

# UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas



## PERCEPCIÓN DEL APOYO PSICOLÓGICO EN LOS FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Tesis para optar al título profesional de Licenciada en Psicología

Presenta la Bachiller

**MARIA VITTORIA PASSARO LLAVE**

**Presidente: María Roxana Mirando Enrico**

**Asesor: Raúl Alfredo Valdez Oyague**

**Lector: Maria Eugenia Maguiña Lorbes**

**Lima – Perú**

**Abril del 2024**



**UARM**

Universidad  
Antonio Ruiz  
de Montoya

Anexo N.º 2 - Reglamento General de Grados y Títulos de Pregrado y Posgrado  
Aprobado por Resolución Rectoral N° 194-2022-UARM-R y modificado por  
Resolución Rectoral N° 040-2023-UARM-R

## INFORME DE ORIGINALIDAD

Sres.  
**CONSEJEROS**  
Pte.

De nuestra consideración:

Por la presente nos dirigimos a Ustedes para saludarlos e informar al Consejo Universitario sobre el producto académico elaborado por Passaro Llave Maria Vittoria, quien solicita la obtención de título profesional de Licenciada en Psicología a través de la sustentación de una Tesis.

El producto académico elaborado tiene como título "Percepción del apoyo psicológico en los familiares de pacientes oncológicos."


Por tanto, en nuestra condición de Asesor de producto académico y de integrante de la Comisión de Grados y Títulos de la Facultad de Filosofía, Educación y Ciencias Humanas, respectivamente, declaramos que el producto académico de María Vittoria Passaro Llave ha sido examinado con el programa antiplagio *Turnitin* para identificar su nivel de coincidencias.

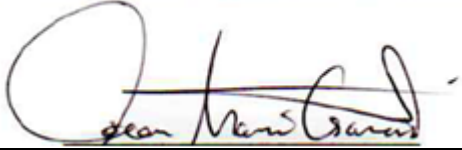
El resultado que arroja el programa es de 19 % de similitud, el cual proviene de fuentes de información que han sido debidamente citadas o reconocidas utilizando las normas del sistema APA.

Sin otro particular, quedo de ustedes.

Firmado en Lima, el 08 del mes de marzo de 2024

Atentamente,

  
Raúl Alfredo Valdez Oyague  
Asesor

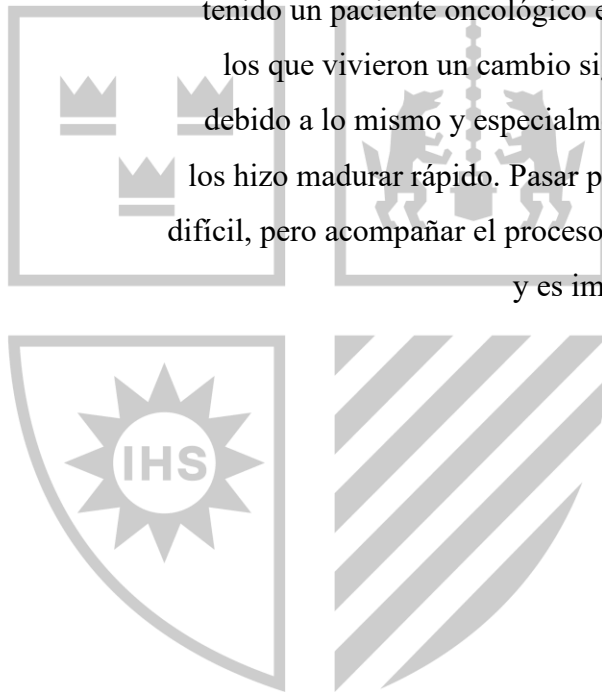
  
Oscar Heerbert Marin Garcia  
Secretario de la Comisión

## EPÍGRAFE

“El familiar cuidador asume su rol voluntariamente, afectando inevitablemente su vida cotidiana para adaptarse a las necesidades y grado de dependencia de su paciente oncológico, asumiendo con responsabilidad actividades de cuidado desde las necesidades básicas hasta el acompañamiento a las quimioterapias, este cambio en su cotidiano le genera una gran sobrecarga física, psicológica y emocional conllevando a manifestar sentimientos y emociones de frustraciones, impotencia, sufrimiento, enfermedades, esperanza, fe, resignación, etc.”( Hernández y López, 2019,p. 6).

