

De igual manera, las consecuencias del cáncer en la vida familiar afectan una función tan importante como es la toma de decisiones, en una familia como la de Luisa cuya dinámica antes del cáncer siempre estuvo sustentada sobre la base del consenso, el acuerdo y la asertividad. Pues bien, desde el diagnóstico hasta la actualidad durante el tratamiento, se han presentado **desacuerdos en la toma de decisiones** en los asuntos relacionados con la enfermedad de María.

En tal sentido, habiendo sido consultada acerca de la toma de decisiones en la familia en los días del diagnóstico de María, Luisa comenta **“te cuento que en esos días fue un poco difícil la toma de decisiones, hasta hubo algunas discusiones entre nosotros, pero yo más bien creo que era por la incapacidad que teníamos de tener un diagnóstico rápido y saber a qué atenernos”**. Y más adelante agrega, **“Entonces andábamos dando vueltas sin saber de verdad qué hacer, entonces en la casa unos decían que en Maracaibo había un buen hospital, otro que en Caracas otro yo no sé dónde y al final no nos poníamos de acuerdo”**.

De donde se destacan dos aspectos importantes, por una parte, la incapacidad del grupo familiar para ponerse de acuerdo en lo referente a los asuntos directamente relacionados con María, en lo concerniente a los traslados, búsqueda de información, tratamientos u otros temas que pusieron de manifiesto las diferentes formas en las que la noticia de la enfermedad impactó a esta familia.

El otro aspecto resaltante de la versión expuesta por Luisa, es lo referente a la **incertidumbre**, cuando manifiesta **“yo más bien creo que era por la incapacidad que teníamos de tener un diagnóstico rápido y saber a qué atenernos”**; es decir, el nivel tan

alto de incertidumbre que produce la noticia del cáncer que muchas veces toma desprevenidos a las personas, contribuye para que se genere un desconcierto que las personas no saben cómo manejar.

Con relación al manejo de la incertidumbre en las familias de personas con cáncer, en la página Conversation (2022), se resalta que “la raíz de todos los miedos del ser humano es el miedo a lo desconocido, y está directamente relacionado con nuestra capacidad de gestionar la incertidumbre”; lo que apunta a que la incertidumbre es un sentimiento si se quiere normal que acompaña al individuo ante cualquier situación que le resulta desconocida o que le transmita sentimientos de miedo. Todo depende entonces, de la capacidad que tenga esa persona para manejar la incertidumbre tratando de mantenerse ecuánime, preservar su equilibrio y que esa eventualidad no trastorne su comportamiento habitual.

De tal manera, que en lo concerniente a Luisa y su familia se puede asumir que la noticia del cáncer de María, generó un impacto tan grande y un nivel de incertidumbre tan importante que se escapó de su capacidad de control y los superó. En consecuencia, se deduce que se impuso el miedo, el temor a estar ante la presencia de la muerte y quizás, por esa razón, al tratar todos a la vez de proponer el que cada quien consideraba era el mejor lugar para encontrar el tratamiento que podía salvarla; como dijo Luisa: **“andábamos dando vueltas sin saber de verdad qué hacer”**.

Lo que una vez más pone en evidencia que el cáncer es una enfermedad cuyos efectos en las personas y los grupos familiares son devastadores, transformando desde la cotidianidad, la rutina, las costumbres hasta el comportamiento de individuos que durante toda su vida se mostraron apegados a la norma, el respeto mutuo, la valoración de las ideas del otro hasta que esta enfermedad apareció en sus vidas y los hizo creer que cada uno era potestario de la verdad.

Otra de las categorías emergidas como parte de los efectos y consecuencias del cáncer, fue que puso de manifiesto las **limitaciones en la cuidadora** en cuanto al cuidado de la paciente (fig. 2). Durante toda esta narrativa se ha pretendido resaltar que el cáncer tiene consecuencias directas en el enfermo por supuesto, pero también en la familia y de manera muy especial, en la persona que asuma el rol de cuidador o cuidadora quien tendrá que asumir la mayor carga de responsabilidad en la atención de la enferma, limitándose en el cumplimiento de sus propias actividades.

Por otro lado, este es un tipo de responsabilidad que la persona asume porque así lo disponen las circunstancias particulares de cada familia o por decisión propia, pero que, en la mayoría de las veces, estas personas tienen **poco conocimiento sobre la enfermedad para brindarle la atención** adecuada a la paciente lo que también contribuye a generarle mayor incertidumbre, temor y angustia.

En opinión de Grant y Ferrell (2012):

El acto de cuidar desde el momento del diagnóstico implica que los cuidadores necesiten una preparación especial para reconocer las demandas de sus nuevas responsabilidades, como el cuidado físico, apoyo psicológico, social y espiritual. Igualmente, las principales actividades asistenciales y de cuidado ofrecidas por los cuidadores de las personas con cáncer, incluyen labores de la vida diaria como la movilización o transporte, alimentación, vestido y la administración de medicamentos, incluso la identificación y detección de los efectos secundarios como las náuseas, el vómito, la fatiga y el dolor que se presentan a causa de la enfermedad y la terapia oncológica (p.133).

De acuerdo con ello, la persona que asuma las funciones de cuidador debe prepararse anímica y funcionalmente para asumir la carga de responsabilidad que implica la atención a la paciente con cáncer a los fines de brindar los cuidados específicos que la misma demanda. Aunado a esto, debe desarrollar un conjunto de habilidades sociales, físicas, psicológicas que lo capaciten para transmitirle fortaleza y optimismo a la paciente, así como para su propio equilibrio y adaptación a la nueva situación.

Con respecto al caso específico de Luisa, asumió la responsabilidad como cuidadora en principio por su apego, excelentes relaciones familiares y afinidad hacia la paciente además de la decisión de los hijos de dejarla a ella a cargo por no disponer del tiempo necesario; pero, en efecto, ella no estaba preparada para tal misión, por lo menos en cuanto al conocimiento especializado y específico relacionado con los cuidados y atención a la enfermedad, lo que quedó evidenciado en las conversaciones con ella, ante la duda y la falta de convicción al responder acerca de su preparación para brindarle a María la atención especializada, dando respuestas como: “**si**” al preguntarle si contaba con la información, respondiendo de manera dudosa y con falta de convencimiento, más bien con preocupación.

En consecuencia, se asume que ella irá aprendiendo en el camino acerca de los cuidados especializados que necesita la paciente e irá adquiriendo la destreza suficiente para tener confianza en sí misma y transmitírsela a la paciente, pero, ¿será que esto no representará un motivo más de preocupación para ella? En estas circunstancias, Luisa tendrá que hacer acopio de toda su fuerza y convicción para sobrellevar una situación caótica que apenas está empezando en la fase de tratamiento.

De igual manera, los efectos y consecuencias del cáncer repercuten en las **expectativas futuras** (Fig. 4) de la cuidadora, no relacionadas con el desenvolvimiento de su propia vida pues como ya se dijo, Luisa piensa que ella “**ya cumplió la meta**” y, por lo tanto, no tiene mayores expectativas que una vida tranquila, en paz eso sí, que María, su hermana y amiga, recupere su salud. En función de ello, las expectativas a futuro rondan alrededor de la posible evolución de la enfermedad de María, en torno a temas efectivamente ya mencionados, como la dedicación exclusiva a la paciente ante la cual ella muestra con resignación que lo más probable es que siga siendo ella la que continúe encargándose de cuidarla, porque según sus propios comentarios, la afectación de la enfermedad sus planes futuros “**no ha sido mucho, porque yo ya estoy en proceso de jubilación, ya tengo 20 años de servicio, ya cumplí la meta**”. No obstante, estas expresiones fueron emitidas por Luisa con un dejo de melancolía que quizás refleje añoranzas de su vida tranquila que tenía antes de esta dificultad.

De igual manera, se resalta como un aspecto que ya ha sido considerado a lo largo de la narrativa, la valoración de Luisa acerca de la unión familiar, ella quien durante todo el desarrollo de los encuentros se mostró firme en la defensa y convicción de la fortaleza y unión familiar, en esta etapa del proceso de la enfermedad aboga para que en el futuro se establezca una **mayor unión** entre los miembros de su pequeña familia. En ese contexto, en nuestro intercambio con ella y conscientes de las situaciones de estrés y angustia que pueden devenir en diferencias dentro de la familia, quisimos saber si con motivo de la enfermedad, se había producido algún tipo de resquebrajamiento de la unidad familiar y en su respuesta melancólica, expresa “**la familia se ha unido más, si, más bien nos ha unido más**”; pero al mismo invoca por un futuro donde ella espera “**mayor unión familiar**”.

Desde la perspectiva descrita, esta cuidadora se instituye como una defensora de la familia porque para ella representa un valor incuestionable, y de allí su alusión a que aún en los avances de la enfermedad ellos permanecen unidos; pero si se detallan aspectos antes analizados como por ejemplo, la dedicación exclusiva que ella tiene con la paciente, se refleja un desequilibrio en la dinámica de esa familia donde las otras personas involucradas atienden sus responsabilidades particulares (trabajo y otros compromisos) mientras que Luisa es la encargada permanente de cuidar a la paciente. Por consiguiente, Luisa sabe que su perspectiva de vida en el futuro cercano es permanecer cuidando a María y solo espera que la familia esté más unida para apoyarla en ese sentido.

En el mismo sentido de las expectativas futuras de la cuidadora relacionadas con el comportamiento familiar hacia la enfermedad de María, ella manifiesta la **necesidad de compromiso moral, económico y familiar**, de parte de los parientes cercanos. En lo concerniente al compromiso moral que Luisa espera se produzca en el futuro cercano, se refiere a la presencia, al estímulo, al acompañamiento, a no dejarlas sentirse solas en un trance tan difícil como el actual, donde pernoctan en un albergue que, aunque reúna buenas condiciones definitivamente, no es su hogar y ameritan de la presencia comprometida y voluntaria de sus allegados. Ahora bien, un tema que si afecta a Luisa en cuanto a sus

expectativas futuras es lo correspondiente al ámbito económico, son muchas las inquietudes que ella posee al respecto, justificadas por demás, y en las que necesariamente aspira contar con la familia, amigos y hermanos de la iglesia.

Con respecto a los efectos que el cáncer produce en el contexto económico, Solidoro (2010), expone que “el cáncer tiene el más devastador impacto económico de todas las causas de muerte, incluso mayor que la enfermedad cardiovascular “(p.4). Es decir, esta enfermedad tiene una fuerte repercusión en el presupuesto de las familias, bien sea por lo inesperado que a veces se presenta o también, por los elevados costos de todo lo que representa medicinas, tratamientos especializados, traslados, además de los gastos colaterales relacionados con las necesidades de los cuidadores.

De acuerdo con los planteamientos del mismo autor antes citado “el costo promedio mensual de los cuidados médicos directos de un paciente con cáncer es \$3900” (ídem); en consecuencia, sobrellevar desde el punto de vista económico el padecimiento de cáncer en un miembro de la familia, se convierte en una tarea extremadamente dura sobre todo cuando la familia y la paciente sobrevive con lo mínimo. Esto, representa un motivo de preocupación tanto para los médicos como para los pacientes y sus familiares porque son innumerables las veces en que, por falta de recursos económicos, los pacientes dejan de asistir a las consultas y recibir los tratamientos con las correspondientes consecuencias catastróficas.

Vistas estas consideraciones, es lógico entender la preocupación de Luisa en torno al aspecto económico debido a que ellas son trabajadoras dependientes del Ministerio del poder Popular para la Educación y, por supuesto, los sueldos que perciben en este país no son suficientes para cubrir las demandas que con toda seguridad la evolución del cáncer de María impondrá en un futuro cercano.

En los momentos actuales, Luisa se encuentra un tanto tranquila al respecto porque han recibido apoyo de familia y amigos para los traslados y como apenas están iniciando el

tratamiento, ella expone que “**hasta ahora, ha estado sobre ruedas**”. Es decir, desde la perspectiva de Luisa, la ayuda recibida y los ingresos que ellas obtienen, hasta la fecha les ha permitido ir satisfaciendo los requerimientos, pero como bien dice ella, “hasta ahora”; por lo que se refleja que no existe una **previsión o planificación futura** al respecto.

Posiblemente, esta ausencia de planificación presupuestaria por parte de Luisa y sus familiares, se debe a que aún en estos momentos no saben a ciencia cierta cuál es el devenir que les espera con María, saben que tiene cáncer, pero desconocen cuáles son los pasos a seguir a partir de ahora; por lo que han ido resolviendo en la medida que se les han ido presentando las diferentes situaciones. Es por lo que Luisa comenta que, “**por ahora todo marcha sobre ruedas**”; sin embargo, es menester que esta familia comience a preocuparse por realizar una planificación presupuestaria a través de la cual pueda formarse una visión amplia y general de los ingresos y posibles egresos relacionados con la enfermedad.

Allí radica la preocupación de Luisa con respecto al futuro, cuando dice: “**bueno, esteee, ..., tenemos que planificar más**”; ciertamente, se requiere de una adecuada planificación en el campo económico de tal manera que puedan asegurarse el cumplimiento efectivo del tratamiento de María hasta donde sea necesario y que no se vea interrumpido por falta de recursos tal como ocurre en muchos casos según los planteamientos de Solidoro (2010). Es menester entonces, que Luisa y su familia se conviertan en personas diestras en la elaboración, manejo y cumplimiento de un **presupuesto familiar**, tal como lo expone Luisa; a través del cual se puedan reflejar los ingresos fijos que recibirán en determinado periodo de tiempo, los egresos por motivo de traslado, movilización, consultas, acompañamiento, medicinas, insumos, entre otros necesarios para que la paciente pueda cumplir con sus ciclos de quimioterapia y centrarse detalladamente, en cuáles son los rubros donde deberán hacer **reducciones de gastos en la familia**.

A partir de la previsión presupuestaria familiar, Luisa y su familia podrán tener un mejor control del dinero que entra en casa y del que sale, teniendo la posibilidad de realizar una proyección a mayor plazo sobre la forma en como manejarán la economía familiar,

programándose de igual manera para enfrentar los gastos elevados que en el futuro cercano, les deparará la delicada situación de María. De allí, precisamente, es donde se podrán realizar los análisis correspondientes para cumplir lo que Luisa pronostica cuando dice: “... **o sea, ya menos gastos en cualquier cosa**”.

En efecto, vienen tiempos difíciles en todas las áreas de su vida y una de ellas es en el campo económico, por lo que las proyecciones de Luisa parecen estar acertadas cuando manifiesta “**expectativas de mayor planificación futura**”; es decir, necesitan planificar muy bien los gastos y ser previsivos que lo que está presente en el futuro cercano es una cantidad de compromisos urgentes que deberán resolver con prontitud, requiriendo para ello, contar con una disponibilidad económica.

En ese mismo orden de ideas, Luisa se plantea que en el futuro cercano van a necesitar **tener reservas para los gastos cotidianos**, originados por los traslados para el tratamiento, la alimentación, las medicinas que se requieren, entre otros. De esta manera, lo plantea la cuidadora cuando refiere con preocupación: “**debemos de tener un aporte, una reserva para lo que uno va a consumir, para lo que vamos a gastar, por ejemplo, mientras estamos aquí en Cumaná, uno necesita gastar todos los días**”. Es decir, el mismo hecho de tener que trasladarse a un lugar distinto a su lugar de procedencia implica un gasto adicional para lo cual deben estar preparados, por lo que deben contar con una reserva económica, un ahorro, que les permita solventar este tipo de gastos.

Esto representa una fuente de preocupación para la cuidadora porque evidentemente, ella sabe que con la cantidad de dinero que ingresa en su familia proveniente de sus sueldos, los elevados costos de las medicinas, adicional al alto costo de la vida en alimentación, servicios y otros gastos; resultará bastante difícil emprender un sistema de ahorros en la familia. En palabras de Luisa, existe “**la necesidad de tener ahorros sobre los gastos futuros**”, independientemente que Luisa no sepa a ciencia arte cuáles serán esos gastos específicos, lo que le genera **incertidumbre sobre eso futuros**

gastos, pero con la convicción que lo que se avecina será fuerte y deberán estar preparados para afrontarlo.

Tal como se ha descrito, el contexto económico de la familia con cáncer es uno de los más afectados durante el proceso tanto por la preocupación de no poder cubrir los elevados costos que implican los tratamientos, así como por la preocupación, incertidumbre o desinformación acerca de lo que se requiere; aunado a la ausencia de una cultura familiar de ahorro y planificación presupuestaria; todo lo que contribuye a incrementar las precarias condiciones sociales y familiares de las pacientes con cáncer y sus cuidadores.

En el discurrir de los efectos y consecuencias del cáncer, relacionadas con su influencia en las expectativas de la cuidadora, nuevamente se plasma en el relato de Luisa, la alusión a la familia como posible soporte futuro en el apoyo económico que está segura van a necesitar. De esta manera, se plasma como una **esperanza en la ayuda de familiares**, con relación a su contribución económica para asumir los gastos de María.

En la página Cancer.Net (2022), se plantea con respecto al apoyo económico de la familia del paciente con cáncer que “cuidar a alguien con cáncer puede ser caro para el paciente y para el cuidador. Por lo que hay que hablar con los seres queridos sobre quién realizará los servicios médicos y cómo se pagarán los servicios específicos, como los medicamentos o la terapia” (p.1). En palabras diferentes, tienen que establecerse acuerdos entre la familia para distribuir las obligaciones a los fines que cada quien asuma la cuota de responsabilidad que le compete en el caso; de esa manera, es posible distribuir los compromisos de pago en conformidad con la capacidad económica de cada quien por supuesto.

Pero hay una cosa importante que resaltar de la cita anterior, y es el hecho que la familia tiene que comunicarse, hablarse, establecer procesos de intercambio donde cada uno quede convencido de la necesidad de su participación y contribución para salvar la vida del ser querido. En consecuencia, no basta con desearlo y esperar que salga

voluntariamente de los miembros de la familia, el cuidador en su calidad de responsable de la paciente debe asumir la dirección de ese proceso propiciando la integración y el compromiso como lo resaltaba Luisa en párrafos anteriores.

Desde otro punto de vista, un aspecto que preocupa a Luisa en el futuro es la **falta de información** relacionada con el procedimiento y desarrollo de la enfermedad, y cómo será su actuación en el futuro. Entre las características más distintivas de los cuidadores de pacientes con cáncer, Ruiz y Nava (2012), destacan que “no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios” (p.2).

Desde las consideraciones del autor, se aprecia que la figura del cuidador es alguien que cumple con esa misión por afecto o vinculación familiar pero que en realidad carece de los conocimientos básicos fundamentales que le permitan brindar una atención efectiva y pertinente a la paciente. En esas circunstancias, se encuentra Luisa quien asumió el cuidado de María por la simple razón de quererla profundamente, pero sin ninguna formación o capacitación al respecto, que se mantiene de esa manera hasta la fecha actual en la que empieza a recibir el tratamiento.

Sobre este particular, conversamos con Luisa movidas por la necesidad de constatar sus habilidades cognitivas con respecto al manejo de la enfermedad y los cuidados que amerita la paciente, le preguntamos sobre la posibilidad de haber recibido algún entrenamiento previo, a lo que ella respondió: “**No, no, todavía no**”. Por lo que pudimos conocer sus carencias en cuanto al conocimiento pertinente para brindarle a la paciente una adecuada atención a la paciente ajustada a los requerimientos de su enfermedad. Por esa razón, y quizás movida por la preocupación que ese desconocimiento le genera, plantea como parte sus expectativas futuras la necesidad de una mayor información al respecto.

Es necesario entonces, que los cuidadores de pacientes con cáncer reciban el entrenamiento o la capacitación necesaria para prodigarle a la enferma los cuidados

especializados que requiere especialmente en el hogar, para poder seguir al pie de la letra las instrucciones de los médicos evitando incurrir en errores que puedan afectar de una u otra manera la frágil salud de la paciente.

Enmarcado en la misma categoría relacionada con los efectos y consecuencias del cáncer en la familia, se aborda lo concerniente a los **efectos psicológicos en la familia** (Fig. 3). Al ser considerada como una enfermedad incurable cuyo desenlace inexorablemente es la muerte del paciente, la noticia del cáncer en la familia viene acompañada de una carga de angustia, miedo, preocupación y dolor que afecta psicológicamente a la enferma, pero también a la familia, a su entorno cercano.

De acuerdo con Zubiaga (2016):

A pesar de que actualmente el cáncer no debe ser sinónimo de muerte, y de que en muchos casos se convierte en una enfermedad crónica potencialmente curable, lo cierto es que en el imaginario colectivo la relación que se establece entre cáncer y muerte es evidente, y tiene una gran fuerza. Además, no solo se establece esta relación, sino que tendemos a pensar en la muerte por cáncer como una muerte que conlleva gran sufrimiento. (p.5).

De este modo, se entiende que ante el diagnóstico de cáncer en un miembro del sistema familiar se produce un impacto a nivel psicológico en todos los integrantes que, a pesar de las evidencias que en la actualidad es una enfermedad que puede ser curable, tiene visos de desgracia ocasionando miedo ante la posibilidad inmediata de ver sufrir a un ser querido y finalmente perderlo.

Debido a ello, se produce en la familia un fuerte impacto emocional caracterizado por sentimientos de estrés, angustia, preocupación además del temor por las consecuencias y la forma como la familia va a enfrentar semejante circunstancia. Desde la perspectiva de Zubiaga (2016), “Esto supone una carga emocional de gran impacto en los pacientes y sus familias desde el momento en el que se tiene la sospecha de que tal diagnóstico va a

producirse” (p.5). Es decir, ya desde antes de tener la confirmación del diagnóstico de cáncer, la estabilidad emocional se desajuste por el simple hecho del presentimiento que posteriormente será confirmado.

Estas circunstancias, están presentes en la familia de Luisa y en ella misma, apreciándose en sus expresiones: **“bueno, la verdad que no ha sido fácil emocionalmente, a veces uno se quebranta, porque no es fácil enfrentarse con alguien que tú quieras, porque el cáncer es una enfermedad, aunque ahorita se cuenta con muchos beneficios, pero lamentablemente, siempre no es fácil uno, pero a la final, ...”**; lo que se manifiesta en manifestaciones de preocupación, deseos que esto acabe pronto y la paciente pueda recuperar su salud, además de aferrarse a las creencias espirituales.

Sin embargo, como ella misma lo indica a lo largo de la conversación, la noticia del cáncer de María no ha sido algo fácil, al principio no lo podían creer y en la actualidad continúan en un estado emocional de **difícil aceptación del cáncer en su familiar**, lo que denota una actitud de negación enmarcada dentro de los planteamientos de Die Trill (2006), quien asevera que “una de las reacciones emocionales más frecuentes es la negación; hay personas que se sienten tan bloqueadas que no se lo pueden ni creer” (p.23).

En ese trance las personas pasan por diferentes etapas desde la búsqueda de otras opiniones médicas que confirmen o no el diagnóstico, desconfianza en el médico e incluso llegar a pensar que las pruebas son de otra persona. Por consiguiente, el diagnóstico confirmado de la enfermedad viene a representar un enfrentamiento con la mortalidad para el que no se está preparado, ya que aquello que parecía muy lejano en el tiempo se vive de repente como cercano y real.

De igual forma, se presentan en los familiares **sentimientos de melancolía**, al recordar eventos y situaciones pasadas en las cuales compartían con la enferma y llevaban una vida saludable y en armonía. Asimismo, se puede producir este tipo de sentimientos al percatarse los cambios que han ocurrido en su vida producto de la enfermedad de la

paciente, como en el caso de Luisa, quien hubo de dejar de asistir a su trabajo, reducir las visitas a la iglesia y limitarse mucho más en el compartir y reuniones con algunos de sus amigos y familiares por dedicarse de manera exclusiva al cuidado de María.

Un aspecto importante que provoca efectos devastadores en la familia (especialmente en la cuidadora), es cuando ha sentido toda su vida que pertenece a una familia unida, donde todos están dispuestos a apoyarse mutuamente y, repentinamente, a raíz de la enfermedad esa disposición de hacerse presente en todas las circunstancias pareciera quebrantarse, para ser cambiado por un **apoyo emocional a distancia**.

En efecto, mucho han cambiado las cosas en la familia de Luisa a partir del diagnóstico de María hasta la fecha, porque sus seres más allegados, (sus hijos, la hermana de María), han delegado en ella la responsabilidad casi absoluta del cuidado de la paciente, por razones de trabajo o por atender los asuntos personales que demandan su atención, limitándose a comunicarse y brindar apoyo vía telefónica. Pero, como ya se enunció en párrafos anteriores, esto no compensa del todo las expectativas de la cuidadora convirtiéndose en un foco más de angustia, desasosiego e inestabilidad psicológica para ella, aunque no lo confiese directamente. Es por ello que ella confiesa: **“si, si, si están pendientes, las llamadas telefónicas, cómo se siente, cómo están, todo eso es un apoyo emocional”**, cuando se le pregunta acerca de este tema, pero en el dejo de melancolía en el cual es expresada la información, se connota la tristeza de no poder tener a su lado a la gente que ella quiere.

Además de lo antes planteado, otro tipo de situaciones son mortificantes para la cuidadora quien manifiesta la **difícil asimilación de la imposibilidad de obtener medicamentos**. En realidad, esta es una situación preocupante para la atención de cualquier tipo de enfermedad más aún cuando se trata del cáncer, porque en un país como la Venezuela actual, la norma es la escasez y carencia de insumos en cualquier campo, incluyendo la salud. En este sentido, resulta bastante complicado para los pacientes de cáncer y sus familias lograr conseguir los medicamentos que requieren porque no los hay

en la localidad o en el país en general, o en su defecto son tan costosos que se escapan del alcance de estas personas.

Debido a ello, se produce una situación desgastante, frustrante, agotadora e incluso, atemorizante cuando las pacientes necesitan de un medicamento para su tratamiento y continuar con sus esperanzas de vida, y los familiares no lo pueden conseguir; por lo que Luisa comenta: “**oye, no es fácil la cosa, realmente se decae uno, se deprime**”. Es decir, se produce una afectación psicológica que no es recomendable para la cuidadora quien debe mantener una postura serena, ecuánime y tener fortaleza emocional para transmitirle sentimientos positivos a la enferma.

Finalmente, se aborda la categoría **efectos del cáncer** (Fig. 3), en una aproximación a los efectos del cáncer con respecto a las complicaciones derivadas de su propia evolución, así como los efectos en cuidadores y familia además de los efectos emocionales que puede ocasionar en todos los involucrados. Con respecto a esta patología, se puede señalar que el cáncer es una enfermedad que bien pudiera ser considerada como parte de la cotidianidad, porque prácticamente todas las personas conocen a alguien que lo padece o ha padecido.

Según Suárez (2002):

El cáncer es una enfermedad física social y psicológicamente aplastante. Mantiene sujeta a su víctima a veces durante años en tanto el individuo con frecuencia se auto percibe a merced de ella, indefenso y desarmado para combatirla eficazmente no pudiendo tampoco escapar de la enfermedad (p.61).

Ahora bien, esta enfermedad atraviesa por diferentes estadios de evolución desde la fase inicial cuando apenas empiezan a manifestarse los primeros síntomas que obliga a las personas en la búsqueda de un diagnóstico, en la evolución y tratamiento de la enfermedad y en la terminalidad. A lo largo del desarrollo de cada una de esas fases, se van

manifestando distintas sintomatologías que dan cuenta de la evolución o mejoría del paciente.

Con respecto a las características del cáncer de María, actualmente en proceso de tratamiento, pareciera que la falta de atención adecuada e inmediata después que la **enfermedad data de aproximadamente un año de evolución**, ha empezado a acusar desgaste o deterioro en la salud de la paciente, a juzgar por lo evidenciado durante las últimas entrevistas realizadas a María. De acuerdo con los datos obtenidos a partir de las lecturas realizadas, una de las condiciones fundamentales para reducir la mortalidad por cáncer es que el mismo, sea diagnosticado a tiempo, lo que implica que igualmente, va a ser atendido a tiempo.

Pues bien, el cáncer de María tiene aproximadamente un año que fue detectado y apenas hace tres meses es cuando ellas ´pudieron acceder al servicio de quimioterapia del HUAPA, donde incluso hasta la fecha de realización de esta investigación, no había podido recibir el primer tratamiento. En tal sentido, a simple vista, se observó en María signos evidentes del **avance de la enfermedad**, producido tal vez por la tardanza en recibir los tratamientos adecuados. De acuerdo con ello, durante nuestra estancia en el albergue en las conversaciones con Luisa, en las últimas veces encontramos a Luisa tratando de acostar a María, quien denotaba cansancio, decaimiento de ánimo, entre otros síntomas que nos condujeron a reflexionar acerca de un posible avance de la enfermedad. Incluso, la propia Luisa, en uno de sus comentarios acotó: **“ya ves, María ahorita está un poco mal, por eso pensaba que iba a empezar y no fue así”**. Refiriéndose al inicio de las sesiones de quimioterapia, que fue suspendido ese día porque María presentó complicaciones.

Al respecto, en el Blog de los Servicios de Oncología de los Hospitales Quironsalud de Murcia, Torrevieja y Valencia (2022), se informa que:

Es muy habitual que en la etapa de los tratamientos con quimioterapia y radioterapia el cuerpo se debilite y la mente también por la estrecha relación cuerpo-mente. Por ello, puede ser que la persona con cáncer sienta

momentos de falta de fuerzas a nivel general y conforme a nivel físico se vayan recuperando las fuerzas físicas, la mente y el estado de ánimo también empezarán a mejorar (p.1).

Dadas las consideraciones, precedentes, es evidente que después de un año de evolución de la enfermedad, la misma ha empezado a hacer mella en su salud, en su estado de ánimo, en sus fuerzas físicas que la conllevan a necesitar del apoyo de la cuidadora para poder movilizarse de un lugar a otro dentro del albergue y hasta para poder acostarse. Indudablemente, que en este punto de la enfermedad la carga para la cuidadora es mucho mayor, porque en este momento, la paciente depende casi de manera absoluta de su presencia para poder cumplir con necesidades fundamentales.

Otra de las complicaciones, expresadas por Luisa y que habían empezado a aparecer en María, **fue una baja de hemoglobina**, la cual fue verdaderamente la causa de la suspensión del inicio de la quimioterapia, puesto que el personal médico consideró necesario mandarla a **transfundir** para elevar sus niveles de hemoglobina y poder finalmente, empezar con el tratamiento de quimioterapia.

En referencia a lo descrito, García, Valverde y Colaboradores (2021), refieren que

Estudios realizados en pacientes con diferentes tipos de cáncer, han demostrado que la anemia de cualquier grado durante el transcurso de la enfermedad está asociado a una menor supervivencia. Esto ha sido demostrado en pacientes con neoplasias sólidas como colorrectales, pulmonares, de cuello uterino, de próstata, en cabeza y cuello. (p.18).

En otras palabras, la aparición de la anemia en el proceso evolutivo del cáncer es un fuerte indicativo que el mismo está empeorando por lo que es muy previsible que la persona fallezca. Incluso, entre los tipos de cáncer con mayor propensión a generar anemias en los estadios evolutivos de la enfermedad, los autores hacen mención al cáncer de cuello

uterino. Todo ello, motiva la reflexión acerca del posible agravamiento de la salud de María, cuya baja de hemoglobina fue tan severa que Luisa con mucha tristeza en la voz comentaba **“porque tiene la hemoglobina baja”**. **“Por eso, la mandaron a transfundir y ya consiguieron la sangre”**.

Tal como se plantea la situación, pareciera que la salud de María está en franco proceso de deterioro, ahorita porque todavía no ha recibido el tratamiento con quimioterapia, lo que es lamentable porque de ninguna manera se puede decir que hubo descuido de su parte o de la cuidadora en búsqueda de tratamiento una vez obtuvieron confirmación de la enfermedad; es solo que la larga espera para poder acceder al tratamiento quizás ha propiciado que la enfermedad siga su curso; lo que está causando dolor y tristeza en la cuidadora quien seguramente tiene la misma percepción que tuvimos como investigadoras.

Toda la narrativa anterior, se produce desde los efectos producidos por el cáncer en la paciente (físicos y emocionales), pero también, es necesario hacer mención a los efectos que produce tanto en la familia como en la cuidadora. A lo largo de la trayectoria de esta investigación, se ha relatado de manera insistente y desde los diferentes puntos de autores y de la cuidadora, que **el cáncer genera dificultades en los cuidadores y la familia**; nuevamente en este apartado surge como un factor a considerar en vista de los efectos observados en la salud de la paciente. Ello, por cuanto ya es sabido la cantidad de cambios radicales que impone además de los efectos emocionales y psicológicos que sobrevienen al momento del diagnóstico y durante toda la evolución de esta enfermedad devastadora.

Por tales razones, la aparición de esta enfermedad **requiere fortalecer los lazos afectivos y unión**, porque se requiere que todos los integrantes de la familia permanezcan unidos en torno a una causa de interés común que es recuperar la salud de la paciente. En esas circunstancias, es donde verdaderamente se pone a prueba el arraigo, el apego que exista entre los integrantes de ese núcleo familiar y el afecto sentido hacia la paciente; la tarea es dura y difícil, pero necesariamente hay que asumirla.

De igual manera, se hace mención a los efectos emocionales en la familia relacionados con el cáncer; según Zubiaga (2016), “el cáncer provoca reacciones múltiples en la persona que enferma y en su familia, tales como **angustia, miedo, preocupación, y dolor**” (p.5); producido por la imposibilidad de saber qué va a pasar con la persona querida, la incertidumbre que genera no estar seguros de poder cumplir los tratamientos, como van a manejar este suceso en la familia, cuáles son los cambios que se van a presentar; en fin, una variedad de inquietudes y dudas que a la larga van deteriorando la estabilidad familiar y conlleva a un **fuerte impacto emocional** y tal como se analizó en párrafos anteriores, **dificultad emocional para la aceptación de la enfermedad, porque la primera reacción es la negación, el no querer aceptar la realidad que está frente a sus ojos y que inevitablemente, transformará sus vidas.**

Esta transformación, inevitablemente va a ocurrir independientemente de lo que ocurra con la salud de María, porque si con la fortuna de la intervención médica y la fuerza de sus creencias, ella recupera su salud siempre puede existir en la familia el sobresalto por la reaparición de la enfermedad. Por el contrario, si fallece con motivo de esta enfermedad será una marca imborrable que va a quedar en sus pensamientos, sentimientos y en su forma de ver la vida para siempre; especialmente, en lo que a Luisa corresponde.

4.3.1.3.- Condiciones sociales de la familia que enfrenta el cuidador

Tradicionalmente, la familia es considerada como el primer escenario de socialización del individuo, porque es allí donde se enseñan y practican los primeros valores sociales y se establecen las primeras interrelaciones bajo criterios sociales preestablecidos. En tal sentido, la familia como un todo mantiene una cultura de adaptación a la sociedad que se refleja en las costumbres de interactuar con los otros miembros de la

sociedad, compartir, intercambiar opiniones, y asumir un comportamiento interno que se ajuste a las condiciones sociales del entorno, en un ambiente de armonía y convivencia.

Pues bien, la incursión del cáncer en un ambiente familiar tiende a transformar sus características socioculturales convirtiendo la vida de los miembros en una pesadilla (como dijo Luisa en una oportunidad); así lo describen Pérez y Rodríguez (2005):

El cáncer constituye una patología que estigmatiza no sólo al individuo que la padece sino también a la familia. Esta enfermedad va generando pérdidas en su transcurso que son vivenciadas no sólo por el paciente sino también por su grupo familiar, y demanda de éste toda una serie de ajustes y modificaciones en la vida hogareña que conducen a renunciar a la satisfacción de múltiples necesidades materiales y espirituales en beneficio de poder garantizar una mejor calidad de vida del paciente, lo que en muchas ocasiones va en detrimento del grupo familiar (p.32).

En consecuencia, el cáncer cambia la vida de las familias, transforma sus costumbres y modos de actuación introduciendo una serie de cambios que ameritan realizar reajustes en la forma como se llevaba la vida y la nueva situación; ello implica, renunciar a los propios gustos, satisfacciones y deseos personales para adaptarse al cumplimiento de las necesidades de la paciente. Tal como a continuación, se verá ha ocurrido con la familia de Luisa y María.

A los fines de expresar una aproximación al ser de Luisa, la cuidadora, se puede señalar que antes de la enfermedad de su cuñada, esta era una persona cuyas **características personales** (Fig. 1), la enmarcan dentro de los criterios de una personalidad estructurada sobre la base de la organización, buen carácter e inteligencia. En tal sentido, de la conversación con esta informante pudimos deducir que se trata de una persona con elevados valores de **solidaridad y apego a la unión familiar** porque, a pesar de haberse esforzado académica, profesional y económicamente por culminar sus **estudios superiores**, obtener su propia vivienda y tener una vida independiente, **ella nunca se olvidó de su familia, especialmente, su padre y madre a quienes continuaba apoyando**, lo que indica

una personalidad formada en valores, **sentido de lucha y emprendimiento**, no se doblega ante las adversidades y prefiere buscar soluciones ante las situaciones que se le presenten.

Todo ello, apunta hacia la práctica de una conducta prosocial frente a la vida, en los términos descritos por Tur-Porcar, Doménech y Mestre (2018), quienes manifiestan que este tipo de conducta “alude al comportamiento que se realiza de forma voluntaria con la intención de beneficiar a otros, con independencia de que revierta en beneficio propio” (p.340). En consecuencia, constituye un rasgo de la personalidad del individuo que lo orienta hacia la búsqueda del bien de los demás, el apoyo mutuo, **la solidaridad**, como pautas de comportamiento que caracterizan su accionar en la vida.

De igual modo, Luisa se confiesa como una persona que **valora las amistades y les gusta compartir con ellas**, pero eso sí, son muy pocas las amistades con las que cuenta porque no es muy dada a compartir en grupos grandes, es más bien retraída en cuanto a la vida social corresponde aunado a que en su pueblo natal son pocas las ofertas existentes para salir, aparte de visitas al río, alguna que otra fiesta y reuniones sencillas. Desde ese punto de vista, **Luisa se perfila como una persona un tanto cautelosa** en la selección de sus amistades y personas con quien compartir, mostrando cierta tendencia a la introversión, tal como lo plantean Valderrama, Campos y Colaboradores (2009):

Una persona introvertida es típicamente tranquila, reservada, introspectiva, amante de los libros más que de los hombres, retraída y distante, salvo con sus seres significativos; tiende a planificar las cosas; además de ser cautelosa, desconfía de los impulsos del momento, no le gusta la animación, toma las cosas diarias con cierto nivel de seriedad, le agrada la vida ordenada, tiende a controlar sus sentimientos p.66).

Conceptos que enmarcan perfectamente dentro de las características personales de la cuidadora, quien demuestra ser una persona muy sencilla y tranquila, prefiere mantenerse distante de los grupos grandes además de mostrarse **cautelosa en la selección de sus amistades**, pero las que pasa a considerar como amigos (as) gozan de su completa confianza, respeto y seguridad que en caso de necesitarla podrán contar con su apoyo incondicional.

Uno de los aspectos que más poderosamente resalta en las características personales de Luisa, es su elevado **apego a la unidad familiar** lo que constituye un factor de considerable importancia en casos como la aparición del cáncer, porque ese sentimiento de unidad y amor fraternal será la base tanto para sobrellevar la carga que impone esta penosa enfermedad como para transmitirle fortaleza, optimismo y deseos de salir adelante a la paciente.

De igual manera, es importante acotar como parte del conocimiento del ser de Luisa, que su **procedencia** (Fig. 1), es del Estado Bolívar, de un pueblito de Caicara del Orinoco que tiene por nombre Santa Rosalía, lo que da una luz acerca del sentimiento de desprendimiento, fraternidad y afinidad que existe entre la cuidadora y la paciente en este caso, que Luisa es capaz de abandonar sus pertenencias, su hogar, para venir a Cumaná acompañándola en búsqueda de su recuperación. Esta situación relacionada con la procedencia de la paciente también induce a pensar en que ellas no cuentan en esta ciudad con familiares o amigos cercanos que puedan asistirles en un momento determinado, sus familiares y amigos están en Santa Rosalía, por lo que Luisa tiene la responsabilidad del cuidado de María prácticamente sola asistida por el equipo de salud del hospital.

Con respecto a la **constitución de la familia** (Fig. 1), Luisa ha explicado que ella proviene “**de una familia pequeña**”, por el hecho que los más cercanos que ellas poseen son los dos hijos de Luisa y sus sobrinos (los hijos de María), quienes son los que comparten vivienda con ellas allá en Santa Rosalía y son los que más están pendientes de la salud de la paciente. Además de ellos, Luisa menciona que María tiene una hermana y otra familia pero que primero, “**ella (María) está más apegada del lado de nosotros**”, por eso prefirió quedarse a vivir aquí y segundo, la familia de María pareciera no haber asumido de manera consciente y responsable su enfermedad porque, allá en Santa Rosalía “solo asistían de manera ocasional, la ayudaban con su mantenimiento y su aseo, pero después se iban”; es decir, solo hacían visitas esporádicas que no demuestran un verdadero interés hacia la generación de bienestar de la paciente. Por ejemplo, la hermana “**viene al hospital por**

unos días” porque Luisa debe ir a su pueblo a atender algunos asuntos personales de suma urgencia.

Pareciera entonces, que el hecho de provenir de una familia pequeña representa otra dificultad para Luisa, porque los pocos integrantes de ella, por distintas razones, no cuentan con la posibilidad de prestarle apoyo físico, ayudarla, acompañarla a sobrellevar la carga del cuidado de la enferma que con el paso de los días se vuelve cada vez más fuerte. Aunque, por otro lado, no se trata de lo grande o pequeña que sea la familia sino de la disposición y buena voluntad que demuestre, aunque sea uno de sus miembros en brindar la ayuda que se requiere.

En el abordaje de las condiciones sociales de la cuidadora, se trae a referencia lo concerniente a las **ayudas externas** (Fig. 2) que reciben como apoyo para la atención de la enferma. Cuidar a una persona enferma es una situación demandante desde todo punto de vista, físico, emocional, psicológico y económico, es la razón por la cual, en el proceso de evolución del cáncer de la paciente existen momentos en los cuales la cuidadora, no puede cubrir todos los ámbitos y requiere del apoyo de los otros, familiares y ayuda externa.

En este caso particular, parte de la ayuda externa recibida por Luisa, llegó a ella por casualidad o circunstancias de la vida; al hacer una descripción de la ayuda externa en la página Cancer.Net (2022), se explica que la misma “puede significar buscar información médica, hacer arreglos para obtener ayuda o realizar diligencias específicas” (p.5); por consiguiente, el tipo de ayuda al que se alude en este caso viene dada incluso por el suministro de algún tipo de información que pueda ser útil desde el punto de vista de la paciente para su atención médica, medicinas, tratamiento u otro.