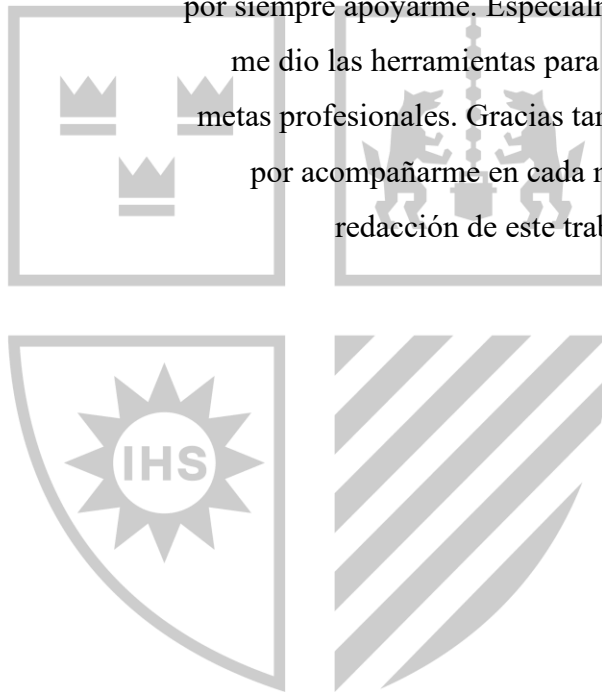
## DEDICATORIA

Le dedico mi tesis a todas aquellas personas que han tenido un paciente oncológico en su familia. A todos los que vivieron un cambio significativo en su vida debido a lo mismo y especialmente a quienes la vida los hizo madurar rápido. Pasar por una enfermedad es difícil, pero acompañar el proceso también es complejo y es importante reconocerlo.



## **AGRADECIMIENTO**

Gracias a mí familia, a mi enamorado, y a mis amigos por siempre apoyarme. Especialmente a mi mamá que me dio las herramientas para que pueda lograr mis metas profesionales. Gracias también a mis mascotas por acompañarme en cada momento de estudio y redacción de este trabajo de investigación.



## RESUMEN

La presente investigación titulada “Percepción del apoyo psicológico en los familiares de pacientes oncológicos”. Esto último se ve por medio de la psicooncología, tomando en cuenta la función de los cuidados paliativos, los cuales velan por el bienestar biopsicosocial del paciente de cáncer y su familia. Ello implica no solo la atención y tratamiento médico al paciente, sino también un apoyo psicológico al paciente y su familia para poder afrontar y sobrellevar dicha situación de enfermedad. Este trabajo propone indagar acerca de cómo los familiares de pacientes oncológicos perciben su vivencia de la enfermedad de su ser querido y cómo perciben el apoyo psicológico recibido.

**Palabras clave:** Paciente oncológico, cuidados paliativos, apoyo psicológico, familia, psicooncología.

## ABSTRACT

This investigation titled “The perception of the psychological support to the oncological patients’ relatives” This last is seen through the psychooncology keeping in mind the palliative cares, which take care of the biopsycosocial comfort of the patient with cancer and their relatives. This implies not only the medical care but the psychological support to the patient and the family to face and endure this situation. This work purpose is to inquire about how the oncological patients’ relatives perceive the experience of the illness of a beloved one and how they perceive the psychological support that have received.