Eso precisamente, ocurrió con Luisa y María, quienes recibieron la ayuda externa de parte de personas no relacionadas con su familia. En primer lugar, de esa manera fue como pudo obtener **orientaciones de amigos y especialistas**, para poder llegar al servicio sanitario del HUAPA, tal como ella lo refiere: **“Eh, ... bueno, nosotras vinimos hace 3 meses, nos evaluó la doctora y nos colocaron una cita para 3 meses y nos llamaron**

cuando nos correspondió. Y, bueno, vinimos porque un médico en Caracas nos dijo que aquí podíamos conseguir los servicios y aquí había un señor aquí amigo, el señor estaba haciéndose la radio, entonces bueno nos ayudó”. De esa manera prodigiosa, fue como Luisa y María pudieron conocer acerca de los servicios de salud brindados en el HUAPA y asegurarse un cupo para la atención de María, después de andar deambulando por diferentes partes del país y en su misma localidad. En función de las condiciones sociales de Luisa, con limitados recursos económicos y poco grupo familiar en el cual apoyarse, la ayuda recibida por estas personas fue algo inconmensurable de un valor imponderable porque a partir de allí, María puede empezar a recibir su tratamiento de quimio y radio.

Conociendo ya el carácter y la personalidad de Luisa, no es de extrañar que de esos largos periplos por el país buscando la ayuda para su cuñada, ella encontrara aspectos favorables como llegar a tener **intercambio de experiencias con personas en situación parecida**, porque, explica Luisa: “**nos permitió reunirnos con otra gente que están en la misma situación, reunirse con ellos para compartir experiencias, hacer cosas que nos ayuden en todos los aspectos económico y otros aspectos sociales**”. Cuyas expresiones dan a pensar acerca de una visión positiva de lo que para cualquiera representa un evento traumático y desesperante; Luisa encontró el lado favorable de poder compartir y nutrirse de las experiencias de otras personas en una situación similar y de esa manera, adquirir un poco más de conocimiento y sabiduría para enfrentar lo que se le avecinaba.

En ese mismo sentido, la ayuda externa en el caso de Luisa se manifestó en forma de **solidaridad**; de cuyo relato fue posible extraer que en ese momento dado del proceso de cáncer de María, se puso de manifiesto ese sentimiento de apoyo mutuo, empatía, el deseo de ayudarse mutuamente, tanto a lo interno de la familia más cercana como aquellos que aun no formando parte de ese círculo de allegados, se sintieron en la necesidad de contribuir para hacer un poco más llevadera la carga, “**por ejemplo, cuando fuimos a Caracas, cada rato llamaba para preguntarnos cómo estábamos, qué necesitábamos, nos ayudaron para la compra de los pasajes y con dinero para poder tener para los**

estudios, medicamentos, comida y cualquier otra cosa que pudiéramos necesitar. Porque mira que se gasta plata, menos mal que nosotras tenemos una prima allá en Caracas, Xiomara, que pobrecita nos puso su casa a la orden y nos ayudó demás”. Por consiguiente, el impacto de la presencia del cáncer en ese momento de la fase inicial, fue favorable para hacer surgir los sentimientos de afectividad y solidaridad entre ellos, demostrando unión, amor, fraternidad. Aunque, después a lo largo de la evolución de la enfermedad la historia ha cambiado un poco, hasta el punto que Luisa en reiteradas oportunidades se ha quejado de “un apoyo emocional a distancia”.

Como quiera que sea el caso, la ayuda externa en el caso de Luisa y María fue providencial para que la enferma pudiera continuar con la esperanza de volver a recuperar su salud, por eso es que es tan importante; no se trata solo de apoyo económico tan solo una pequeña información por mínima que sea puede ayudar a cambiar la historia de vida de una paciente con cáncer.

Desde otra perspectiva, el análisis de las condiciones sociales de la cuidadora nos conduce a una revisión de los **efectos económicos** (fig. 2), que el cáncer ocasiona en el contexto social de la cuidadora y la familia. Al igual que cualquier enfermedad crónica no transmisible, el cáncer tiene efectos devastadores en las familias de los pacientes y sus cuidadores, desde todos los puntos de vista, lo que incluye el ámbito económico.

Según expone Montalbo (2009), “el cáncer afecta de manera catastrófica a las personas, las familias y las comunidades especialmente, las poblaciones pobres, lo que se constituye en un obstáculo tanto para la economía familiar como para el desarrollo económico. Los costos sociales asociados con estas enfermedades son abrumadores” (p.7). Es evidente entonces el elevado costo en recursos económicos que el cáncer ocasiona en el seno de un grupo familiar, que da a entender un desajuste enorme del equilibrio y manejo del presupuesto que la familia acostumbra hacer para destinar un mayor porcentaje de los ingresos a la atención al cáncer.

De manera especial se aborda en la cita lo concerniente a las dificultades que este genera en los estratos más pobres; es decir, en la gente de **escasos recursos económicos**, quienes deberán realizar ajustes en todos los gastos del hogar para poder satisfacer las demandas de la enfermedad. Tal es la situación de Luisa como cuidadora de María, cuya familia solo depende de los sueldos devengados en un país con un elevado índice de inflación y donde los sueldos y salarios devengados por los trabajadores ni siquiera son suficientes para cubrir las necesidades básicas familiares.

Es posible entonces asumir que este es un factor generador de preocupación para Luisa, quien, agradece cualquier manifestación de apoyo que en ese sentido se le ofrezca, tal como lo hizo parte de su familia durante los días de traslado en busca de información y tratamiento: **“nos ayudaron para la compra de los pasajes y con dinero para poder tener para los estudios, medicamentos, comida y cualquier otra cosa que pudiéramos necesitar”**. Es decir, el apoyo económico es fundamental en estos casos cuando la familia carece de los recursos suficientes para afrontar esta situación difícil, que pasa a formar parte de la realidad social de la cuidadora y la familia.

Lógicamente, como ya se ha expresado la imposibilidad de contar con los recursos económicos para atender y cubrir satisfactoriamente las demandas de una enfermedad como el cáncer, es motivo de **angustia y preocupación** para la cuidadora y su familia quienes además del desasosiego que enfrentan por la existencia de la enfermedad, tienen esta incertidumbre adicional de no saber lo que puede ocurrir mañana, si van a poder salir adelante económicamente hablando, porque es posible que al inicio, se encuentre la ayuda económica y se pueda resolver, como dijo Luisa en una oportunidad **“por ahora todo marcha sobre ruedas”**, refiriéndose a que habían podido resolver los requerimientos iniciales. Pero, en los actuales momentos, la situación ha cambiado un poco, **según comenta ella misma: “Pero no, no se puede planificar, lo que podemos es angustiarnos cada vez que tenemos que trasladarnos pensando de donde sacamos el dinero”**.

Es evidente entonces, que para Luisa y María ha sido un total motivo de preocupación lo referente al presupuesto para cumplir con los cuidados que amerita la enferma, lo que sumado a los efectos propios que el cáncer ocasiona tanto en la paciente como en los cuidadores, se convierte en motivo de mayor agotamiento físico y mental para las partes inmersas en el problema.

Aunado a lo anterior, las características propias del cáncer hacen muy poco probable realizar una planificación y ajustarse a ella de manera rigurosa, porque ciertamente, es imprevisible; de un momento a otro se pueden necesitar insumos, medicamentos o traslados que no están contemplados como parte del presupuesto y existe la necesidad perentoria de atenderlos. Es decir, surgen **gastos elevados e intempestivos** que desajustan la poca capacidad presupuestaria que pueda tener la cuidadora y su familia para atender estas crisis.

Máxime como dice Luisa, cuando en la familia se vive del sueldo: **“Uno vive del día a día, con el poco sueldo que uno gana y eso lo tiene que estirar lo más posible. Bueno, para que María pudiera tener el diagnóstico fue un poco de plata en el costo de los estudios, traslado, alimentos, medicinas, y pare de contar, y tuvimos que sacar dinero de donde no teníamos”**.

Es decir, allí no hay posibilidad de realizar ningún tipo de planificación presupuestaria porque como ella bien dice, la capacidad de ingresos no da más allá que para la subsistencia diaria y cuando ocurren eventos de esta magnitud, deben hacer uso de la búsqueda de apoyo económico de cualquier ámbito que pueda salir, **“tuvimos que sacar dinero de donde no teníamos”**. Esta carencia de recursos para suplir los gastos intempestivos es un factor de perturbación adicional a la larga lista de la cuidadora cuya fortaleza se pone a prueba con cada uno de ellos.

En efecto, Luisa y María han percibido **apoyo económico** de parte de familiares, amigos y la iglesia, lo que las ayudó de una manera importante en la fase inicial mientras andaban en la búsqueda del diagnóstico. **“pero eso sí, no es que nos dejaron**

abandonadas, que estábamos solas, no, para nada, ellos estaban pendientes, por ejemplo, cuando fuimos a Caracas, ...nos ayudaron para la compra de los pasajes y con dinero para poder tener para los estudios, medicamentos, comida y cualquier otra cosa que pudiéramos necesitar”. Lo cierto es que este tipo económico no puede ser eventual u ocasional en un caso como este; debe haber una planificación y una asignación de responsabilidades que permita cubrir las distintas fases del tratamiento de tal manera que le genere confianza y seguridad a la cuidadora al saber que cuenta con un respaldo económico del que podrá hacer uso en cualquier eventualidad no contemplada como parte del tratamiento rutinario.

La descripción relacionada con los efectos económicos que el cáncer genera en las familias y cuidadores, deriva de la estrecha relación existente entre el desarrollo de esta enfermedad y la capacidad con que cuenta la familia para asegurarse los **recursos económicos** (fig. 4) necesarios a los fines de poder cubrir los gastos que la misma amerita. En efecto, desde el inicio de la enfermedad y durante el desarrollo de la misma, los gastos que hay que hacer pueden ir incrementando de manera acelerada repercutiendo severamente en el presupuesto familiar y afectando sus condiciones sociales.

Entre estos gastos, se pueden incluir los costos médicos, los precios de los medicamentos, así como también costos adicionales como transporte, alimentación, hospedaje (en caso de necesitarlo), que en caso de no contar con los recursos económicos disponibles a tal fin pueden dificultar que la paciente reciba el mejor cuidado posible a la hora de tratar su cáncer.

Al respecto, en la Guía práctica para pacientes y familias con cáncer (2022), se hace referencia a que:

Los gastos en efectivo se pueden sumar rápidamente y afectar su presupuesto familiar. Estos costos también son el motivo por el cual algunas personas no siguen ni completan su plan de tratamiento del cáncer. Sin embargo, no seguir su plan de tratamiento por cualquiera que sea el motivo puede poner

en riesgo su salud y ocasionar costos adicionales más elevados en el cuidado de su salud en el futuro (p.5).

Con base en lo expuesto, el padecimiento de cáncer de un miembro de la familia supone una erogación de recursos económicos de manera constante e interminable para la paciente y su grupo familiar, porque son diversos los gastos que tienen que asumir a los fines de procurar la recuperación de la salud de ese familiar enfermo; es por lo que en las familias que cuentan con pocos recursos económicos se dejan de cumplir los tratamientos poniendo en riesgo la salud de la paciente lo que a la larga conduce a un desenlace fatal o a una inversión mayor en el futuro cercano.

Una situación parecida es la que ha estado viviendo Luisa y su familia con relación a su capacidad económica para asumir los gastos de la enfermedad de María. Al principio de la misma, cuando se presentaron los primeros síntomas tuvieron la **capacidad inicial para solventar los gastos de tratamiento**, lo que pudimos conocer al indagar con Luisa acerca de la capacidad de la familia para cumplir al pie de la letra los tratamientos indicados por los médicos, manifestándonos que hasta ahora han podido ir solventando con ayuda; ella dijo: **“bueno, desde que se le detectaron los primeros síntomas hasta ahora hemos podido ir solventando, cada quien da un aporte, un granito de arena como quien dice, si un aporte, ok”**. En tal sentido, tanto Luisa como la familia han encontrado en la familia y amigos el apoyo necesario para cubrir los gastos demandantes del cáncer de María, lo que en otras palabras indica que la familia por sí misma no ha podido cubrir tales requerimientos por lo que acuden al auxilio financiero de las personas cercanas.

Esto, se explica en el hecho que entre las condiciones sociales de esta familia se cuenta la existencia de escasos recursos económicos provenientes de los sueldos y salarios y cuyo mayor destino antes de la enfermedad de María era para gastos de subsistencia y satisfacción de necesidades fundamentales; por lo que este imprevisto del surgimiento de cáncer ha generado una situación dramática de demanda de recursos que ellos por sus propios medios no están en capacidad de asumir. Afortunadamente, hasta la fecha han podido ir resolviendo con ayuda, pero en el futuro inmediato se presentan algunas

disyuntivas que son motivo de preocupación para la cuidadora, contándose en primer lugar, la angustia por la **poca capacidad económica para asumir gastos futuros**, motivado a las razones ya expuestas.

Por las mismas consideraciones relacionadas con las dificultades de tipo económico de la cuidadora y su familia, ellos están imposibilitados de realizar una **planificación presupuestaria** que contemple tanto los gastos propios de la cotidianidad familiar como los correspondientes a las necesidades que implica la enfermedad de su ser querido. Es decir, tienen vivir “**del día a día**”, como bien menciona Luisa porque su capacidad adquisitiva y presupuestaria no les permite hacerse de un plan de gastos en el mediano y corto plazo, no cuentan con la posibilidad de ingresos para tales fines. Por esa razón, van resolviendo en la medida que van surgiendo los eventos, sobre la marcha y de acuerdo a la circunstancia que se presente, afortunadamente “**hasta ahora**” han podido resolver.

Esta característica de las condiciones sociales de la cuidadora y la familia, representa por sí misma, un riesgo incalculable para la salud y seguridad de la paciente porque da señales de una falta de preparación en lo que al aspecto económico se refiere que las puede encontrar indefensas y vulnerables en un momento dado de emergencia en el que requieran realizar algún tipo de gasto extraordinario y no cuenten con los recursos para hacerlo.

Por consiguiente, es comprensible la preocupación que esta situación produce en la cuidadora, quien presintiendo lo que puede ocurrir en el futuro cercano, manifiesta: “**con la ayuda de Dios, vamos a echar pa lante**”. Y agrega: “**bueno, estamos luchando porque nadie sabe hasta dónde va a llegar, hasta que se vaya enfrentando esta situación**”. Es decir, se presenta ante sus ojos una situación con miras a que en el futuro ella no está segura de poderla resolver y, por tanto, se la encomienda a Dios con la esperanza de que Él les vaya permitiendo solucionar como hasta ahora lo han hecho. A fuerza de fe, convicción, creencias y apoyo hasta ahora han podido resolver, pero también hay que contar con los recursos económicos para atender los requerimientos del cáncer.

Una de las mayores preocupaciones de Luisa y, también, motivo de agradecimiento tanto a dios como a las personas que la orientaron a buscar ayuda en el HUAPA, es la posibilidad de tener acceso gratuito al **servicio de quimioterapia**, en un país donde los costos de este servicio en las clínicas privadas son tan elevados que se vuelven inalcanzable para familias como la de Luisa y María.

En torno a este particular, es un alivio para Luisa dentro de su carga como cuidadora contar con la existencia de un servicio que, aunque no está en su zona de procedencia, le brinda las facilidades para la recepción de un servicio de quimioterapia gratuito que resuelve una de las partes vitales del tratamiento de María, porque de no ser así, estarían confrontando mayores dificultades “**porque unas quimios privadas son muy costosas**”; por lo tanto, se presenta como una fortaleza, como un aspecto favorable en las condiciones sociales de la cuidadora, la existencia en esta región del país de un servicio quimioterapia público al cual pudieron acceder, no sin algunos convenientes, pero que ya están allí al fin y al cabo constituyendo una esperanza para la vida de María.

Ahora bien, dentro de todo este panorama que a veces se presenta desconsolador, Luisa y María han sido afortunadas, bendecidas por el apoyo recibido desde el punto de vista económico, que les ha permitido ir resolviendo los requerimientos relacionados con la salud de María en la medida de las circunstancias. Enmarcado en ese contexto, se presentan los aportes percibidos por la iglesia que reúne a la congregación de la cual forman parte tanto la cuidadora como la paciente, quienes conscientes de la situación de ambas y en cumplimiento de su responsabilidad social y espiritual con ellas, han realizado acciones que han contribuido desde los inicios de la enfermedad a solventar de manera satisfactoria las necesidades de traslado. Movilización y otros.

Es así, como Luisa refiere que en lo concerniente a los gastos de la enferma ella ha podido solventar, “**claro, con la ayuda de la iglesia, algunos hermanos, ...**”; aunque en estas expresiones llama la atención la referencia de Luisa a que la ayuda proviene de

algunos hermanos en particular y no de la iglesia como institución que las arropa desde el punto de vista espiritual; así ha constituido una ayuda importante que la cuidadora agradece porque le ha permitido resolver.

Más adelante en la conversación, Luisa rectifica lo que aparenta ser un error de omisión la primera vez que hizo mención al tema y manifiesta que la iglesia donde ambas asisten les ha prestado apoyo también en lo que se refiere a la movilización y traslado de la paciente: **“gracias a Dios contamos con la Iglesia Evangélica, ellos se mueven conmigo, nos acompañan, nos traen, nos llevan. Nosotros nos congregamos en la iglesia esa que se llama Cristo Esperanza de Gloria en Concilio que se llama, Semive: Concilio Evangélico Misionero de Venezuela”**. Por lo que se observa, la participación activa desde el punto de vista económico y logístico de la iglesia en la búsqueda de bienestar y en la cooperación para que una de sus fieles pueda tener esperanzas de recuperación de su salud. De ahí, la importancia que adquieren las organizaciones e instituciones sociales como la iglesia de estrechar lazos de unión y establecer vínculos de solidaridad y empatía con los diferentes actores que los integran, como una manera de procurar el bienestar común y, en el caso de la iglesia, predicar con el ejemplo.

De igual modo, se ha recibido el **aporte familiar y de amigos para los tratamientos** constituyendo un tipo de ayuda externa desde el punto de vista económico que en gran medida han permitido que Luisa y María hayan podido cumplir con los requerimientos del tratamiento hasta la fecha. En efecto, esta situación providencial, les ha permitido ir cumpliendo poco a poco con las necesidades de atención y cuidados de la enfermedad, como lo expresa Luisa: **“bueno, desde que se le detectaron los primeros síntomas hasta ahora hemos podido ir solventando, cada quien da un aporte, un granito de arena como quien dice, si un aporte, ok”**.

Este apoyo económico y solidaridad de la familia de Luisa y los amigos, también se ha puesto de manifiesto en la realización de actividades de **autogestión** con la finalidad de recaudar recursos económicos destinados a ayudar con los gastos de María, tal como Luisa

lo expone: “**bueno, sí, rifas y si, si, hacen apoyo económicamente de parte de la familia, cada quien le da un aporte**”. Por lo que se puede comprender la existencia de un importante vínculo de solidaridad de la familia y amigos para con la cuidadora y la paciente que los conduce a la búsqueda de alternativas para aportar la ayuda necesaria.

Por otro lado, la realización de este tipo de actividades implica la puesta en práctica de la creatividad, alternativas de solución en la búsqueda de unos recursos económicos que ni la familia ni los amigos están en capacidad de proveer por sí mismos, quizás por carecer de los recursos económicos disponibles para ello, porque también están en situación socioeconómica parecida a la de las afectadas, sobreviviendo de un sueldo o salario o simplemente viviendo del día a día mediante los recursos económicos que logran percibir. Por tales razones, es evidente que el apoyo económico que provee el entorno representa una fuente de sustento para la paciente y la cuidadora carente de los recursos suficientes para encarar semejante compromiso.

Anteriormente, se habló acerca de la importancia de la participación y ayuda comprometida de las organizaciones e institucionales sociales a los pacientes con cáncer entre los que se cuenta el **Seguro Social**, organismo del Estado encargado de velar por la atención integral de la población.

Entre las funciones con competencia del Seguro Social en Venezuela, en la página web de este ente Estadal se plantea como uno de sus deberes principales “la asistencia, garantía y protección de los derechos y la atención a toda la población”. En la misma fuente referida, se recalca que una parte importante de esta población que es sujeto de protección por parte del Estado a través del Seguro Social, padecen patologías crónicas y graves entre las que se menciona el cáncer; en razón de lo cual “el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales garantiza el tratamiento de estas enfermedades catastróficas brindándole una mejor calidad de vida”.

De acuerdo con ello, se entiende que a través del Seguro Social las personas enfermas de cáncer tienen asegurada la posibilidad de obtener los medicamentos que necesitan, especialmente las familias de bajos recursos económicos que carecen de la capacidad adquisitiva para acceder a ellas, específicamente en lo referido a las medicinas de alto costo; lo cual rige para todo el territorio nacional. No obstante, la realidad planteada con respecto al funcionamiento del Seguro Social en el país dista bastante de estar acorde con los objetivos teóricos que sustentan este ente de protección y seguridad social.

En una publicación de la página del diario digital Efecto Cocuyo (2022), se hace referencia a la carencia de medicinas del seguro social y a las dificultades que enfrentan los pacientes con enfermedades crónicas. Según la versión de este diario “Más de 200 personas con enfermedades crónicas exigen una dotación continua y actualizada de medicamentos al Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS), tras la aparición de algunas medicinas luego de cinco años de ausencia”; lo que supone una sentencia para los pacientes con este tipo de enfermedades como el cáncer, que no cuentan con los recursos económicos para adquirir los medicamentos de forma oportuna.

En lo referente al caso de Luisa, ha tenido la fortuna también de conseguir las medicinas de alto costo a través del Seguro Social, como ella dice: **“no por acá, pero sí los conseguí por el Seguro Social, por ejemplo, las quimios en el Estado Bolívar nos las dieron todas”**. Indudablemente, que ante la carencia de recursos económicos tener la posibilidad de conseguir los medicamentos necesarios para el tratamiento a través del sistema público, representa un aspecto altamente relevante para la atención de la paciente. Esto, es un elemento esperanzador en medio del avance de la enfermedad.

Sobre la base de lo descrito, se pudiera asumir que las condiciones sociales de Luisa y la familia, se caracterizan por ser personas de bajos ingresos económicos que no les permite fijarse una planificación presupuestaria a futuro que les genere algo de tranquilidad en caso de alguna emergencia o gastos imprevistos. Sin embargo, han recibido un apoyo importante por parte de su entorno social y familiar contribuyendo con aportes económicos,

movilizaciones, traslados y otros que han significado aspectos positivos en este duro trance. Aunado a ello, también han sido beneficiadas con dotación de medicinas de alto costo para el tratamiento y las quimioterapias que necesita la paciente. Todo lo cual, ha contribuido a fortalecer el espíritu luchador de María y afianzarse en sus convicciones y creencias.

4.3.2.- Características de las condiciones sanitarias que presentan los cuidadores de los pacientes con cáncer de cuello uterino

4.3.2.1.- El sistema sanitario, sus respuestas, sus fortalezas y sus debilidades

La salud está considerada como uno de los derechos fundamentales del ser humano, lo que plantea la obligatoriedad que las autoridades, entes y organismos encargado de este tema implementen políticas, programas y planes que hagan efectivos los principios de equidad y eficiencia en la calidad de atención a la salud que se les brinda a los ciudadanos, especialmente cuando estos padecen enfermedades crónicas y/o terminales como el cáncer de cuello uterino, mediante la instauración de condiciones sanitarias que ofrezcan garantías de seguridad a los pacientes.

En términos generales, las condiciones sanitarias aluden a las características que presenta el servicio de salud definido por Vargas (2016), como:

Construcciones sociales establecidas para atender las necesidades de salud de una población en términos de promover la salud, prevenir la enfermedad, reparar la salud dañada por la enfermedad y rehabilitar a los individuos en quienes quedan secuelas incapacitantes y se constituyen en un factor importante para mejorar el bienestar y la calidad de vida de la población (p.15).

Interpretando las expresiones del autor, el servicio de salud es el encargado de instaurar las condiciones sanitarias necesarias para que los ciudadanos puedan tener garantizada una atención oportuna y eficaz en caso de enfermedades o padecimientos de cualquier naturaleza. En ese sentido, se entiende que, a los efectos de ofrecer condiciones

sanitarias óptimas, el servicio de salud debe proveer instituciones asistenciales sólidamente constituidas, bien dotadas y con un personal eficiente, competente y profesional. Además de ello, debe garantizarle a la población el acceso a las medicinas (que en el caso de cáncer tienen un alto costo), y ofrecer exámenes y servicios especializados de fácil acceso para que los pacientes puedan obtener respuestas cuando así lo requieran.

En tal sentido, a continuación, se describen las **características del sistema sanitario** (fig. 5), en lo correspondiente a las respuestas ante la emergencia, fortalezas y debilidades que han sido evidenciadas a partir de la enfermedad de María, descritas desde la perspectiva de Luisa, la cuidadora.

Enmarcado en esos criterios es necesario acotar que, desde la percepción de Luisa, el **servicio sanitario prestado en el HUAPA es merecedor de reconocimiento** de su parte y de la paciente, por considerar que reúne los requisitos y condiciones para la prestación de un servicio eficiente. Entendiendo esto como la prestación de un servicio que cuenta con las condiciones fundamentales para la recuperación de la salud de la paciente, como un manejo eficiente de los recursos, atención pronta y oportuna, personal calificado, adecuadas condiciones de infraestructura, servicios de medicina y estudios gratuitos para la población vulnerable; entre otros.

Tal como lo describe Fajardo – Dolci (2015), “los sistemas de salud tienen que poseer todas o la mayoría de las características previamente mencionadas para que se constituyan como apoyo en la búsqueda del bienestar en salud para la población” (p.18). En función de ello, se sobreentiende que la valoración hecha por Luisa acerca de las características del servicio sanitario prestado en el HUAPA, son favorables para que la paciente pueda recibir su tratamiento y recuperar su salud; constituyéndose en una fortaleza del sistema sanitario.

Otra de las fortalezas descritas por Luisa con respecto al sistema sanitario, está referida a las aptitudes con que cuenta el **personal de salud mostrando disponibilidad para brindar un buen servicio**, porque según afirma “a pesar de la sobrecarga de

pacientes, el personal del servicio procura brindar la atención requerida en la medida de sus capacidades”. Lo que implica una valoración positiva de la cuidadora hacia las aptitudes profesionales y humanas del personal del servicio de salud quienes realizan un esfuerzo importante, quizás un poco más allá de su capacidad para brindarle atención a los pacientes a su cargo, lo que se corresponde con las principales funciones del personal médico y de enfermería quienes por encima de cualquier circunstancia deben prodigar esfuerzos por garantizar el cuidado, la atención y el bienestar de los pacientes.

En consideración de García Salabarría (2006), “los sistemas de salud han sufrido un proceso de transformación profunda a favor de la eficiencia y la calidad de atención, a partir del fortalecimiento político y ético de las personas que lo conforman” (p.12). es decir, existe mística y vocación de servicio entre los miembros del personal que los conduce al cumplimiento de su sagrada misión dentro de los parámetros de eficiencia y eficacia deseados, así como una importante valoración de la dimensión del ser humano como la razón única de su profesión.

Igual valoración positiva por parte de la cuidadora recibió lo concerniente a las **condiciones del servicio** que según Luisa, eran **satisfactorias**, dando a entender la prestación de un servicio enfocado en una adecuada atención a los pacientes y también a los familiares, los cuidadores, basada en el respeto, la consideración, el compromiso y la ética. Además, de contar con los recursos físicos, materiales y equipos requeridos para dar respuesta oportuna y eficaz a los pacientes.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2011), “los servicios de salud de alta calidad involucran la atención correcta, en el momento correcto, respondiendo a las necesidades y preferencias de los usuarios del servicio, al tiempo que minimizan el daño y desperdicio de recursos” (p.11). Entonces, es lograr mejores resultados haciendo un uso eficiente de los recursos con que se cuenta, lo que incluye tanto los de índole material como humano. Es sabido por cualquier venezolano, que la profunda crisis que ha abatido al país durante años ha agolpeado fuertemente al sector salud conminando a que muchos miembros

calificados del personal de salud se hayan visto en la necesidad de emigrar, así que el hecho que los que aún permanecen en los centros de atención de salud se esfuercen por dar un buen servicio es un hecho digno de reconocimiento, aunque no hagan más que cumplir con su deber.

Por otro lado, también está lo concerniente a la carencia de insumos, materiales y equipos necesarios que acogota a diario a los venezolanos, siendo la salud uno de los puntos más neurálgicos; por lo que, si el servicio sanitario en el HUAPA reúne las condiciones satisfactorias para la atención a la paciente, constituye una fortaleza y una esperanza de vida no solo para María, sino para todas aquellas pacientes en circunstancias parecidas.

De tal manera que, si las condiciones del servicio sanitario satisfacen las expectativas de los pacientes y cuidadores en cuanto a atención, acceso a medicinas, pruebas de laboratorio, además de contar con instalaciones físicas apropiadas; se asume que el mismo, **contribuye a la calidad de vida** de las personas que acuden allí en búsqueda de un servicio de salud que les ofrezca esperanza y oportunidades de continuar su vida.

Al respecto, Luisa comenta que se sienten bien allí: **“por lo menos los doctores que vienen observo que están pendientes del personal. Sí, aquí estamos bien”**. Dando a entender un grado de satisfacción importante con relación a la atención médica recibida; lo que representa una importante fortaleza para ella y la paciente al saber que cuentan con el apoyo del personal médico ante cualquier eventualidad que se pueda presentar con la enferma.

Ahondando en las condiciones del servicio sanitario, Luisa hizo una referencia expresando una valoración positiva de las instalaciones físicas, las cuales calificó como apropiadas, basando su apreciación positiva en el hecho de contar con un espacio propicio que estaba en buenas condiciones higiénicas, con mantenimiento diario y que, además, contaba con algunos artículos domésticos necesarios para facilitar la sobrevivencia diaria.

En consecuencia, al abordar a Luisa en solicitud de su punto de vista acerca de la pertinencia de las condiciones físicas, ella respondió: **“aparentemente sí, sí, claro, yo creo que sí. Hay ventiladores, camas, cocinas, lavadora, nevera, agua, esteee, ... sí”**. **“sí, sí, sí, claro, por lo menos hay un mantenimiento todos los días, esteee, eh, ... colaboran con todas las cosas que se requieren para mantener el espacio higiénico, limpiecito”**.

Es importante entonces, desde el punto de vista de las condiciones del servicio sanitario, que el mismo tenga una valoración positiva de parte de la cuidadora, más aún en este país, por lo general los centros de salud se encuentran en condiciones deplorables, de abandono, desidia, falta de suministros entre otros aspectos que, en lugar de generar esperanzas a los pacientes y sus familiares, lo que inspiran es temor y desconfianza.

Otro de los aspectos positivos expuestos por Luisa con respecto al servicio sanitario, es lo concerniente a la **facilidad para el acceso a equipos y suministros**, lo que se encuadra con sus características propias de un hospital regional (OMS, 2007), destinado a ofrecer toda clase de tratamientos incluso los especializados como los de radioterapia y quimioterapia a toda la población que necesite sus servicios altamente especializados y que tengan fácil acceso al mismo. En ese sentido, las afirmaciones de la cuidadora con relación a la facilidad para el acceso a equipos y suministros; así como, el acceso a **tratamientos especializados**, son indicativos del cumplimiento de esta misión por parte del servicio sanitario prestado en el HUAPA.

Asimismo, esta percepción del hospital como un adecuado prestador de servicio sanitario, se vislumbra en las aseveraciones realizadas por Luisa al hacer énfasis en la **prestación de un servicio satisfactorio en el área de quimioterapia HUAPA**; se siente a gusto allí, porque la atención del equipo de médicos y enfermeras es la acorde tanto para el trato dado a la paciente como a la cuidadora. En ese servicio, se cumple con un horario establecido, según el cual las sesiones se realizan cada 8 días por razones de indicaciones médicas y de esa manera se cumple con puntualidad; las pacientes tienen allí los

medicamentos que necesitan además de ser un área que cuenta con las condiciones socio sanitarias adecuadas.

En las propias palabras de Luisa, se resalta la visión favorable que esta tiene del servicio sanitario, cuando afirma: **“hasta ahora el servicio es bueno, porque nos han prestado el apoyo, cualquier cosa vienen, sacan la muestra para hacer el examen de hemoglobina, todos los viernes, ese es un apoyo que uno tiene”**. Es decir, hay una atención enfocada en el paciente tratando de cumplir de manera eficiente y eficaz los requerimientos médicos para que recupere su bienestar y salud.

Desde ese punto de vista, el servicio sanitario presenta un conjunto de aspectos positivos que son favorables a los fines que la paciente con cáncer pueda tener una atención acorde a las necesidades que implica esta enfermedad y esté en capacidad de soñar con una recuperación que le permita una mejor calidad de vida. Ciertamente, esto representa una fortaleza en el proceso de atención de las pacientes con cáncer, más aún cuando en la actualidad, la investigación médica ha avanzado descubriendo cada día **nuevas opciones para el tratamiento del cáncer** que tienden a disminuir la incidencia de mortalidad de esta temible enfermedad.

Ahora bien, no todo es favorable dentro del análisis correspondiente al servicio sanitario. En este punto es apropiado resaltar nuevamente que al hablar del servicio sanitario en términos generales se hace alusión al sistema de salud en general del país, donde persisten debilidades que indudablemente afectan tanto la salud del paciente como el contexto psicológico y emocional de los familiares.

A propósito de ello, existe una debilidad que reviste características de gravedad y es la **imposibilidad que tienen los pacientes con cáncer de acceder a los servicios en el lugar de origen**, lo que ocurre por razones como la falta de atención y equipamiento de los servicios existentes, deficiente dotación o sencillamente, porque en el lugar de origen de estas personas hay carencias de servicios apropiados; es decir, no existen. Esto, condena a

los pacientes y familiares a un deambular por el país en la búsqueda tan siquiera de información acerca de la existencia de un centro de salud que funcione y pueda brindarles el servicio.

Esta fue la situación que vivió Luisa, en la fase inicial de la enfermedad de María porque hubo de trasladarse desde su lugar de origen hasta Cumaná (después de haber ido a Caracas también sin respuesta) en busca incluso del diagnóstico inicial y quedar asignadas al HUAPA para los tratamientos posteriores, según su declaración. **“Eh, ... bueno, nosotras vinimos hace 3 meses, ... Y, bueno, vinimos porque un médico en Caracas nos dijo que aquí podíamos conseguir los servicios”**. Esta situación supuso un largo peregrinar de Luisa por diferentes hospitales buscando alguno donde su cuñada tuviera la oportunidad de ser diagnosticada y tratada. Por lo que se puede asumir, la situación agotadora, desgastante, estresante y preocupante vivida por ambas, hasta que por azar o casualidad un amigo y un médico les informó acerca del servicio en el HUAPA; lo que claramente refleja que tampoco hay un sistema de comunicación apropiado para que la gente sepa a qué atenerse.

A nivel del servicio prestado en el HUAPA, Luisa también mencionó algunas debilidades, aunque algunas de ellas las justifica con cierta razón. En primera instancia, ella hace alusión a la existencia de una **sobrecarga de pacientes que alarga el tiempo de espera para ser atendido**.

En efecto, si como ya se explicó en los párrafos anteriores el HUAPA es uno de los pocos hospitales públicos reconocido por prestar un servicio de atención satisfactorio a los pacientes con cáncer, el cual es reconocido tanto por los propios pacientes como por los cuidadores, es lógico suponer que todo aquél que lo necesite y cuente con la información acudirá a este centro hospitalario en la búsqueda de solución a su problemática. Como consecuencia de ello, se produce esa sobrecarga de pacientes y la larga espera para la atención de las que habla Luisa.

En sus reflexiones, comenta que a María: **“la evaluaron hace 3 meses y bueno, justamente después de 3 meses, claro yo no quería que fueran 3 meses, yo quería que fuera el otro día, pero hay que entender que hay muchos trámites por delante y que hay una lista grande y que no es uno nada más”**. Se trata de resignación ante lo que no puedes cambiar y la aceptación de una realidad social donde el cáncer tiene una presencia avasallante a pesar de todos los adelantos y hallazgos para combatirlo. En esas expresiones también se denota desespero, angustia, una preocupación infinita por la salud de la paciente cuando asevera que ella no quería esperar tanto, pero debía resignarse a esperar, conduciendo a pensar que, a pesar de la fortaleza de la cuidadora, el cáncer de su cuñada le produce quiebres emocionales.

De la misma forma, en el discurso de la cuidadora se aprecia como otra de las debilidades del servicio sanitario en el HUAPA, la **falta de dotación a las pacientes de las medicinas de alto costo**; pero, aunque el servicio del HUAPA directamente no las provee ella las ha podido obtener a través del Seguro Social.

En correspondencia con sus afirmaciones, no existen facilidades para adquirir las medicinas de alto costo en el HUAPA: **“no por acá, pero sí los conseguí por el Seguro Social, por ejemplo, las quimios en el Estado Bolívar nos las dieron todas”**. En tal sentido, se entiende que el servicio sanitario le ha respondido a Luisa de manera aceptable porque, aunque ha tenido cierta dificultad para la adquisición de los medicamentos, igualmente los ha podido conseguir a través del sistema público del seguro Social, tema que representa un alivio para estas personas que en otras circunstancias enfrentarían problemas mayores debido a la carencia de recursos económicos para cumplir con estos requerimientos.

Una categoría que describe a la perfección las características del sistema sanitario prestado en el HUAPA, es la existencia del albergue como espacio pensado y creado para que las pacientes y las cuidadoras foráneas tengan un lugar donde pernoctar mientras esperan por la aplicación de los tratamientos. Pues bien, a los fines de conocer con

propiedad la situación de Luisa y la paciente en ese sitio, introdujimos elementos que nos permitieran un conocimiento más pertinente acerca de las **características de su estadía en el albergue (Fig. 5)**.

A manera de referencia, porque ya ha sido suficientemente mencionado en el trayecto de esta narrativa, se alude al hecho que **la paciente y la cuidadora se encuentran solas en el albergue**; es decir, no existe ningún otro miembro de su grupo familiar que las acompañe durante su estadía allí porque cada uno de ellos tiene obligaciones que cumplir y es Luisa, la responsable de la atención de María. Es por ello, que se habla de una **familia distanciada**, porque los demás integrantes se encuentran en Caicara cumpliendo sus funciones laborales y compromisos personales, mostrando un apoyo a distancia mediante **comunicaciones telefónicas que, de una u otra forma, le sirven de alivio emocional** a la cuidadora, aunque no estén personalmente con ella.

Aunado a lo anterior, es necesario resaltar que a pesar que la enfermedad de María tiene ya aproximadamente un año de duración, **“yo tengo pocos días de haber llegado”**, comenta, o cuando refiere **“Ahora, aquí en el hospital apenas estamos empezando, tenemos poco y tiempo”**, pero en ese corto periodo de tiempo ha podido realizar una evaluación casi detallada de las características que reúne este espacio y se siente agradecida por ello. Es la misma razón, por la que ella expresa que tienen **“poco tiempo en el servicio de quimioterapia”**, porque después de tres meses de haber obtenido el diagnóstico, recientemente fue cuando las llamaron para empezar con las quimios e incluso, para la fecha de realización de este estudio aún no se le había practicado la primera sesión por complicaciones de la enfermedad.

Un aspecto destacado por Luisa, sobre su estadía en el albergue es la posibilidad precisamente de contar con ese espacio donde podían pernoctar, preparar sus alimentos y satisfacer algunas necesidades personales de manera privada, y, especialmente, sin tener que pagar un hospedaje que posiblemente, iba a estar fuera de su alcance, como bien ella lo resalta: **“más que todo en la habitación, tu sabes que eso es una bendición. Tener un**

espacio propio, claro, sí, no y que uno se ahorra, tu sabes cuánto cuesta un alquiler ahorita". En consecuencia, la estadía en el albergue representa otro aspecto favorable en el proceso de atención de la paciente representando una preocupación menos para la cuidadora, quien, en otras circunstancias, tendría que asumir un elevado costo en gastos de hospedaje cuyo presupuesto económico posiblemente no logre cubrir.

En cuanto a las **características físicas del albergue** (fig. 5), se asume que este es un espacio que representa una esperanza y una oportunidad para los pacientes y cuidadores en vista de los beneficios que pone a su disposición durante la fase crítica del desarrollo de la enfermedad y para facilitar el acceso a los servicios de exámenes especializados. De acuerdo con la Sociedad Americana contra el Cáncer (2022), (ACS, siglas en inglés), "cada albergue brinda a los pacientes y cuidadores un lugar donde hospedarse sin costo cuando su mejor opción de tratamiento se encuentra en otra ciudad lejos de casa" (p.1).

Por consiguiente, el albergue representa una significativa ayuda que el sistema sanitario le brinda a pacientes y cuidadores que no encuentran en su lugar de procedencia los servicios necesarios para la atención de la enfermedad, y lo que es sumamente importante "sin costo alguno". Precisamente, esas son las circunstancias que prevalecen en torno al caso de Luisa y María quienes procedentes de Caicara del Orinoco (Estado Bolívar), han encontrado en el albergue del HUAPA un alivio en medio de su desventurado enfrentamiento con el cáncer.

De acuerdo con la Sociedad Americana contra el Cáncer, el albergue hospitalario debe reunir unas condiciones físicas y de servicios que les ofrezcan a las personas sensación de amparo, seguridad, bienestar, un aire hogareño que facilite su estadía y le haga más llevadera la obligatoriedad de permanecer allí, sin saber por cuánto tiempo. En este caso particular, las características físicas del albergue son satisfactoriamente valoradas desde la perspectiva de Luisa, la cuidadora quien se encuentra agradecida y convencida del buen servicio que allí se presta.

En ese sentido, la cuidadora afirma la práctica de un adecuado **mantenimiento diario, expresado en sus palabras cuando al preguntarle sobre este aspecto indica “sí, sí, sí, claro, por lo menos hay un mantenimiento todos los días”**, consistente en la realización de actividades para la conservación y preservación de esos espacios orientados a garantizar las condiciones de habitabilidad y de alguna manera, contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que allí pernoctan.

Ese mantenimiento al cual hace alusión la cuidadora, se evidencia en la preservación del **espacio en condiciones higiénicas, limpias**, lo que denota preocupación por mantener un ambiente propicio para garantizar condiciones de salubridad habida cuenta que allí se hace manejo de material de salud, se encuentran pacientes de diferentes partes más aún en tiempos de pandemia de Covid 19, como el actual. Según expone Luisa, las personas encargadas del albergue **“colaboran con todas las cosas que se requieren para mantener el espacio higiénico, limpiecito, pendientes,”**, en consecuencia, se denota conciencia con respecto a la necesidad de preservación e higiene de un espacio que es vital para el grupo de personas que por razones de obligatoriedad se encuentran allí hospedadas.