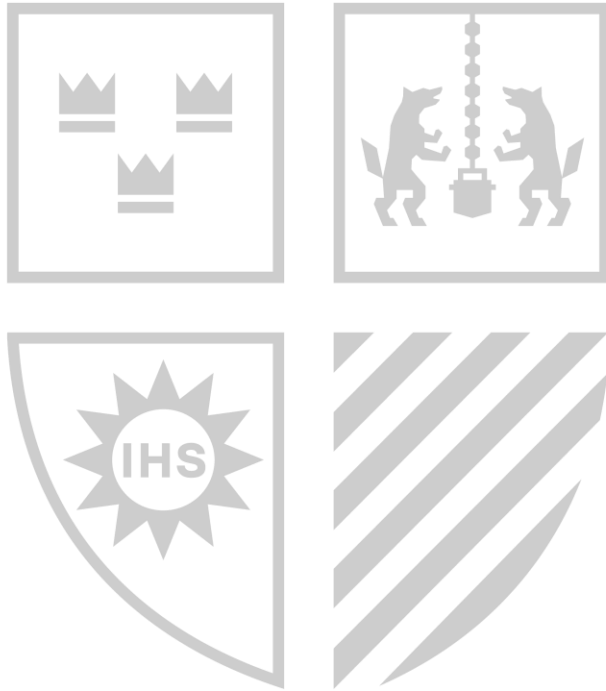
**Keywords:** Oncological patient, palliative cares, psychological support, family, psychooncology.

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	11
Relevancia del estudio .....	12
Planteamiento del problema de investigación .....	14
CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	16
1.1 Marco Teórico .....	16
1.1.1 Apoyo psicológico desde la psicooncología .....	21
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN .....	25
2.1 Diseño .....	25
2.2 Participantes.....	26
2.3 Muestreo y criterios de selección .....	26
2.4 Medición e Instrumentos de recolección de información .....	28
2.5 Proceso de revisión de expertos y de piloto .....	29
2.5.1 Procedimiento .....	30
2.5.2 Proceso de entrevistas.....	31
2.6 Aspectos Éticos y Criterios de Calidad de la Información .....	31
2.6.1 Cuidados éticos .....	32
2.6.2 Criterios de Calidad .....	32
2.7 Análisis de la Información .....	33
CAPÍTULO III: RESULTADOS .....	35
3.1 Conocer cómo fue la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos siendo soporte de su ser querido.....	36
3.1.1 Entendimiento de la enfermedad .....	37
a. Auto información.....	38



b. Búsqueda de causas .....	40
3.1.2 Motivación .....	42
a. Propias .....	42
b. Motivación Externa.....	43
3.1.3 Emociones y Sentimientos.....	45
3.2 Conceptos o impresiones que tienen acerca del apoyo psicológico recibido .....	46
3.2.1 Necesidad de Ayuda profesional .....	46
a. Búsqueda de apoyo psicológico.....	46
b. Opiniones sobre el apoyo recibido.....	47
3.3. Indagar sobre la experiencia del apoyo psicológico en los distintos momentos del tratamiento, como la noticia de la enfermedad, la recuperación o agravamiento del paciente, el alta .....	47
3.3.1 Beneficios personales .....	48
a. Cambios en forma de reaccionar .....	49
b. Espacio personal .....	50
3.3.2 Herramientas para ser soporte de su ser querido .....	51
a. Fortaleza para acompañar .....	51
b. Comprensión del familiar en el proceso de enfermedad.....	52
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN .....	53
Conclusiones .....	58
Recomendaciones y limitaciones.....	60
Bibliografía .....	62
Anexos .....	66
ANEXO 1: GUÍA DEL INSTRUMENTO .....	67
ANEXO 2: PROTOCOLO DE EMERGENCIA .....	70
ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	72
ANEXO 4: RESUMEN DE CONSULTA A EXPERTOS .....	73



## INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad de la que cada vez se conoce e investiga más, así también es una enfermedad de la que se escucha mucho actualmente. Probablemente muchas personas conocen a alguien que tenga o haya tenido cáncer, incluso podría ser alguien cercano.