De igual forma, entre las características físicas del albergue, se destaca el hecho de poseer **instalaciones físicas apropiadas**, es decir, que dichas instalaciones cuentan con las condiciones de espacio y habitabilidad necesarios para que las personas puedan permanecer allí en situación de seguridad y accesibilidad a los servicios fundamentales (baño, cocina, dormitorio), que se encuentran en buenas condiciones y están a su disposición sin limitación más allá del derecho que le compete a cada una de las personas allí hospedadas. Aunado a ello, también cuentan en el albergue con **artefactos eléctricos domésticos y mobiliario**, para contribuir al bienestar de pacientes y cuidadores, tal como lo señala Luisa: **“Hay ventiladores, camas, cocinas, lavadora, nevera, agua”**; lo que indudablemente constituye una ventaja favorable para los pacientes y cuidadores que en caso contrario, tendrían que vivir un tiempo indeterminado en condiciones deplorables o pagando gastos de hospedaje que muchos de ellos no tienen la solvencia económica para asumir como es el caso de Luisa y María.

Desde el punto de vista profesional, el comportamiento del personal que cumple funciones en el albergue se caracteriza por demostrar **responsabilidad en la atención**, estando pendientes de la evolución de los pacientes, aplicación de medicinas de manera oportuna, atender los llamados de manera inmediata cuando así se requiere demostrando conciencia acerca de la delicada misión que tienen asignada y mística en el cumplimiento de su trabajo. De esta forma lo pone de manifiesto Luisa, al indicar: “**hasta ahora el servicio es bueno, porque nos han prestado el apoyo, cualquier cosa vienen**”. Ello indica la presencia permanente de un equipo de profesionales de la salud que están prestos a la atención de cualquier eventualidad o emergencia que se suscite con alguno de los pacientes, lo que desde el punto de vista de estos y los cuidadores constituye un alivio y sensación de seguridad al saber que no están solos, por el contrario, tienen el amparo de los especialistas.

De la misma forma, al estar hospedados en el albergue, los pacientes tienen acceso al servicio de exámenes de laboratorio, tanto de rutina como especiales, siendo esto otro aporte incuantificable que presta el servicio sanitario porque les concede la oportunidad de ser valorados con rapidez ante cualquier situación de emergencia, o para verificar su evolución, además de evitar los altos costos que esto representaría para las pacientes y cuidadoras amén de las incomodidades de movilización y traslado si tuvieran que andar buscando donde realizarse las pruebas de laboratorio por otras vías. Con relación a ello, Luisa comenta que los encargados de laboratorio “**sacan la muestra para hacer el examen de hemoglobina, todos los viernes, ese es un apoyo que uno tiene**”. En este caso, se trata de pruebas rutinarias que se realizan con la finalidad de evaluar la condición en la que se encuentra el paciente previo a la realización de la sesión de quimioterapia, la cual se realiza cada 8 días los días viernes.

Igualmente, el hospedaje en el albergue concede la oportunidad para **la dotación de medicamentos y tratamientos especializados**, los cuales son difíciles de conseguir para los pacientes y cuidadores en otros lugares del país, por lo que las condiciones satisfactorias de este albergue representan un alivio para la carga, especialmente de las cuidadoras, que

tienen una preocupación menos en el cumplimiento de su responsabilidad. Por esas razones, Luisa comenta que su estadía en el albergue del HUAPA responde a que fue el lugar donde encontraron las condiciones idóneas para la atención de María: **“si, de hecho, estamos aquí por eso, porque contamos con el espacio, con el equipo pues, para que ellos puedan administrar las radios que lo que queríamos y se nos había hecho bastante imposible, tanto en mi Estado como en Caracas”**.

De manera complementaria, también en el albergue se pone en práctica lo que pudiera considerarse como acciones enmarcadas dentro de un programa de promoción de salud a través del cual, el **personal se preocupa por cumplir algunos parámetros informativos** brindándoles **orientaciones a la paciente y la cuidadora**. En otras palabras, existe una estrategia dentro del albergue mediante la cual, miembros del equipo de salud cumplen la tarea de suministrar información a las pacientes y cuidadoras con respecto a las acciones y medidas a tomar en función de dotarlos de la capacidad de asumir el control de la enfermedad para su adecuado manejo y tratamiento tanto en el albergue como en su hogar. Obviamente, este es un tema importante en vista que, como se ha dicho con antelación, muchas de estas cuidadoras incluyendo a Luisa son personas que no cuentan con la preparación para asumir el cuidado de esta enfermedad.

A este respecto, Luisa manifiesta que, a pesar de tener pocos días en el albergue, les han suministrado **“unas orientaciones”** que la ayudan a un mejor cumplimiento de su responsabilidad como cuidadora de María cuyos cuidados está bajo su absoluta responsabilidad, tanto dentro del albergue como en la casa una vez que puedan volver a su hogar. Esto contribuye a mejorar la calidad de vida de la paciente y de la cuidadora porque se podría evitar la preocupación o la angustia que le genera la incertidumbre acerca de si está cumpliendo o no las tareas de cuidado de la manera más apropiada; así, ella obtiene seguridad, confianza y experiencia en el cuidado que requiere la paciente con cáncer.

Enmarcado en los mismos criterios de promoción de la salud, en el albergue Luisa ha sido partícipe de **simulaciones** a través de las cuales, se intenta de una manera real que

la cuidadora observe y aprenda la actuación y comportamiento que deben asumir en determinadas circunstancias demostrando además comprensión y afinidad con estas personas mediante un buen trato a medida que realizan la referida simulación. De manera agradecida, Luisa expone la existencia de un buen trato: **“bueno, ... un buen trato, por ejemplo, ayer en lo que llaman simulación muy buen trato. Bien fino”**.

A manera de conclusión, es posible señalar que el albergue del HUAPA cumple con las características físicas, profesionales y humanitarias que requieren las pacientes con cáncer y las cuidadoras para no tener que preocuparse por temas como alojamiento, medicinas, exámenes u otros; lo que les permite concentrarse en mejorar su salud. Además, es un lugar donde se ofrece un trato cálido y humanitario con un entorno hogareño donde pueden disponer de bienes, equipos y servicios que les ofrece la oportunidad de sentirse como en el hogar lejos de él.

4.3.2.2.- La atención médica (fig. 2) brindada a los pacientes con cáncer de cuello uterino y a los cuidadores de estos

Una de las características resaltantes del cáncer de cuello uterino es la obligación de brindar la mejor atención posible a las pacientes pues, de esta forma, es como se logrará tener un impacto significativo en los niveles de mortalidad. Al respecto, Puentes, Marín, Rojas y Colaboradores (2020), señalan:

Para modificar la incidencia y la mortalidad de esta enfermedad es preciso actuar y eliminar los factores de riesgo. Es importante adquirir conocimientos de las causas de la enfermedad o de su historia natural, que permitirá tomar las medidas preventivas y ayudar a la elección de las intervenciones sanitarias; todo con el objetivo de tener mayores probabilidades de controlar el problema, y evaluar su impacto. El diagnóstico temprano y una educación sanitaria que incluya otros factores de riesgo, son elementos indispensables para el éxito del programa de diagnóstico precoz del cáncer cérvicouterino, lo que garantizará una mejor calidad de vida de las mujeres (p.7).

En tal sentido, las características de la atención médica relacionadas con el cáncer de cuello uterino empezarán desde el mismo momento de la realización de un diagnóstico temprano que permita realizar acciones paliativas y curativas con mejores opciones que cuando ya el mismo se encuentra en un estado avanzado. De igual forma, se impone la necesidad de conocer los factores de riesgo e iniciar un programa educativo de promoción de la salud que capacite a las personas para asumir su autocuidado tomando las medidas de protección y prevención necesarias.

En referencia a la atención médica inherente al caso de María, a lo largo de esta narrativa se ha indicado que, al inicio de la misma, según las versiones expuestas por la cuidadora, fue un verdadero viacrucis a través del cual confrontaron bastantes dificultades incluso para la **realización del diagnóstico**, que implicó la búsqueda incesante por diferentes hospitales del país porque en su **lugar de procedencia no existe el servicio sanitario capaz de realizar ese tipo de experticia o tratamientos especializados como radio o quimio**, lo que significó **dificultades para la asistencia médica en su lugar de origen** que incrementaron los ya consabidos sentimientos de perturbación, angustia, preocupación, incertidumbre y miedo. Con la buena fortuna para ellas, que en ese deambular ellas lograron contactar con personas que, por haber vivido la misma experiencia (amigo) y por estar inmersos en el sector salud (médico), pudieron suministrarle la información con respecto al servicio de diagnóstico y tratamiento ofrecido en el HUAPA.

De igual forma, se ha resaltado lo correspondiente a la calidad de atención que se ofrece en el servicio sanitario del HUAPA, donde además de brindarle **el tratamiento correspondiente de quimioterapia**, también se le practican sus exámenes, pruebas de laboratorio, tienen acceso a medicinas, entre otros; y una **respuesta sanitaria satisfactoria** que está en conformidad con las necesidades de las pacientes y las cuidadoras, que incluye un programa de orientación y promoción de salud que se suministra mediante el aporte de **información pertinente a la cuidadora y paciente por parte de los especialistas**.

Todo ello, comporta la existencia de un sistema sanitario a nivel del HUAPA que valora las necesidades de pacientes y cuidadoras y se establece con base en el suministro de una atención médico sanitaria conforme a las expectativas y necesidades de estas personas que ven estas condiciones como un alivio de su importante carga emocional, psicológica y social derivada de la existencia de esta enfermedad tan demandante y exigente. A los efectos de este estudio, es importante señalar que este apartado relacionado con la atención médica ha sido analizado insistentemente a lo largo del desarrollo de esta narrativa, es por lo que en este momento de la reflexión solo se realizó un resumen de las subcategorías que lo integran.

Una consideración especial, amerita lo correspondiente a la **capacitación personal de la cuidadora (fig. 4)**, para asumir con propiedad sus funciones en el cuidado y atención de la enferma, asunto para el cual, la mayor parte del tiempo los cuidadores no están debidamente preparados en cuanto a conocimiento e información pertinente se refiere.

Según plantean, Moreira de Souza y Turrini (2011), “el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud” (p.3); en consideración a ello, se asume que la persona que asume la función como cuidador es un familiar o alguien allegado al paciente quien nunca pensó necesitar tener ese tipo de conocimiento y asume tal responsabilidad, no por poseer conocimientos al respecto sino por afinidad o nexos con la enferma. Esta, es una situación que los toma desprevenidos, vulnerables o en situación de indefensión ante un elevado nivel de exigencias que deberá enfrentar en el futuro cercano.

En ese sentido, los cuidadores acusan una **falta de capacitación o entrenamiento inicial**, así como, **escasas orientaciones en esa fase inicial**, que les ocasiona un fuerte impacto emocional o anímico al encontrarse frente a la disyuntiva del no saber qué hacer, cuál es la actuación que debe asumir, cuál es el siguiente paso que deben dar, más aún,

cuando no encuentran un equipo de salud especializado que les aporte ese conocimiento inicial para empezar a lidiar con el desarrollo del cáncer.

Esa fue la situación de Luisa en la etapa inicial del cáncer de María y aún en la actualidad estando en el albergue carece del entrenamiento para afrontar esta enfermedad de su cuñada, puesto que según sus palabras “**No, no, todavía no**”; no ha recibido capacitación o entrenamiento alguno que la ayude a asumir con seguridad el cuidado y la atención de su cuñada. Por consiguiente, esta es una situación generadora de estrés, pensamientos perturbadores acerca del futuro y un tanto de angustia, sin saber si ella podrá estar a la altura de las exigencias de la enfermedad.

De hecho, la única información previa que Luisa tuvo respecto al tema del cuidado de la enferma, proviene de las **nociones generales emitidas por el médico del oncológico**, relacionadas con el cuidado del cáncer que, efectivamente, son útiles a los efectos de las necesidades de estas personas y así son valoradas, lo que se demuestra en las expresiones de Luisa al referir que: “**como te dije antes nosotras tenemos poco tiempo aquí y quizás por eso no nos han dado esa información; pero de tener conocimiento, si tengo, porque el médico tratante del oncológico baja las orientaciones que ella debe tener**”. Es decir, ella muestra conformidad con la información que se le suministra, sin percatarse que unas nociones generales parecieran no ser suficientes en un tipo de cáncer como el de María que ya tiene más de un año de evolución y que puede tornarse mucho más difícil su atención y cuidado en un futuro cercano; exigiendo más de ella, de la cuidadora.

Uno de los aspectos que pueden resultar desfavorecidos, por la ausencia de capacitación de la cuidadora, es **el cumplimiento de los procedimientos** a cuyos fines esta se encuentra en situación de desamparo porque no cuenta con este conocimiento, tal como ella misma, lo refiere cuando se indaga si desde su consideración, ella cuenta con los conocimientos pertinentes acerca de los procedimientos que debe realizar sin incurrir en errores que puedan afectar aún más el estado de salud de la paciente; y con evidentes muestras de preocupación, expone: “**bueno, no, no, todavía no tenemos**”. Claramente,

esta falta de conocimiento para saber cómo proceder en caso de necesidades o situaciones de urgencias es un tema que mortifica, abrumba a la cuidadora quien está absolutamente consciente que cualquier error por leve que sea puede generar riesgos a la salud de la paciente.

Por otro lado, en lo referente a la capacitación y preparación de la cuidadora para la atención al cáncer, se aborda lo concerniente al **desconocimiento que ella posee de los futuros tratamientos** que ameritará su cuñada María. Según la cuidadora, la falta de información sobre este particular se debe al poco de permanencia que ellas tienen en el albergue, pero ante la existencia de un programa de promoción de salud en el albergue como ya se indicó, es importante que los responsables del mismo o los profesionales a cargo tomen en cuenta la importancia de capacitar al cuidador en el manejo presente y futuro de la enfermedad en vista que, esta persona será su principal aliada y mediadora entre ellos y la paciente.

Tal capacitación y **necesidad de información inicial** es perentoria para que la cuidadora tenga seguridad y sepa manejar con acierto y pertinencia al tener que asumir **situaciones de emergencia** que con toda seguridad se le van a enfrentar en el proceso de desarrollo y desenlace de la enfermedad de su cuñada, evitando así que incurra en errores que representen riesgos para la salud de la paciente y además, disminuir la preocupación que la incertidumbre y la falta de información con respecto a su adecuada actuación, pueda ser añadido a su ya golpeado estado anímico, emocional y psicológico.

Sobre este particular, es importante destacar que desde el surgimiento de los primeros síntomas (julio 2021) hasta la fecha, ha transcurrido casi un año y, a pesar que ellas tienen poco tiempo en el servicio de quimioterapia del HUAPA, ya a estas alturas tanto Luisa como María **deberían tener un mínimo de conocimiento especializado** sobre el tema para actuar de manera apropiada más allá de los lineamientos generales que transmite el médico oncólogo, por lo que se puede presumir algo de **descuido al respecto, sobre todo de parte del personal médico y de enfermería.**

Otro aspecto importante de las características de la atención médica, es lo referente a **la promoción de la salud (fig. 4)**, tema del cual ya se realizó un primer avance en líneas anteriores donde se constató la existencia de una promoción de la salud sustentada sobre la práctica de orientaciones e informaciones a la paciente y cuidadora sobre el manejo de la enfermedad y actuación a seguir en el albergue, realización de simulaciones, y otros.

Además de lo ya indicado, el servicio de promoción de la salud contiene planes de alimentación, como lo indica la cuidadora: **“si, si, bueno, yo tengo pocos días de haber llegado, pero por lo menos hoy nos ofrecieron una bandeja (un lunch), aparte de eso, este, no tengo nada que decir en cuanto al personal allí, o sea, ...”**. Por consiguiente, se entiende que el personal adscrito al servicio sanitario se preocupa por cumplir algunos parámetros que les brinden algo de información a las pacientes y cuidadores sobre la enfermedad, además, de contribuir con parte de la alimentación, dotación de medicamentos y, también con el hospedaje.

Aunado a lo expuesto, el personal médico y de enfermería cuentan con una valoración positiva en cuanto a su formación profesional, desde la perspectiva de la cuidadora quien los considera aptos, eficientes y con calidad humana en la prestación de su servicio de salud. Desde la descripción de Luisa, ella expresa: **“bueno, yo creo que sí están preparados, yo creo que sí, la verdad es que como tengo tan pocos días aquí no puedo decir, ... pero yo creo que los enfermeros y todos los que están aquí son personas que están preparadas y capacitadas para ello, eso creo, no puedo emitir, ni nada en cuanto a ello porque estoy reciente”**. Sin embargo, la misma Luisa, agrega: **“para María, para ella, sí están preparados”**.

Es decir, en el poco tiempo de permanencia en el albergue ellas han percibido que la atención prodigada por médicos y enfermeras está en conformidad con lo que ellas esperan y necesitan en la situación en la cual se encuentran; lo que implica demostración de profesionalismo, competencia y conocimiento en el manejo del cáncer, trato hacia la

paciente y cuidadora, medicamentos a suministrar, entre otros aspectos que son fundamentales para la preservación de la salud y vida de la enferma.

4.3.3.- Análisis de las consecuencias de la pandemia por Covid 19 en la atención brindada a los pacientes con cáncer de cuello uterino, por parte de los cuidadores

La prolongada pandemia de enfermedad por Coronavirus (Covid 19), además de cobrar un significativo porcentaje de vidas a nivel mundial, de América Latina y el Caribe; también ha puesto en evidencia las sensibilidades y vulnerabilidades de los sistemas de salud en diferentes países que incluyen directamente a Venezuela; lo que ha puesto en riesgo el bienestar y la salud de las personas que padecen tanto del propio Covid 19 como de las otras patologías que de manera cotidiana se presentan en la población como, el cáncer de cuello uterino, por ejemplo.

En ese sentido, el **impacto del Covid 19 a nivel de la sociedad en general (fig. 3)**, ha tenido fuertes repercusiones en todas las áreas pues ha ingresado a un mundo con escasa capacidad de respuesta frente a un fenómeno planetario con afectaciones globales y de alta intensidad. En otras palabras, el Covid 19 afectó la vida de los seres humanos en todos los ámbitos, transformando la cotidianidad, las costumbres, la convivencia tal como se conocía. Impactando de igual manera, los diferentes campos de acción de los individuos, bien sea desde el área social, económica, política, educativa, salud, cultural y otras.

Es por ello, la relevancia de analizar el impacto que esta pandemia de Covid 19 haya podido generar en la vida de las pacientes de cáncer de cuello uterino y la cuidadora, tomando como base la perspectiva de esta última, porque como bien lo manifiesta ella: “**el Covid nos ha afectado, nos ha afectado a nivel nacional**”; trastornando la normalidad de las personas e incrementando las angustias y penurias de las personas como en el caso particular de las pacientes de cáncer de cuello uterino.

Según plantean Enriquez y Saenz (2021), la mayoría de los países revelaron su alta fragilidad y se vieron desbordados ante las oleadas de personas infectadas, pues no tenía los equipos sanitarios suficientes para atenderlas ni los medicamentos y equipos necesarios para curarlas, y tampoco había (y aún no hay) una vacuna para impedir el contagio, produciendo un fuerte impacto a nivel de salud que alcanzó a otras enfermedades a causa de las perturbaciones en los servicios de salud.

Al respecto, el Director General de la Organización Mundial de la Salud, Tedros Adhanom (2020), ha advertido que el virus está provocando un colapso que deriva en la muerte de pacientes de otras enfermedades que, en circunstancias normales, podrían haberse prevenido; al respecto enfatiza: “El rápido aumento de la demanda de instalaciones y profesionales sanitarios amenaza con dejar algunos sistemas de salud sobrecargados e incapaces de funcionar eficazmente”. De donde se entiende, que la necesidad de avocarse a la atención del Covid 19, obligó a los gobiernos a improvisar instalaciones sanitarias urgentes que permitieran atender la excesiva demanda de pacientes, comprometiendo para ello, la totalidad de los componentes del sistema sanitario en instalaciones, equipos y personal; por lo que se desprotegió y dejó desasistidos a los enfermos con otras patologías quienes quedaron en indefensión y con mayor riesgo de muerte; como en el caso de los pacientes con cáncer.

Un caso verdaderamente preocupante, fue lo concerniente al **descuido de los equipos de radio y quimioterapia**, indispensables para el tratamiento del cáncer, lo que desde el punto de vista de la CEPAL (20231), constituyó un motivo de alarma y preocupación Al observar “la interrupción de servicios esenciales de salud no relacionados con el Coronavirus, lo que impide garantizar el acceso a la salud de las poblaciones” (p.2); lo que ocurrió debido a la necesidad intempestiva de atender la emergencia generada por esta pandemia con alto grado de mortalidad, incertidumbre inicial y desconcierto de los gobiernos que conllevó a buscar rápidas medidas que pudieran evitar la elevada mortalidad inicial que se produjo.

Esto, fue una situación que inevitablemente afectó a Luisa y María, quienes deambularon por diferentes estados del país buscando los servicios para darle cumplimiento a los protocolos de atención que requiere el cáncer a través de la aplicación de la quimioterapia y radioterapia. Al respecto, Luisa comenta: **“es que en la mayoría de los Estados las máquinas de radio están malas”**, planteándose para ella una inquietud y una duda al no saber a qué atribuirle esta circunstancia tan deplorable que complica la situación de los enfermos de cáncer; porque al no contar con el servicio en sus lugares de procedencia o en las cercanías al mismo, tendrán que ingeniárselas buscando un lugar del país donde recibir la atención, tal como lo hizo Luisa.