La International Agency for Research on Cancer (2020), señala que durante el 2020 hubo 19.3 millones de casos nuevos, 10 millones de muertes por dicha enfermedad y 50.6 millones de personas viviendo con cáncer. De acuerdo a la cifra presentada, el cáncer es una enfermedad que se encuentra en todo el mundo, y que, en muchos casos acaba con la vida de quienes la padecen. En el Perú existe una cifra muy elevada de casos registrados de personas con diagnóstico de cáncer.

En relación a los recién mencionado sobre los casos registrados de personas con diagnóstico de cáncer en Perú, el MINSA (2021) menciona lo siguiente. Se estima que para el año 2030, de acuerdo con la incidencia en el incremento de cáncer existirá un 30 % más de casos de los que hay actualmente. Por otro lado, también es importante resaltar que menciona que en las dos últimas décadas se han logrado mejorías en la detección temprana de la enfermedad, sin embargo, no son suficientes aún.

Habiendo comentado sobre cifras tanto a nivel mundial, como nacional, es conveniente acercarse al tema de la presente investigación. Como se ha mencionado el cáncer es una enfermedad que muchas personas padecen. Tener una enfermedad como el cáncer sin duda obliga a cambiar el estilo de vida del paciente y de todo su entorno cercano. La motivación para esta investigación surge de la preocupación por las dificultades que pueden vivir las personas del entorno cercano del paciente oncológico.

Existen muchas investigaciones sobre cómo cuidar y acompañar al paciente oncológico para que cuente con una adecuada calidad de vida, a todo ello se le conoce

como “cuidados paliativos”, se hablará más a detalle sobre ello durante el desarrollo de la investigación.

Junto con los pacientes oncológicos, las personas que se ven más afectadas son los familiares de los pacientes oncológicos. Si bien no padecen la enfermedad, al tener una relación directa con el paciente su vida también cambia en todos los aspectos, como lo son el familiar, laboral, social, etc.

La enfermedad de cáncer cambia el estilo y ritmo de vida del paciente oncológico, lo que es inevitable, pero al mismo tiempo también cambia el ritmo familiar e incluso los roles o responsabilidades dentro del funcionamiento de la misma. Por ello, según el National Cancer Institute (NIH) (2020), es importante hacer frente a los cambios que la familia tiene que afrontar, los cuales van desde las rutinas y responsabilidades en el hogar, hasta las afectaciones emocionales.

La mayor cantidad de estudios acerca de la psicología oncológica, se basan en las experiencias, vivencias, afectaciones y tratamiento de las personas que padecen de cáncer, de las personas que son los pacientes oncológicos. Lo cual, por supuesto es muy importante, ya que son ellos los que están enfermos. También hay una considerable cantidad de información acerca del rol de cuidadores de los familiares, y las tareas que esto implica. Sin embargo, existen aún algunos vacíos de investigación en cuanto a cómo viven, cómo perciben y cómo afrontan dicha enfermedad de su ser querido. Es decir, existe una necesidad de investigación psicológica acerca de la vivencia de los familiares como personas que también sufren este proceso. Por ello es que es importante estudiar desde la psicología la percepción que ellos tienen sobre el apoyo psicológico como medio para afrontar dicha dificultad. Investigar sobre esto permitirá reducir los antes mencionados vacíos en la investigación, además poder conocer las experiencias personales relacionadas a ser familiares de pacientes oncológicos servirá para comprender cómo funciona el acompañamiento psicológico a dicha población y qué cambios serían necesarios para mejoras futuras.

### **Relevancia del estudio**

En Perú muchas personas reciben un diagnóstico de cáncer. Existe una cifra elevada de casos registrados de personas con diagnóstico de cáncer, la cual al 2017 era de 11 522 personas con nuevos diagnósticos de cáncer (INEI, 2018). Cifra que está en

incremento, puesto que según Globocan (2020) en 2020 se registraron más de 69000 nuevos diagnósticos de cáncer. Asimismo, según el MINSA (2021), se estima que para el año 2030 el número de casos nuevos de cáncer se incrementará en 30%. El cáncer es una enfermedad que con el paso del tiempo tiene mayor prevalencia. Por ende, cada vez hay mayor visibilización de la enfermedad, se escucha y se sabe más. Como se mencionó líneas arriba, en Perú hay más de 11 000 nuevos diagnósticos de cáncer, de los cuales Lima tiene el porcentaje mayor, según el INEI (2018) en Lima se encuentra aproximadamente el 98.9% de nuevos diagnósticos de cáncer.