De igual manera, a raíz de la aparición y atención del Covid 19, se produjo una **paralización periódica de los servicios oncológicos**, que en las mismas circunstancias antes descritas denotan la utilización de los deficientes recursos con que cuenta el sistema de salud, para la atención exclusiva de la epidemia que a pesar de todo eso cobró demasiadas vidas y sigue haciéndolo aún.

Esa paralización de servicios oncológicos afectó sobremanera a Luisa, quien estuvo buscando atención para su cuñada por diferentes partes del país, con el mismo resultado: paralización y suspensión del servicio. Ella refiere parte de su viacrucis: **“yo estuve en Caracas en el Padre Machado, se paralizaban cada 15 días, estuve en el Luis Razzetti, estaban paralizadas. Y en muchos hospitales, por ejemplo, aquí tenemos en Barcelona que está aquí mismo en el Estado Anzoátegui, está malo, en el mismo Estado Bolívar, están malos también, el oncológico del Valle, todos esos oncológicos están paralizados y yo creo que no tiene nada que ver así con el Covid 19, sino que no sé, no sé qué explicaría el caso. Yo creo que por atender la emergencia del Covid, descuidaron la atención de los pacientes con cáncer”**.

Efectivamente, según los señalamientos del propio Director de la OMS, esto fue una de las consecuencias y efectos directos del Covid 19, que afectó sobremanera la débil y

resquebrajada estructura sanitaria de los diferentes países y Venezuela no podía quedarse atrás. En este país, donde toda la deficiente calidad instalada fue puesta al servicio de la atención a la pandemia, los pacientes de otras patologías quedaron desasistidos, porque incluso hubo periodos del desarrollo de la enfermedad que solo ingresaba personas con Covid. Ello, porque ni las instalaciones ni el personal de salud que aún queda en el país, se daban basto para la atención a la altísima demanda de Covid 19.

Pese a todas estos efectos y consecuencias negativas, Luisa tuvo la valentía y capacidad para manejar la situación con tal que la misma **no incidiera en la salud de la paciente**; así, por ejemplo, ellas tomaron previsiones con respecto a los traslados de la paciente adaptándose a las restricciones y limitaciones establecidas desde el nivel central. De tal manera, que ellas planificaban los traslados para que coincidiera con las “semanas flexibles” decretadas por el gobierno nacional debido al impedimento de movilizarse durante las llamadas “semanas radicales”.

De esa manera, Luisa y María se **adaptaron a una realidad impuesta por el Covid 19**, descrita así por Luisa: **“bueno, mira, fijate tú, con el Covid no nos afectó porque nosotras necesitábamos trasladarnos, por ejemplo, a Caracas y nos fuimos, estuvimos aquí cuando nos correspondía y pudimos movilizarnos. Después de la semana de restricción una se planificaba, cuando existía la semana radical una se planificaba para la semana libre”**. En este caso, se nota la previsión y adaptación por parte de Luisa y la familia para ajustar sus necesidades a la realidad impuesta por el Covid 19, de tal manera que la misma afectara lo menos posible la salud de María.

Evidentemente, que el Covid 19 tuvo y continúa teniendo efectos negativos en los enfermos de cáncer que les impuso cambios y dificultades que van desde lo social, como en lo económico y principalmente, en lo relacionado con la atención a la enfermedad al limitar aún más la capacidad del sistema sanitario para brindarles la atención adecuada.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

Es conveniente resaltar que el estudio realizado estuvo fundamentado en la metodología cualitativa y enfocado en el método de historias de vida, aplicado en esta investigación a una cuidadora de paciente con cáncer de cuello uterino, con el fin de comprender e interpretar las condiciones socio – familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA en el contexto de la pandemia del Covid 19.

Cabe señalar que, las técnicas aplicadas en este estudio permitieron recabar toda la información suministrada por el sujeto de investigación, además de conocer los aspectos relacionados con las condiciones socio – familiares y sanitarias que caracterizan la historia de vida del cuidador de pacientes con cáncer de cuello uterino, también hicieron posible conocer aspectos relacionados con otras categorías que emergieron del discurso, cuya interpretación y análisis fue considerado fundamental para una mejor comprensión de las experiencias vividas por la cuidadora, entre ellas: dinámica familiar, relaciones interfamiliares, valores, Afectaciones a la cuidadora, efectos psicológicos, social, y otras.

Después de indagar profundamente en las condiciones socio – familiares y sanitarias de la cuidadora objeto de estudio, se puede afirmar que la presencia del cáncer en un miembro de la familia, constituye un mal que tiene efectos negativos no sólo en el paciente sino también en la familia, de manera muy especial, en la cuidadora puesto que será esta persona quien asuma la mayor parte de la responsabilidad de la atención a la enferma y con quien habrá de compartir las experiencias y vivencias que devienen a partir del diagnóstico de la patología.

Tales fueron las circunstancias en el caso de Luisa, la cuidadora, a través de cuya narración se pudo obtener una visión gráfica de las experiencias y vivencias que deben afrontar, así como los cambios que ocurren en sus vidas a partir de la llegada de un diagnóstico de cáncer. En tal sentido, como parte del enfoque central del presente estudio, seguidamente se abordan los aspectos resaltantes de las condiciones sociales relatadas por la cuidadora antes de la enfermedad, desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico y durante el tratamiento en la actualidad.

En el caso particular de Luisa, cuidadora de María, la narrativa cuenta una historia de luchas, esfuerzos, sacrificios, pero de profunda convicción, firmeza y fe de una mujer a quien los infortunios de la vida no han logrado debilitarle su afán de lucha y visión optimista frente a las adversidades. Se trata de una mujer pequeña en estatura, pero grande en nobleza capaz de dejar sus bienes y propiedades por prestarle el apoyo a una persona que sin ser familiar directo goza de su más alta afectividad. Aspecto este, que resulta sumamente significativo desde el punto de vista de la paciente al contar con un apoyo incondicional en su lamentable condición de salud.

En otras palabras, se requiere contar con personas con un alto sentido de solidaridad, comprometidas con la causa del otro de manera incondicional; lo que precisamente es una de las características personales que resaltan en la cuidadora objeto de estudio, su identificación, afinidad y comprensión hacia la paciente que con toda seguridad le genera sentido de bienestar en medio de su tribulación. Además de ello, durante toda la narrativa de sus experiencias al lado de la paciente, la cuidadora se mostró como una persona preocupada por su familia, por sus padres, con una alta valoración de las amistades, luchadora y emprendedora, lo que en definitiva, es una de las razones por las cuales se encuentran en la actualidad en el albergue del HUAPA; porque a pesar de todos los inconvenientes y dificultades iniciales nunca desistió de la idea de encontrar un lugar para que su cuñada recibiera el diagnóstico y tratamiento adecuado.

Para una mayor comprensión de la tenacidad de la cuidadora y su afán de lucha para que su cuñada recupere su salud, la misma salió desde su lugar de procedencia en Caicara del Orinoco, Estado Bolívar, para recorrer distintas partes del país con la finalidad de encontrar un lugar donde la paciente recibiera la atención adecuada; lo que es una de las penurias desde el punto de vista sanitario que deben enfrentar los cuidadores y pacientes con cáncer en este país al no tener acceso cercano a tales servicios en sus lugares de origen lo que los obliga a deambular de una región a otra en busca de una oportunidad de vida.

Tales eventualidades, generan afectaciones a la vida del cuidador en referencia con sus prácticas y costumbres cotidianas, conduciéndolos a cambiar sus estilos de vida por otros con los cuales no están familiarizados y representan un fuerte choque para ellos. En el caso de Luisa, el diagnóstico de cáncer de su cuñada inevitablemente trajo consigo una serie de cambios radicales en la rutina diaria que incluyen ausentismo laboral, limitaciones para compartir y reunirse con familiares y amigos, desatención de asuntos cotidianos como los quehaceres domésticos, entre otros, para dedicarse de manera exclusiva a la atención de la paciente. Esta es una situación que ocurre en la generalidad de los casos donde una persona es la encargada de cuidar al enfermo teniendo que desdibujar su propia vida para adaptarla a las necesidades de la enferma.

De igual forma, los efectos de la aparición de esta enfermedad se hacen sentir en otros ámbitos de la vida de los cuidadores y sus familias, tal como ocurre en la parte económica. No cabe duda, que ante un diagnóstico de cáncer en la familia una de las primeras preocupaciones que los embarga es lo relacionado con los recursos económicos necesarios para hacerle frente a semejante circunstancia, más aún en un país como Venezuela donde los altos de la vida y la escasez o desabastecimiento de muchos de los medicamentos los encarece mucho más de lo normal, haciendo casi inaccesible su adquisición especialmente para las familias de escasos recursos.

Es por ello, que la cuidadora relata momentos de angustia y preocupación al inicio de la enfermedad ante la difícil disyuntiva que se presentaba frente a su mirada, porque

siendo ella y su familia de bajos recursos económicos, no lograba visualizar de dónde saldría el dinero necesario para asumir los gastos elevados e intempestivos que se les avecinaban, peor aun cuando ellos no disponían de un ingreso que les permitiera realizar una planificación presupuestaria para asumir esos gastos futuros.

Afortunadamente, para ella y la paciente su convicción, firmes creencias espirituales, la ayuda externa y el apoyo de amigos y familia, han podido salir adelante, con la incertidumbre de no saber qué pasará mañana; porque a ella, por los momentos, solo se ocurre como una medida de ahorro paliativa, una mayor reducción de gastos en las ya limitadas necesidades básicas familiares. De acuerdo con lo descrito, es posible asumir que el tema económico es un factor generador de mayor estrés y preocupación a los cuidadores de pacientes con cáncer y sus familias quienes al no contar con los recursos propios quedan a expensas de la buena voluntad de familiares y amigos que puedan socorrer en esta desventura; por lo que debería existir desde las esferas gubernamentales programas de apoyo al paciente con cáncer y la familia que les permita mitigar por lo menos, una de sus múltiples preocupaciones.

En el mismo ámbito social, los efectos del cáncer también se hacen sentir a nivel personal de la cuidadora. Como se ha descrito en diferentes oportunidades, ser cuidador de un paciente con cáncer es la mayoría de las veces un acto de amor, solidaridad, de apoyo a un ser querido, pero, es una responsabilidad para la que no se está preparado o capacitado desde el punto de vista profesional, físico o emocional. En la vida de Luisa, el cáncer de su cuñada también tuvo efectos a nivel personal porque el propio convencimiento de su poca capacidad para el manejo de la enfermedad fue algo que indudablemente la afectó emocionalmente, aunque su fortaleza de espíritu no le permitía admitirlo. Es decir, ella ameritó hacer uso de su fortaleza física, emocional y espiritual para asumir con serenidad y aplomo el cambio de vida sistemático que se impuso a raíz del diagnóstico de la enfermedad y hasta la fecha durante el tratamiento.

En tal sentido, desde antes del diagnóstico incluso y hasta la actualidad haber asumido casi la totalidad de la responsabilidad del cuidado de su cuñada ha representado para la cuidadora un desgaste físico y emocional derivado de una constante angustia y preocupación que empezó desde el mismo momento que no encontraba respuesta en un servicio sanitario que le emitiera tan siquiera el diagnóstico oportuno; sin embargo, ella se mantiene fuerte, firme en sus creencias, en su identificación con la paciente que la hacen perfilar expectativas positivas con respecto a la salud de la enferma. Es la historia de muchas las cuidadoras de pacientes con cáncer que tienen que sobreponerse a sí mismas para inspirarle optimismo y valor a la enferma por encima de sus propios pesares.

Desde el punto de vista psicológico, también se notan los efectos que el cáncer en un familiar genera en su cuidador. En efecto, esta es una noticia que nadie espera que le toque tan de cerca y en el momento en que desafortunadamente ocurre, produce un choque que desequilibra, desajusta y trastorna la vida de las personas tal como la conocía. Eso lo describe perfectamente Luisa, al recordar el fuerte impacto emocional que representó para ella el diagnóstico de cáncer de su cuñada, que en un principio le costaba asumirlo, fue una situación difícil de aceptar, no lo podía creer.

Luego de ese primer impacto, los eventos subsiguientes son igualmente amenazantes para la estabilidad psicológica de la cuidadora, cuando, por ejemplo, se le imposibilita la obtención de medicamentos que requiere la paciente. Aunado a ello, su familia, su orgullo, de la que siempre ha defendido su unión y apoyo mutuo, en los tiempos actuales prácticamente se ha distanciado ofreciendo un apoyo emocional a distancia que a ella le afecta, aunque diga que eso también cuenta como apoyo. Toda esa situación, ha ido resquebrajando la fortaleza de la cuidadora quien refleja en su narrativa actual, sentimientos de melancolía por todo lo que ha tenido que atravesar y demuestra sutilmente que el inicio y evolución del cáncer de su cuñada también ha afectado su equilibrio psicológico y emocional.

Pese a todo lo antes expuesto con respecto a las condiciones sociales características de la cuidadora y su familia; esta aún mantiene una actitud firme, esperanzadora, que es positiva para la paciente puesto que le inspira a seguir adelante luchando por su vida. Desde ese punto de vista, no es de sorprender que las expectativas futuras de Luisa de ninguna manera estén relacionadas con su propia persona sino con el cuidado y los requerimientos de la paciente. En el futuro cercano, ella mantiene la esperanza en seguir contando con la ayuda de familiares y amigos en cuanto al aspecto económico se refiere, aunque espera que su propia familia, tenga mayor capacidad para realizar una planificación presupuestaria, reducir gastos en otros rubros, ahorrar para tener recursos para gastos futuros; aunado a la necesidad de una mayor unión familiar, compromiso moral y económico.

De acuerdo a lo descrito, se observa que son duras las condiciones sociales de los cuidadores de cáncer con responsabilidad exclusiva de los pacientes, teniendo que transformar su vida completa para ponerla al servicio de la enferma, pero con el ejemplo de Luisa, se puede destacar que la fortaleza de espíritu, la grandeza de alma y un efectivo apoyo familiar es posible superar estas dificultades para demostrarle a la paciente el amor y afectividad que necesita.

En ese escenario, uno de los principales baluartes con que cuenta la cuidadora para poder cumplir con su misión es la familia quienes deberán asumir esta circunstancia con toda la carga de transformaciones y cambios radicales que ella implica, desde todos los puntos de vista, tanto económico, como social e incluso dentro de las propias relaciones internas establecidas como parte de la dinámica familiar. Es por ello, la importancia de realizar un acercamiento a las condiciones familiares de la cuidadora objeto de estudio desde la mirada de la propia cuidadora.

Se trata de una familia descrita como pequeña por la cuidadora, integrada por la cuidadora, sus dos hijos varones, María (la paciente) y los hijos varones de esta también. Luisa, viuda y María divorciada del hermano de Luisa. Es la razón por la cual, Luisa la considera como una familia con pocos miembros que han sabido siempre estar unidos y

apoyarse mutuamente. Ahora bien, en el caso específico del cáncer de María, pareciera que provenir de una familia con estas características pudiera representar una debilidad porque son menos opciones a la hora de escoger a la persona encargada del cuidado de la paciente. Correspondiéndole en este caso a Luisa, porque los demás integrantes (a pesar de ser los hijos), son varones y por una cuestión de cultura o tradición por lo general, esta responsabilidad recae en la mujer. Por otro lado, los hijos de ambas trabajan y la única “desocupada” es Luisa al encontrarse en periodo de jubilación. Básicamente, de allí surge la asignación de Luisa como cuidadora de la paciente, aparte del deseo de ella misma de hacerlo por razones de afectividad y afinidad.

En lo concerniente a la dinámica familiar, antes de la aparición de la enfermedad, esta familia se caracterizaba por mantener una vida tranquila, feliz, con predominio de apoyo y buenas relaciones interpersonales. Se sentían satisfechos de mantener una vida en paz, sencilla, sin lujos, pero con recursos económicos con los cuales lograban satisfacer sus necesidades básicas, además de los gastos de la casa, que afortunadamente es propiedad de Luisa; tenían buena comunicación y armonía, por lo que se asume que las características preexistentes en esta dinámica familiar sentaba bases firmes para afrontar con equidad, serenidad y sentido de compromiso familiar la difícil situación que sobrevino a raíz de la enfermedad de María.

No obstante, después del diagnóstico y en la actualidad durante el tratamiento se han puesto en evidencia algunas manifestaciones que dan cuenta de inestabilidad en la funcionalidad de esa dinámica familiar; lo que puede ocurrir en muchos grupos familiares que pasen por ese trance tan difícil. Ello, por cuanto al superar el impacto inicial y debido a la larga trayectoria que puede tener la enfermedad de cáncer, los allegados pueden llegar a distanciarse, cada quien a ocuparse de lo suyo y delegar la responsabilidad en una sola persona. En ese sentido, Luisa ha venido observando como su familia ha ido cambiando al ponerse de manifiesto situaciones como el apoyo eventual u ocasional de la familia de la paciente; es decir, no hay un cuidado permanente solo en determinadas oportunidades y

cuando ella (la cuidadora), tiene diligencias que realizar; es decir, hay inconstancia en el cuidado por parte de la familia de la paciente

De igual manera, ha tenido que conformarse con recibir un apoyo emocional a distancia a través de llamadas telefónicas de sus seres más cercanos, han existido desacuerdos y diferencias familiares especialmente, en lo relacionado con la movilización y traslado, así como en la búsqueda de los mejores lugares para la atención; todo lo cual ha motivado a la cuidadora a invocar mayor unión familiar en el futuro convencida como está del valor de la familia.

Todo lo expuesto, constituyen aspectos del impacto que el diagnóstico de cáncer introduce dentro de una dinámica familiar que antes de su aparición era funcional, equilibrada y armónica, pero cuyos efectos y consecuencias trascienden de lo físico a lo emocional y psicológico al asociarlo de manera inmediata con una sentencia de muerte para un ser querido. Por tales razones, el diagnóstico de cáncer se convierte en una noticia de difícil asimilación tanto para la propia persona que lo sufre como para los familiares y su entorno, lo que conlleva a cambios drásticos y desarrollo de estados emocionales y psicológicos disfuncionales.

En el caso objeto de estudio, Luisa lo cataloga el momento del diagnóstico como una experiencia devastadora para ella y su familia, fue un derrumbe emocional con una sobrecarga de angustia, preocupación, estrés, frustración e impotencia que les dificultó procesar y gestionar adecuadamente aquel momento inicial, lo que dio lugar al surgimiento de diferencias y desacuerdos en la toma de decisiones con respecto a las acciones a seguir, lo que impactó ostensiblemente la unión familiar, no porque se hubiere fracturado el respeto o la calidad del amor que ellos se prodigan, sino por un inadecuado afrontamiento del impacto de la noticia aunado a la incertidumbre que les generó el no saber si contaban con la capacidad económica, física y la fortaleza suficiente para asumir con propiedad una enfermedad penosa que apenas estaba en sus inicios.

A partir de allí, la responsabilidad la asumió la cuidadora en todos los sentidos, la atención de la paciente, gestionar los traslados y movilizaciones, búsqueda de los servicios médicos pertinentes, además de prodigarle el afecto, la solidaridad y comprensión que ella necesita en estas circunstancias. Tal vez, por ese motivo es que con frecuencia durante el discurso de la cuidadora se escuchan frases invocando una mayor unión familiar en este momento cuando la paciente se encuentra en plena fase de tratamiento y para el futuro, por incierto que este sea.

Las condiciones familiares expuestas, pudieran describir también las de muchas de aquellas que desafortunadamente tienen en su seno un paciente con cáncer, cuyas características demandantes y exigentes obligan a una dedicación exclusiva de la familia, lo que se enfrenta directamente con la cotidianidad, las obligaciones que cada quien debe cumplir para su propia subsistencia y satisfacción de necesidades fundamentales, como el área laboral, por ejemplo. En tal sentido, se impone hacer uso de los elementos fundamentales que desde siempre hayan constituido la dinámica familiar para encontrar las bases que sustentan el amor, la fraternidad, solidaridad, apoyo mutuo, bien común, entre otros; de tal manera, que les permita asumir la enfermedad del familiar como un compromiso compartido una responsabilidad que es inherente a todo el grupo familiar y no solo al cuidador o cuidadora.

En cuanto a las condiciones sanitarias se refiere, debido a su elevada morbilidad y creciente incidencia que tiene esta enfermedad a pesar de los avances en diagnóstico y tratamientos; se requiere contar con un servicio sanitario capaz de ofrecer calidad de atención en las diferentes fases del proceso de desarrollo de la enfermedad. Tal como se ha mencionado, esta es una patología con una elevada connotación social negativa e importante impacto emocional tanto para el paciente como los familiares al estar asociada con dolor, debilitamiento progresivo de la persona y muerte cercana, que la convierten en una experiencia devastadora para la familia; por lo que es de vital importancia que en una situación como esta, las pacientes y familias puedan tener el alivio de un sistema sanitario seguro, eficiente y confiable.

Con respecto a este particular, a los inicios de la enfermedad de María, Luisa no las tuvo muy fácil; sumado al estrés y la angustia que significó la noticia también se le agregó la imposibilidad de conseguir un hospital o centro de atención pertinente en su lugar de origen ni en diferentes regiones del país, que carecen del servicio de diagnóstico o tratamiento de radio y quimioterapia, por lo que se vio en la necesidad de deambular en búsqueda de la atención médica consiguiéndola finalmente, por referencias, en el HUAPA, donde según se extrae de su discurso, hasta la fecha ha encontrado una respuesta sanitaria satisfactoria.

En este servicio hospitalario, fue donde ella logró que a la paciente se le realizara el diagnóstico, después de aproximadamente un año de haberse manifestado los primeros síntomas, sin embargo, fue necesario asumir una larga espera de tres meses para que fuera llamada para empezar el tratamiento, lo que para ella significó una eternidad; pero en su nobleza lo justifica manifestando comprensión debido a la gran cantidad de pacientes que allí se atienden, sin percatarse de las debilidades que están presentes en este hecho.

En primer lugar, siendo el cáncer una enfermedad con tan alta incidencia y prevalencia entre la población, es perentorio que el sistema sanitario provea las condiciones para que los enfermos puedan ser atendidos como corresponde en sus lugares de origen sin imponerles un calvario adicional de buscar por diferentes regiones donde pueden tener una oportunidad de vida, con las implicaciones que eso conlleva, especialmente en cuanto al aspecto económico se refiere. Adicionalmente, una vez diagnosticada la enfermedad, la misma debe ser atendida con prontitud y no después de una larga espera, lo que en este caso se explica en la carencia de servicios a nivel nacional y la prevalencia de los casos, que conlleva al establecimiento de trámites burocráticos y odiosas listas de espera que ponen en riesgo la vida de los pacientes.

Lógicamente, el cáncer no entiende trámites burocráticos y en esa prolongada espera, continúa con su desarrollo y evolución con los consecuentes efectos en la salud del

paciente. En este caso particular, en las últimas conversaciones sostenidas con la cuidadora, se pudo apreciar el evidente avance de la enfermedad en María (quien incluso aún no había recibido la primera sesión de su tratamiento, precisamente por las complicaciones generadas de la enfermedad); se le notaba con caminar lento, agotada, decaimiento en el estado de ánimo que indicaban un avance progresivo de la enfermedad. Según información de la cuidadora, justo cuando le correspondía la primera sesión de tratamiento con quimioterapia, presentó una baja de hemoglobina que impidió su realización y fue necesario realizar transfusión sanguínea. Eso sí, y es un aspecto positivo del servicio sanitario prestado en el HUAPA, el mismo servicio hospitalario se encargó de proveer los insumos y medicamentos requeridos para la atención de esta contingencia propia de las complicaciones emergentes de la enfermedad.

Desde otro punto de vista, el servicio sanitario del HUAPA fue satisfactoriamente valorado por la cuidadora quien refirió la existencia de una adecuada promoción de la salud caracterizada por el suministro de información pertinente tanto por parte de los especialistas como por el resto del equipo médico y de enfermeras para garantizar el cumplimiento de medidas y normas orientadas al mantenimiento del paciente en el albergue (no así una vez que este salga de allí, en el hogar), dotación de medicamentos, servicios de alimentación, hospedaje, exámenes médicos; es decir, se brindan condiciones sanitarias importantes, de calidad, oportunas y especialmente gratuitas, que transmiten algo de tranquilidad a la paciente y cuidadora.

De igual modo, se hizo mención a otro aspecto fundamental de la calidad del servicio sanitario en lo relacionado con la capacitación o profesional del equipo de salud, valorado positivamente por la cuidadora quien los calificó como un personal formado y con la preparación necesaria para la atención a la paciente con cáncer, además de caracterizarse por brindar un trato idóneo tanto a la paciente como a la cuidadora, prestos ante cualquier llamado de emergencia o eventualidad que pudiera ocurrir.

Con referencia a la dotación de medicinas de alto costo, Luisa acotó que esta es una falla existente en el servicio sanitario del HUAPA porque no suministran este tipo de medicamentos, pero ha contado con el apoyo del Seguro Social al respecto. Este es otro aspecto a destacar como una de las debilidades del servicio sanitario que debería ser incorporado dentro de los planes y programas porque de esa manera se alivia en gran medida el peso económico de la familia, así como la carga emocional.

Uno de los servicios trascendentales con que cuenta el servicio sanitario del HUAPA, es la existencia del albergue que es un espacio destinado a brindarle hospedaje a los pacientes y cuidadores que, como en el caso de Luisa, proceden de otros lugares del país. Desde la perspectiva de la cuidadora, se aprecia una buena referencia acerca de las características físicas de este albergue y su estadía en él, en lo correspondiente al servicio recibido. En su consideración, este lugar cuenta con un adecuado mantenimiento diario que lo conserva en condiciones de higiene y limpieza, lo que es conveniente desde el punto de vista del paciente, particularmente, quien preferiblemente debe pernoctar en un ambiente limpio de gérmenes, bacterias o cualquier elemento ambiental que pueda perjudicar aún más su comprometida salud.

Asimismo, cuenta con unas instalaciones físicas apropiadas, un espacio donde podían permanecer lo más semejante posible a su propio hogar, con disponibilidad de baños, cocina, artefactos y equipos electrodomésticos que contribuyen a aportar una mejor calidad de vida. Hay una excelente responsabilidad en la atención por parte del personal médico y de enfermería quienes están atentos a cualquier llamado, prontitud y eficiencia en la realización de exámenes de laboratorios, acceso a tratamientos especializados, además de una preocupación de parte del personal por cumplir algunos parámetros informativos suministrándole orientaciones a la paciente y cuidadora, la prestación del servicio en el área de quimioterapia también fue bien valorada por la cuidadora.

En líneas generales y salvando las excepciones de tiempo de espera, se puede señalar que las condiciones del servicio sanitario brindan alivio a la paciente y a la cuidadora porque satisfacen las necesidades más urgentes que poseen en estos momentos,

comenzando por la provisión del servicio de albergue que les provee un techo y espacio para protegerse sin tener que deambular por las calles, a las afueras del hospital o pagando altos costos de hospedaje cuyos recursos no son accesibles para ellas. Aunado a un buen trato suministrado por parte del personal, su nivel de profesionalización y capacitación, la atención eficiente, el acceso a los servicios de quimioterapia; son indicativos de un servicio sanitario reconocido por la cuidadora.

Finalmente, es importante abordar el impacto que la pandemia de Covid 19 ha podido agregar a la ya penosa situación del enfermo de cáncer, la familia y cuidadora. Efectivamente, la llegada intempestiva de esta enfermedad que tomó al mundo entero desprevenido generando desconcierto, miedo e incertidumbre por no saber a qué se estaban enfrentando ni como contrarrestarlo, fue un hecho catastrófico que cobró un importante número de vidas e impuso una transformación radical en la cotidianidad de las personas a nivel mundial.

Una eventualidad de semejante magnitud, obligó a los gobiernos de todas las naciones a imponer medidas restrictivas de bioseguridad con la finalidad de contener el virus y preservar la vida de los seres humanos, entre las que se cuentan el aislamiento y la inmovilidad social, amén de obligar a dirigir todas las miradas y esfuerzos en la búsqueda de salvar las vidas de millones de personas infectadas utilizando para ello, los recursos disponibles en los sistemas de salud, muchos de los cuales se encontraban en condiciones deplorables, como es el caso del sistema sanitario venezolano, que por descuido, negligencia y falta de atención carece de las condiciones propicias para la atención a las enfermedades comunes como ya se ha reflejado a lo largo de la narrativa, mucho más tratándose de una epidemia avasallante y desconocida como el Covid 19.

Por esas razones, se planteó la necesidad de conocer acerca de las experiencias de la cuidadora objeto de estudio en cuanto a la atención a la paciente en el marco de esta pandemia de Covid 19. En tal sentido, fue posible conocer que, a partir de esta pandemia, se produjo un mayor descuido de los equipos y servicios de radio y quimioterapia existentes en el país, lo que afectó considerablemente a los pacientes y cuidadores porque

los motivó a una búsqueda incesante de atención por diferentes regiones lejanas de sus lugares de origen, tal como ocurrió con Luisa.

De igual forma, al poner el sistema de salud en pleno al servicio de la atención a los pacientes de Covid 19 (demasiados y en condiciones de gravedad), se generó una vulnerabilidad importante en la prestación de la atención a los pacientes de otras patologías como el cáncer quienes vivieron la paralización periódica de los servicios oncológicos, como fue constatado por Luisa, quien no pudo conseguir atención siquiera en los Centros oncológicos de la capital del país porque para la fecha de su búsqueda todos estaban paralizados, implicando una falta de atención en los hospitales oncológicos tradicionales, principalmente, porque el personal médico se encontraba dedicado casi de manera exclusiva a la atención de los enfermos de Covid 19.

Esta falta de operatividad de los hospitales oncológicos fue otro factor generador de desconcierto y preocupación para la paciente quien frente a esta disyuntiva veía venir con impotencia la muerte de su ser querido sin poder hacer nada al respecto, hasta que la buena fortuna y la firmeza de sus creencias espirituales, la puso en el camino de las personas indicadas quienes le suministraron la información que la condujo al HUAPA, cabría preguntarse: ¿Contarán todos los pacientes de cáncer y sus cuidadores con la misma fortuna? No lo sabemos, lo que si es cierto es que una situación con estas características representa un riesgo poderoso para los pacientes con cáncer quienes ameritan atención médica rápida, eficiente y oportuna.

En medio de todas estas penurias, Luisa tuvo la capacidad de hacer uso de su probada fortaleza y tomar acciones que le permitieran adaptarse a la realidad impuesta por el Covid 19, ajustando la planificación de la movilización y traslados, por ejemplo, a las características de las restricciones impuestas a raíz de esta pandemia, en cuyo caso, planificaban los traslados de la paciente a las llamadas semanas flexibles que permitían la movilización condicionada de la ciudadanía; por lo que desde ese punto de vista, no tuvo mayores incidencias para la salud de la paciente.

A manera de reflexión final, es admirable la valentía y el coraje de las personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes con cáncer, como el caso de Luisa, quienes, sin contar con experiencia, capacitación o conocimiento alguno, se atribuyen a su entera responsabilidad la vida de otra persona sin importar lo que en ese largo trayecto pueda ocurrir con la propia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Libros:

CÓRDOVA, V. (2020). Historias de Vida. Caracas: Fondo Editorial Tropykos

GRINNELL, R., WILLIAMS, M., Y UNRAU, Y. (2005). Trabajo Social: Investigación y evaluación cualitativa y cuantitativa. (7.a ed). New York: Oxford University Press

HERNÁNDEZ, R. (2008). Metodología de la investigación (6ta. Ed.) México: McGraw Hill.

MARTÍNEZ MIGUELEZ, M. (2004). Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Trillas

MARTÍNEZ, MIGUELÉZ, M. (2009). La nueva ciencia, su desafío, lógica y método. (2da ed.). México-México DF.: Trillas

MENDEZ, C. (2004). Metodología, diseño y desarrollo del proceso de investigación. (3ª. Ed.). Bogotá, Colombia: McGraw Hill

ROCAMORA, A. (2009). Un enfermo en la familia. Lectura psicológica “Labor hospitalaria”. España: Editorial San Pablo.

SABINO, C. (2000). El proceso de investigación. Caracas: Panapo.

STUHMILLER, C. Y DUNNING, C. (2000). Intervención de estrés postraumático: Desafíos, Problemas y Perspectivas. JM Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.). Springfield, IL: CC Thomas.

Documentos Legales:

CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA (2000). Gaceta Oficial Extraordinario Nro. 36.860 del 30/12/1999. Caracas, Venezuela.

LEY ORGÁNICA DE LA SALUD. Gaceta Oficial Extraordinaria N° 36.579, del 11/ de noviembre de 1998.

Páginas Web:

AMARÍS, M; PATERMINA, A. Y VARGAS, K. (2004). Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en “la cangrejera”; (corregimiento de Barranquilla, Colombia) Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte Barranquilla, Colombia. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21301405.pdf> Consultada el 07 de marzo de 2022

BARRERA, L., PINTO, G. Y SÁNCHEZ, B. (2010). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Sistema de Información Científica. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Proyecto académico sin fines de lucro. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89640816008> Consultada el 10 de enero de 2022

CABRERA, A. Y FERRAZ, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina. [Documento en Línea] Disponible en: <file:///C:/Users/Canaima/Saved%20Games/Downloads/Dialnet-RepercusionesPsicosocialesEnLaDinamicaFamiliar> Consultada el 05 de enero de 2022

CANCER.NET (2022). Cáncer de cuello uterino. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.cancer.net/cancer-types> Consultada el 12 de enero de 2022

CARDONA, D., LONDOÑO, L. Y RAMÍREZ, L. (2012). Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. Revista Colombiana de Ciencias Sociales. [Documento en Línea] Disponible en: <file:///C:/Users/Melani/Downloads/Dialnet->. Consultado el 8 de enero de 2022

CAQUEO-URIZAR, A., SEGOVIA-LAGOS, P. Y COLS. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología. [Documento en Línea] Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/16546/1/1080291937.pdf> Consultada el 15 de enero de 2022

CARRILLO, G.; LAGUNA, M, Y GÓMEZ, O. (2021). Efecto de una intervención educativa para cuidadores familiares de personas con cáncer en cirugía. Vol.20 N° 61 Murcia, España. [Documento en Línea] Disponible en: <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.419811> Consultada el 7 de enero de 2022

CORNEJO, M. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. Sistema de Información Científica Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. [Documento en Línea] Disponible en: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/> Consultada el 8 de diciembre de 2021

DOLCI, G. (2015). Acceso efectivo a los servicios de salud: Operacionalizando la cobertura

universal en salud. Ensayo, Salud Pública de México. [Documento en Línea] Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-3634201500020014 Consultada el 20 de abril 2022

DIE TRILL (2006). El impacto del cáncer en la familia. [Documento en Línea] Disponible

en: <https://xdoc.mx/documents/el-impacto-del-cancer-en-la-familia-avntf-5e64032470822> Consultada el 9 de mayo de 2022

EFEECTO COCUYO (2022). La carencia de medicinas del seguro social y a las dificultades que enfrentan los pacientes con enfermedades crónicas. [Documento en Línea] Disponible

en: <http://efectocucuyo.com&tag&tag=IVSS> Consultada el 30 de mayo 2022

ENRIQUEZ, A.Y SAENZ, C. (2021). Primeras lecciones y desafíos de la pandemia de COVID-19 para los países del SICA. [Documento en Línea] Disponible en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/46802/1/S2100201_es.pdf. Consultada el 20 de abril 2022

FERRECHIO, C. Y GONZÁLEZ, A. (2004). Screening trial of human papillomavirus for early detection of cervical cancer in Santiago, Chile. *Int J Cancer*. [Documento en Línea]

Disponible en: <https://doi.org/10.1002/ijc.27662>. Consultada el 6 de diciembre de 2021

FIERRO, F. Y LUNA, S. (2008). Diagnóstico de necesidades de educación continua del psicólogo educativo en el campo de la educación, Tesis de licenciatura no publicada. Facultad de Psicología, UNAM. [Documento en Línea] Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/299790664_Mirar_la_practica_docente_desde_los_valores Consultada el 21 de marzo 2022

FRIEDMAN, C. (2010). Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. [Documento en Línea] Disponible en: Libro *depsicooncologia-final*<https://pdfcoffee.com/libro-psicooncologia-2-final-2010pdf-pdf-> Consultada el 13 de abril 2022

GARCÍA SALABARRÍA, J. (2006). Sobrevivirán los niveles de atención a la revolución de la salud pública cubana. Revista Cubana de Salud Pública. [Documento en Línea] Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/16109/PDF>. Consultada el 20 de febrero 2022

GARCÍA, J., VALVERDE, M. Y Cols. (2021). Anemia y supervivencia en pacientes con cáncer. Revista de la Facultad de Medicina Humana. [Documento en Línea] Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312021000100090 Consultada el 15 de febrero 2022

GRANT, M. Y FERRELL, B. (2012). Measurement of the quality of life in cancer survivors. [Documento en Línea] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8556012/> Consultada el 18 de mayo 2022

GÓMEZ, M. Y LAGOUEYTE, M. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. Vol.30. N° 1. [Documento en Línea] Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002000100004 Consultada el 8 de diciembre de 2021

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE LA ESMO (2012). CÁNCER de cuello uterino: una guía para pacientes. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.esmo.org/content/download/19865/334934/file/C> Consultada el 19 de enero de 2022

GUÍA PRÁCTICA PARA PACIENTES CON CÁNCER (2020). Guías y Protocolos. Guías de prácticas clínica del cáncer. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/conozca-sobre-cancer-1/informacion-sobre-cancer-para-profesionales/guias-protocolos-1> Consultada el 18 de enero de 2022

GUÍA PRÁCTICA PARA PACIENTES Y FAMILIAS CON CÁNCER (2022). Manejo del Costo de la Atención del Cáncer. Guía práctica para pacientes y familias. [Documento en Línea] Disponible en https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/vignette/Cost_of_Care_Booklet_Spanish.pdf Consultada el 20 de febrero 2022

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (2005). La espiritualidad en el paciente oncológico: Una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. [Documento en Línea] Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612012000100005 Consultada el 22 de junio 2022

INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER DE ESTADOS UNIDOS (2021). Proceso de formación del cáncer de cuello uterino. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cuello-uterino/pro/tratamiento-cuello-uterino-pdq>. [Consultado, enero de 2022].

INSTITUTO VENEZOLANO DE LOS SEGUROS SOCIALES (IVSS, 2022). Misión, Visión y Objetivos. [Documento en Línea] Disponible en: <http://www.ivss.gov.ve/> Consultada el 22 de junio 2022

LEIVA, M., BELTRÁN, B. Y COLABORADORES (2020). Recomendaciones clínicas para el manejo de pacientes oncológicos en el marco de la pandemia Covid 19. Rev. Fac. Med. Hum. [Online]. 2020. Vol. 20, N.3 [Documento en Línea] Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312020000300464&LNG=es&nrm=iso. ISSN 1814-5469. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v20i3.3032>. Consultada el 28 enero de 2022

LOEB, M., MERTZ, D. Y COLABORADORES (2021). Enfermedad del Coronavirus 2019. (COVID 19). McMaster Textbook of Internal Medicine. [Documento en Línea] Disponible en: <https://empendium.com/mcmtextbook/chapter/B31.II.18.1.12> Consultada el 15 de enero de 2022

MOREIRA DE SOUZA, R. Y TURRINI, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. [Documento en Línea] Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013 Consultada el 10 de julio 2022

MORENO, A. (2002). Camino de Investigación y Comprensión. Centro de Investigaciones Populares Interacción y Perspectiva Revista de Trabajo Social. Valencia: Universidad de Carabobo. Vol. 1 N° 2. [Documento en Línea] Disponible en: <https://fhcv.files.wordpress.com/2013/05/la-familia-popular-venezolana-alejandro-moreno.pdf>. Consultada el 20 de junio 2022

MUÑOZ COBOS, A., PORTILLO, J. Y Cols. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. [Documento en Línea] Disponible en: <https://medes.com/publication/7445>. Consultada el 28 de junio 2022

MONTALBO, G. (2009). El estilo de apego adulto y su incidencia en la relación actitud conducta desde la teoría de la conducta planificada (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Granada, Granada. [Documento en Línea] Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/28977> Consultada el 22 de junio 2022

MUÑOZ N, FRANCESCHI S, BOSETTI C (2002). Papel de la paridad y el virus del papiloma humano en el cáncer de cuello uterino: el estudio multicéntrico de casos y controles de la IARC Lancet 359 (9312): 1093-101, 2002.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2004). Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: 2002, 84-6. [Documento en Línea] Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/organizacion-mundial-de-la-salud-oms> Consultada el 18 de junio 2022

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2007). Salud pública, innovación y derechos de propiedad intelectual: Informe de la Comisión de Derechos de Propiedad Intelectual, Innovación y Salud Pública. Suiza: Ediciones de la organización Mundial de la Salud. [Documento en Línea] Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/organizacion-mundial-de-la-salud-oms> Consultada el 18 de junio 2022

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2011). Marco conceptual de la clasificación internacional para la seguridad del paciente. [Documento en Línea] Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/organizacion-mundial-de-la-salud-oms> Consultada el 10 de junio 2022

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2018). Cáncer. Disponible en: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:80fYVnUh4-YJ:https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ve>. [Consultado, enero de 2022].