Lo que se conoce como cáncer involucra a un conjunto de enfermedades, cuya característica común es el funcionamiento anormal de las células. Las células humanas crecen y se dividen de acuerdo a la necesidad del cuerpo. En el caso de los cánceres, se crea un proceso donde las células dañadas o envejecidas no mueren cuando debería ser así, y hay células nuevas innecesarias, pudiendo formar una masa, conocida como tumor debido a la agrupación entre células a causa del exceso de las mismas (NIH, 2021).

Esta enfermedad tiene un impacto a nivel psicológico en todas las personas involucradas, tanto a la persona que la padece, como a las personas de su entorno más cercano, como su familia. Sin embargo, sobre el proceso que estos últimos afrontan no hay suficiente información. Sobre ello Bueno (2019) comenta lo siguiente “En nuestro país, los estudios más numerosos sobre enfermedades oncológicas son los de carácter cuantitativo, en ellos prima la incidencia del cáncer relacionado con factores demográficos, los datos de las historias clínicas y la histología de la enfermedad” (Bueno, 2019. pp 27). El cáncer y su tratamiento, también genera malestar emocional y afectaciones físicas clínicamente significativas en los cuidadores primarios, quienes suelen ser los familiares cercanos (Fernández et. al, 2016). Sin embargo, según Rodríguez, en algunas investigaciones similares los resultados demostraron que aquellos familiares de pacientes oncológicos que sí recibieron apoyo psicológico tuvieron un mejor afrontamiento y aceptación del proceso o del duelo (Rodríguez, 2016). En ese sentido es importante poder obtener información de carácter cualitativo con respecto a este tema, para así ampliar la investigación sobre todos los que se ven afectados por esta enfermedad, en este caso los familiares.

Según Navea y Tamayo (2018) los principales síntomas emocionales que presentan los familiares de pacientes oncológicos son la ansiedad y el estrés. Ello lo relaciona con la capacidad de adaptación, crecimiento personal y resiliencia familiar.

“Pudiendo entenderse la resiliencia de diferentes modos. Entre ellos, la resiliencia podría conceptualizarse como un buen ajuste psicológico; un predominio de los factores de protección (como el apoyo social y el afrontamiento activo) sobre los factores de riesgo (como la ansiedad y el estrés). (...) Un buen apoyo social, afrontamiento activo de la situación estresante, alto nivel educativo, baja sobrecarga del cuidador, poca incertidumbre ante la evolución y pronóstico, y baja ansiedad/depresión, favorecen una alta resiliencia” (Navea y Tamayo, 2018).

En síntesis, la principal relevancia de esta investigación es teórica. Todo lo mencionado permite comprender la importancia de investigar al respecto en un contexto como el de Lima, ya que dentro del ámbito de la psicooncología no hay suficiente información sobre el proceso que viven los familiares del paciente oncológico durante la enfermedad, sobre sus experiencias subjetivas. Con respecto a la percepción que tienen sobre el apoyo psicológico, es importante saber qué piensan del tipo de apoyo y contención que han recibido, y cómo lo conciben, para comprender cómo está siendo vivida esta situación desde sus posibles fortalezas o debilidades. Así se podrá conocer por un lado la forma en la que cada sujeto afronta la situación, y en qué momento del proceso de la enfermedad de su ser querido es que decide acudir a acompañamiento. También se podrá conocer los puntos fuertes de la atención, y también qué vacíos existen en esta.