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD/ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2018). La renovación de la atención primaria de salud en las Américas. Documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. Washington, D.C.: OPS.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. (OPS, 2022). Día Mundial contra el Cáncer. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.paho.org/es/eventos/dia-mundial-contra-cancer-2022> Consultada el 9 de mayo de 2022

PÉREZ, C. Y RODRÍGUEZ, F. (2005). Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. Revista Psicología para América Latina. [Documento en Línea] Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X20050003 Consultada el 25 de junio 2022

PROOT, I. Y ABU-SAAD, H. (2003). Enfermería en cuidados paliativos, Editorial Médica Panamericana, Madrid. [Documento en Línea] Disponible en: [https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/54613/VenegasVillalobos%2C MariaVirginia.pdf?sequence](https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/54613/VenegasVillalobos%2C%20MariaVirginia.pdf?sequence) Consultada el 26 de junio 2022

PUENTES, M., MARÍN, J. Y COLS. (2020). Oferta de servicios de salud y accesibilidad geográfica. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org › journal › html> Consultada el 15 de junio 2022

RAGIA A. (2002). Enfermería básica. Teoría y conceptos deontológicos. [Documento en Línea] Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671976000300046 Consultada el 25 de enero de 2022

ROJAS ESTAPÉ, M, (s/f). La felicidad depende de nuestro sentido de la vida. [Documento en Línea] Disponible en: <https://cantaycamina.net/la-felicidad-depende-de-nuestro-sentido-de-la-vida-marian-rojas-estape/> Consultada el 26 de junio 2022

ROLLAND J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Editorial GEDISA. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-072/957.pdf> Consultada el 26 de junio 2022

RUIZ, A. Y NAVA, M. (2012). Repercusiones físicas y sociales en la salud de portadoras que son a la vez cuidadoras primarias de pacientes con hemofilia. [Documento en Línea] Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2566> Consultada el 1 de julio 2022

SERVICIO NACIONAL DE SALUD DE INGLATERRA (2020). Consecuencias del retraso del diagnóstico oncológico en tiempos de pandemia. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.fundacionfemeba.org.ar/blog/farmacologia->

7/post/consecuencias-del-retraso-del-diagnostico-oncologico-en-tiempos-de-pandemia-48151 Consultada el 12 de enero de 2022

SOCIEDAD AMERICANA CONTRA EL CÁNCER (2022). Cuidados del cáncer de cuello uterino. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/programas-y-servicios-de-apoyo/albergue-de-la-esperanza.html> Consultada el 19 de junio 2022

SOLIDORO, A. (2010). Efectos económicos de cáncer. Inequidad y cáncer Acta Médica Peruana, vol. 27, N°. 3. P.4. Colegio Médico del Perú, Lima, Perú. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/966/96618997009.pdf> Consultada el 19 de junio 2022

SUÁREZ, C. (2002). Cirugía de intervalo citorreducción óptima en cáncer de ovario estadio III. [Documento en Línea] Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822009000200005 Consultada el 19 de junio 2022

TORRES, L.; ORTEGA, P. Y Cols. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación. Vol. 10, núm. 2, julio-diciembre, 2008. Universidad Intercontinental Distrito Federal, México. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf> Consultada el 23 de junio 2022

TORREVIEJA, H. Y VALENCIA, P. (2022). Oncología moderna: Modelo centrado en las necesidades de los pacientes · La integración asistencial. [Documento en Línea] Disponible en: [https://www.google.com/search?q=Torrevieja+y+Valencia+\(2022\).Blog+de+los+Servicios+de+Oncolog%C3%ADa+de+los+Hospitale](https://www.google.com/search?q=Torrevieja+y+Valencia+(2022).Blog+de+los+Servicios+de+Oncolog%C3%ADa+de+los+Hospitale). Consultada el 30 de junio 2022

TUR-PORCAR, A., DOMÉNECH, A., Y Cols. (2018). Vínculos familiares e inclusión social. Variables predictoras de la conducta prosocial en la infancia. [Documento en Línea]

Disponible en: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.34.2.308151>.
Consultada el 30 de junio 2022

VALDERRAMA, R., CAMPOS, A. Y Cols. (2009). Patricia Comparación entre introvertidos y extrovertidos en el nivel de ansiedad al escuchar música relajante. Enseñanza e Investigación en Psicología, vol. 14, N°. 1. P.66. Consejo Nacional para la Enseñanza en Investigación en Psicología A.C. Xalapa, México. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/292/29214105.pdf> Consultada el 02 de junio 2022

VARGAS, L. (2016). Acceso a la atención en salud en Colombia. Revista de Salud Pública. [Documento en Línea] Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500001>.
Consultada el 25 de junio 2022

VEGA, O. Y GONZÁLEZ, D. (2006). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Vol. 8. N° 2. Universidad de Murcia. Disponible en: <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/article/view/66351>. [Consultado, diciembre de 2021].

ZUBIAGA, O. (2016). Efectos emocionales y psicológicos del cáncer e Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-.pdf>

Trabajos de grado / Trabajos de ascenso:

ALVARADO, K., ROMERO, S. Y Cols. (2018). Apoyo familiar en el cuidado del paciente oncológico adulto hospitalizado con quimioterapia en un Instituto Nacional de Lima, Julio 2018. Tesis de Grado. Lima, Perú.

GARASSINI, M. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. Artículo publicado en la Revista Psicología y Salud. Universidad Metropolitana de Caracas. Venezuela.

GORDILLO, C. (2014). Grado de conocimiento en la prevención del cáncer de cuello uterino (CCU), en estudiantes del Instituto Capayan, Provincia de Catamarca. Tesis de Grado No Publicada. Universidad de Córdoba. España.

ORTIZ, R. (2016). Apoyo familiar y los pacientes con cáncer en el área de medicina interna del hospital IESS Ambato, Ecuador. Tesis de Grado. Ecuador.

PÉREZ, J. (2006). El método cualitativo de investigación. Tesis doctoral no publicada. Universidad Complutense de Madrid.

ZOMEÑO, G. (2015). Incorporación del familiar del enfermo hospitalizado a los cuidados enfermeros intrahospitalizados. Tesis de Grado. Alicante – España.

Revistas / Publicaciones:

BAIDER, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. Vol. 3, Núm. 3. Septiembre, 2003. Asociación Española de Psicología Conductual. Granada, España.

CAJA COSTARRICENSE DE SEGURO SOCIAL (2015). Plan Institucional para la Atención del Cáncer 2015-2018. San José, Costa Rica: Proyecto de Fortalecimiento de la Atención Integral del Cáncer en la Red de la CCSS.

FRENEL, J. Y O'NEIL, B. (2017). Seguridad y eficacia de pembrolizumab en el cáncer de cuello uterino positivo para el ligando 1 de muerte programada avanzado: resultados From the Phase Ib KEYNOTE-028 Trial. *J Clin Oncol* 35 (36): 4035-4041, 2017.

KHALIL, J. (2015). Impact of cervical cancer on quality of life: beyond the short term (Results from a single institution): Quality of life in long-term cervical cancer survivors: results from a single institution. *Gynecol Oncol. Res Pract* 2015; 2:7.

LÓPEZ DO CARMO, M. Y TOLEDO DE MENDONCA, E. (2021). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. Artículo publicado en la *Revista Cubana de Enfermería*. Cuba.

MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL (2015). El cáncer de cuello uterino en Venezuela. Caracas. Autor.

MONTES, L., MULLINS, M. Y URRUTIA, M. (2006). Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista chilena obstetrico. Ginecológica*. Vol.71. N°.2.

PFAENDLER, K. (2015). Supervivencia al cáncer de cuello uterino: calidad de vida a largo plazo y apoyo social. *Clin Ther* 2015;37(1):39-48.

PUERTO, H. Y CARRILLO, G. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Artículo Científico publicado en la *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. Colombia.

RODRÍGUEZ PEÑUELAS, M. (2008). Metodología de investigación, material de curso de seminario de tesis de la maestría en impuestos. Facultad de Contaduría y Administración de la Universidad Autónoma de Sinaloa, Culiacán, Sinaloa, México

TEDROS ADHANOM, G. (2020). Juntos para un mundo más saludable. [Documento en Línea] Disponible en: <https://www.who.int/es/director-general> Consultada el 23 de junio 2022

TROTTIER, H. (2006). The epidemiology of genital human papillomavirus infection. *Vaccine* 24 (Suppl 1): S1-15, 2006. [PUBMED Abstract]

VELÁSQUEZ, Y. Y ESPÍN, A. (2018). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana Salud Pública*. Vol.40, N°.1. Universidad de La Habana – Cuba.

URDANETA, J., NAVA, M. Y COLABORADORES (2013). Conocimiento del cáncer de cuello uterino y hallazgos citológicos en mujeres de estratos socioeconómicos bajos. *Revista Venezolana de Oncología*. 2013. 25(4). Universidad del Zulia.

ANEXOS

GUÍA DE ENTREVISTA

CUIDADORES:

CONDICIONES SOCIALES

- ¿Cómo era su vida antes y después de la aparición del cáncer en su familiar?
- ¿Qué aspectos de la vida son importantes para Usted?
- ¿El tiempo de dedicación a la paciente, le permite cumplir algún tipo de actividad laboral?
- ¿Cuenta Usted con la posibilidad de compartir con familiares y amigos?
- ¿Cuenta Usted con el tiempo disponible para realizar actividades recreativas o de esparcimiento?
- ¿Puede Usted compartir la responsabilidad del cuidado a la paciente con sus propias actividades rutinarias?
- ¿Tiene Usted esposo e hijos(as)?
- ¿Le es posible atender las necesidades de su propio núcleo familiar sin descuidar la atención a la paciente?
- ¿El hecho de asumir la responsabilidad de cuidador(a) ha impedido el cumplimiento de alguna de sus metas personales?
- ¿De qué manera?

CONDICIONES FAMILIARES

a.) Apoyo familiar

- ¿Es Usted la persona encargada de la atención a la paciente tanto en el hogar como en el hospital?
- ¿Quién le asignó esa responsabilidad?
- ¿De qué manera le ha afectado a Usted el padecimiento de cáncer de su familiar?
- ¿Considera Usted que la presencia del cáncer en su familia afecta su grupo familiar?

- ¿De qué manera se comparten las responsabilidades en el grupo familiar para la atención a la paciente?
- ¿Participa Usted en la toma de decisiones en el hogar con respecto a la paciente?
- ¿Alguna otra persona la acompaña en la movilización de la paciente al hospital?
- ¿A raíz de la enfermedad de la paciente, se ha generado algún problema entre la familia?
- ¿Qué tipo de acciones de apoyo reciben Usted y la paciente por parte del grupo familiar?
- ¿A quién le compete en la familia la planificación de los cuidados de la paciente?
- ¿Cuenta Usted con el apoyo del grupo familiar para continuar en el hogar las instrucciones emitidas por los médicos en cuanto al tratamiento a seguir?
- ¿Quién (es) acompañan a la paciente durante las sesiones quimioterapia o radioterapia?
- ¿Reciben Usted y la paciente algún tipo de apoyo emocional o psicológico de parte de la familia?

b.) Recursos económicos:

- ¿Quién se encarga de cubrir los gastos que la paciente requiere en cuanto a medicinas y suministros?
- ¿Quién cubre los gastos de traslado y movilización de la paciente?
- ¿Cuentan Usted y/o el grupo familiar con la capacidad presupuestaria para planificar los costos financieros derivados de la enfermedad?
- ¿Cuenta Usted y/o su grupo familiar con la capacidad económica para cumplir al pie de la letra los tratamientos indicados por los médicos?
- ¿Usted o su grupo familiar se han visto en la necesidad de reducir gastos en otros aspectos básicos para poder cumplir con los tratamientos?

c.) Capacitación y formación:

- ¿Cuenta Usted con algún tipo de formación en el área de salud?
- ¿A raíz de la enfermedad de su familiar, ha recibido algún tipo de capacitación o entrenamiento para el cuidado de la paciente?

- ¿El equipo de médicos y enfermeras le han proporcionado información pertinente para el cuidado de la paciente en el hogar?
- ¿Posee Usted el conocimiento pertinente acerca de los procedimientos que debe realizar sin incurrir en errores que puedan afectar aún más el estado de salud de la paciente?

d.) Relación con los otros miembros de la familia

- ¿De qué manera la existencia de la enfermedad ha impactado emocionalmente a Usted y al grupo familiar?
- ¿La existencia de esta enfermedad en la familia afecta su conducta rutinaria y la de su familia?
- ¿De qué manera esta enfermedad ha afectado los planes a futuro de Usted y el grupo familiar?
- ¿Ha contribuido la enfermedad a la desintegración o fortalecimiento familiar?
- ¿De qué manera el surgimiento de esta enfermedad propicia la comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar?

CONDICIONES SANITARIAS

a.) Apoyo institucional:

- ¿El sistema sanitario cuenta con un servicio de promoción de la salud?
- ¿Las condiciones del servicio sanitario ofrecen mecanismos para la detección temprana del cáncer de cuello uterino?
- ¿Cuenta el servicio sanitario con las condiciones que ofrezcan una mejor calidad de vida a la paciente y al cuidador?
- ¿Cuenta el servicio sanitario con buenas instalaciones físicas?
- ¿Existen en el hospital los equipos y suministros adecuados para la atención adecuada de la paciente?
- ¿El personal de salud encargado de la atención a la paciente está profesionalmente capacitado?
- ¿Cuál es el trato que reciben Usted y la paciente en el Hospital de parte del personal?

b.) Acceso a medicinas, servicios de quimio y radioterapia:

- ¿El servicio de salud le brinda facilidades para obtener las medicinas requeridas para la atención a la paciente?
- ¿Puede Usted conseguir con facilidad las medicinas de alto costo a través del Seguro Social?
- ¿Qué tipo de medicamentos puede Usted obtener a través de los mecanismos que ofrece el Seguro Social y el sistema de salud en general?
- ¿Qué tipo de emociones siente Usted cuando se le dificulta o imposibilita conseguir los medicamentos?
- ¿Está Usted satisfecho(a) con la calidad de atención que recibe la paciente en el servicio de quimioterapia o radioterapia?

CONSECUENCIAS DE LA PANDEMIA DE COVID 19

- ¿De qué manera ha afectado la pandemia de Covid 19 el cumplimiento de los protocolos y recomendaciones clínicas necesarias para la atención de la paciente?
- ¿La paciente ha desarrollado algún tipo de complicaciones asociadas a la pandemia de Covid 19?
- ¿Qué tipo de complicaciones?
- ¿De qué manera ha afectado su estado anímico y el de la paciente las limitaciones de movilización ocasionadas por el Covid 19?

PACIENTE:**CONDICIONES SOCIALES:**

- Cómo era su vida antes y después de la aparición del cáncer?
- ¿Cómo es tu interrelación con las otras personas?

- ¿Qué aspectos de la vida son importantes para Usted?
- ¿Cómo es su relación con amigos(as)?
- ¿Cuáles fueron sus sentimientos al ser diagnosticada con la enfermedad?
- ¿Cómo se ve a sí misma y a los demás a raíz de su enfermedad?
- ¿Qué metas se ha propuesto en la vida?
- ¿Cuáles se han cumplido?
- ¿Qué aspectos de la vida son importantes para Usted?
- ¿Cuál es su motivación para enfrentar la enfermedad?

CONDICIONES FAMILIARES

a.) Apoyo familiar

- ¿Cuál es el apoyo que recibe de la familia?
- ¿Quién la acompaña al proceso de atención en el hospital?
- ¿Cómo se siente dentro de su grupo familiar?

b.) Recursos económicos:

- ¿Realiza Usted algún aporte económico al grupo familiar?
- ¿Recibe Usted algún aporte económico del grupo familiar?
- ¿Quién la ayuda en la compra de medicinas y suministros?
- ¿De quién recibe apoyo para gastos de alimentación, transporte y otros?

c.) Capacitación y formación:

- ¿Cuenta Usted con algún tipo de formación en el área de salud?
- ¿Cree Usted que cuenta con la información suficiente acerca del cáncer que padece?
- ¿A raíz de su enfermedad de su familiar, ha recibido algún tipo de capacitación o entrenamiento para su autocuidado?
- ¿El equipo de médicos y enfermeras le han proporcionado información pertinente para su cuidado en el hogar?

c.) Relación con los otros miembros de la familia

- ¿Cómo es su comunicación con su grupo familiar?
- ¿De qué manera se comunica con ellos?
- ¿De qué manera se delega la responsabilidad de su cuidado en el hogar?
- ¿Consideras que a raíz de su enfermedad se ha generado algún tipo de conflicto en el hogar?
- ¿En los momentos de crisis que ocurren en el hogar, se toma en cuenta su opinión?
- ¿Qué tipo de expresiones afectivas le demuestran en su hogar?
- ¿Cómo ha intervenido su enfermedad en las relaciones familiares?
- ¿Considera que su enfermedad ha representado un desgaste para su familia o la ha unido más?

CONDICIONES SANITARIAS

c.) Apoyo institucional:

- ¿El sistema sanitario cuenta con un servicio de promoción de la salud?
- ¿Cuenta el servicio sanitario con las condiciones que le ofrezcan una mejor calidad de vida?
- ¿Las condiciones del servicio de salud hacen más llevaderas la estadía en las instalaciones?
- ¿Cuenta el servicio sanitario con buenas instalaciones físicas?
- ¿Existen en el hospital los equipos y suministros adecuados para la atención adecuada de su enfermedad?
- ¿El personal de salud encargado de su atención está profesionalmente capacitado?
- ¿Cuál es el trato que reciben Usted y su cuidador(a) en el Hospital de parte del personal?

d.) Acceso a medicinas, servicios de quimio y radioterapia:

- ¿El servicio de salud le brinda facilidades para obtener las medicinas requeridas para su atención?
- ¿Puede Usted conseguir con facilidad las medicinas de alto costo a través del Seguro Social?
- ¿Qué tipo de medicamentos puede Usted obtener a través de los mecanismos que ofrece el Seguro Social y el sistema de salud en general?
- ¿Qué tipo de emociones siente Usted cuando se le dificulta o imposibilita conseguir los medicamentos?
- ¿Está Usted satisfecho(a) con la calidad de atención que recibe en el servicio de quimioterapia o radioterapia?

CONSECUENCIAS DE LA PANDEMIA DE COVID 19

- ¿De qué manera ha afectado la pandemia de Covid 19 el cumplimiento de los protocolos y recomendaciones clínicas necesarias para su atención?
- ¿Qué tipo de complicaciones asociadas a la pandemia de Covid 19 ha desarrollado Usted?
- ¿De qué manera ha afectado su estado anímico las limitaciones ocasionadas por el Covid 19?

METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

| | |
|-----------|--|
| Título | CONDICIONES SOCIO-FAMILIARES Y SANITARIAS QUE PRESENTAN LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON CANCER DE CUELLO UTERINO ATENDIDOS EN EL HUAPA. EN EL CONTEXTO DE LA PANDEMIA DEL COVID-19. CUMANA ESTADO SUCRE. PARROQUIA VALENTÍN VALIENTE. |
| Subtítulo | |

Autor(es)

| Apellidos y Nombres | Código CVLAC / e-mail | |
|---------------------|-----------------------|------------------------------|
| CARRILLO MORELLA | CVLAC | 12.663.489 |
| | e-mail | morellacarrilo25@gmail.com |
| | e-mail | |
| RODRÍGUEZ MERITZA | CVLAC | 20.347.148 |
| | e-mail | meritzarodriguez91@gmail.com |
| | e-mail | |
| | CVLAC | |
| | e-mail | |
| | e-mail | |

Palabras o frases claves:

| |
|---|
| Condiciones socio-familiares, sanitarias, cuidadores, pacientes, cáncer de cuello uterino, pandemia de Covid 19 |
| |

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

| Área | Sub área |
|------------------------------|----------------|
| ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES | TRABAJO SOCIAL |
| | |
| | |
| | |
| | |

Resumen (abstract):

El presente trabajo está referido a las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia del Covid 19. Esta es una patología que representa una problemática de salud por la elevada incidencia que tiene entre las mujeres a nivel mundial, nacional y local. El principal propósito de esta investigación es comprender las condiciones socio-familiares y sanitarias que presentan los cuidadores de pacientes con cáncer de cuello uterino atendidos en el HUAPA, en el contexto de la pandemia de COVID 19. El método que orientó la investigación fue de tipo cualitativo, basado en el modelo de Historias de Vida, mientras que el sujeto de investigación fue una cuidadora de paciente con cáncer de cuello uterino atendida en la Unidad de radio y quimioterapia del Hospital Universitario “Antonio Patricio de Alcalá (HUAPA). Entre las consideraciones finales más resaltantes en este estudio se puede señalar que las cuidadoras de pacientes con cáncer presentan condiciones sociales generadoras de estrés emocional, angustia y preocupación derivadas de incapacidad económica para solventar los elevados gastos que imponen los traslados y tratamientos de las pacientes ameritando del apoyo social y familiar. Desde el punto de vista familiar, la presencia del diagnóstico de cáncer puede ser un elemento que fractura el equilibrio de la dinámica familiar introduciendo elementos disfuncionales que perturban su adecuado funcionamiento. En el contexto sanitario, existe una adecuada respuesta del servicio sanitario en el HUAPA que merece ser extensiva al país en general. La epidemia de Covid 19, generó un impacto negativo en la atención a las pacientes con cáncer, pero con una buena planificación es posible que la misma no incida en la salud de los pacientes.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

| Apellidos y Nombres | ROL / Código CVLAC / e-mail | |
|-----------------------|-----------------------------|---|
| CARMEN GUEVARA | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input checked="" type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/> |
| | CVLAC | 6633124 |
| | e-mail | Cguevara1@gmail.com |
| | e-mail | |
| | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> |
| | CVLAC | |
| | e-mail | |
| | e-mail | |
| | ROL | C <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> U <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/> |
| | CVLAC | |
| | e-mail | |
| | e-mail | |

Fecha de discusión y aprobación:

| Año | Mes | Día |
|------|-----|-----|
| 2022 | 07 | 22 |

Lenguaje: SPA _____

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

| Nombre de archivo | Tipo MIME |
|---------------------|-------------------------|
| Tesis_NA.doc | Application/word |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

Alcance:

Espacial: _____ (Opcional)

Temporal: _____ (Opcional)

Título o Grado asociado con el trabajo:

Licenciado(a) TRABAJO SOCIAL

Nivel Asociado con el Trabajo: Licenciado(a)

Área de Estudio: ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado: Universidad de Oriente

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CU N° 0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
SISTEMA DE BIBLIOTECA

RECIBIDO POR *Martínez*

FECHA 05/08/09 HORA 5:20

Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

Cordialmente,

Juan A. Bolaños Curyelo
JUAN A. BOLAÑOS CURYELO
Secretario



C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Telemática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/maruja

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

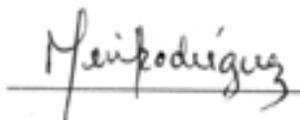
Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009): "los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización".

FIRMA DEL AUTOR



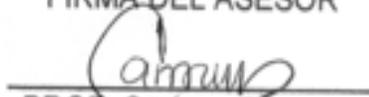
Morella Carrillo R.
AUTOR

FIRMA DEL AUTOR



Meritza Rodríguez R.
AUTOR

FIRMA DEL ASESOR



PROF. Carmen Guevara.
ASESORA