### **Planteamiento del problema de investigación**

Como se ha mencionado anteriormente, el cáncer afecta de forma psicológica al paciente y también a su entorno cercano, es decir sus familias. En ese sentido, son los familiares de los pacientes oncológicos el grupo objetivo de la investigación. El problema de investigación parte de la poca cantidad de estudios académicos de carácter cualitativo enfocados en esta población. Ello trae como consecuencia que no se conozca a profundidad sobre la necesidad que tienen los familiares de pacientes oncológicos de recibir acompañamiento para sobrellevar su vivencia y ser un soporte adecuado para su ser querido.

En esta investigación se busca conocer más la experiencia de los familiares y su percepción del apoyo psicológico. La familia de los pacientes oncológicos tiene un papel importante, son quienes cuidan de la persona que sufre de la enfermedad. Según Getino (2013) cuidar es entendido como una búsqueda de bienestar del paciente, es importante

saber tratar su dolor y generar alivio para disminuir su sufrimiento. Por ello, mientras las familias apoyan al paciente oncológico, requieren también apoyo para construir y sobrellevar esta difícil situación (Getino, 2013). Tener el apoyo o acompañamiento psicológico necesario les brinda las herramientas emocionales requeridas para afrontar correctamente la enfermedad de su ser querido y ser un soporte del mismo.

El trabajo de los psicólogos es procurar el bienestar psicológico, por ello es importante que los familiares de los pacientes oncológicos reciban también apoyo psicológico que acompañe el proceso de tratamiento médico. Lo mencionado es reconocido por el MINSA (2018), en su plan de Lineamientos de salud mental (pp. 23), donde se comenta sobre la importancia de procurar la salud mental de diferentes grupos de la población.

Los estudios que hay sobre los familiares de pacientes oncológicos son en su mayoría cuantitativos, y no permiten conocer sus experiencias a fondo. En ese sentido es importante ahondar y explorar sobre temas diversos de los que aún falta más información, como lo son las experiencias de cada sujeto, sus emociones y reacciones ante la noticia de enfermedad de su ser querido, sus preocupaciones futuras a partir de la enfermedad y la percepción que tienen sobre el apoyo psicológico recibido. Todo ello para poder brindar a futuro, como profesionales de la salud mental un mejor servicio a las personas y también como aporte al contexto académico. Finalmente, en base a todo lo presentado previamente, la pregunta de investigación fue: ¿Cuáles son las percepciones de los familiares de pacientes oncológicos sobre el apoyo psicológico recibido?

Por todo lo expuesto, la presente investigación tiene como objetivo general conocer qué percepción existe en los familiares de pacientes oncológicos sobre el rol del apoyo psicológico recibido durante la enfermedad de su ser querido. Este objetivo general se desdobra en los siguientes objetivos específicos: conocer cómo fue la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos siendo soporte de su ser querido, explorar qué conceptos e impresiones tienen acerca del apoyo psicológico recibido e indagar sobre la experiencia del apoyo psicológico en los distintos momentos del tratamiento, como la noticia de la enfermedad, la recuperación o agravamiento del paciente, el alta.

# CAPÍTULO I: REVISIÓN Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

## 1.1. Marco teórico

Para comprender con mayor detalle el contexto en que se desarrolla esta investigación, y las implicancias que un diagnóstico de cáncer pueden generar, se hará primero una revisión teórica sobre datos relevantes para la investigación. Por ello a continuación se presentará datos sobre las cifras de casos de cáncer en el Perú, y los conceptos principales usarán en la investigación, para más adelante profundizar sobre estos últimos. Según los datos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), “se estima que la incidencia anual del cáncer en el Perú es de 150 casos por cada 100 000 habitantes aproximadamente” (INEN, 2012). En la actualidad Actualmente, el 75% de los casos de nuevos diagnósticos de cáncer se producen cuando la enfermedad está en estado avanzado. Lo que dificulta la probabilidad de mejoría e implica una tasa elevada de mortalidad (Salazar.et al, 2013).

Además, la cifra aumenta cada año, en el Perú hay una elevada cifra de nuevos diagnósticos de cáncer anuales, aproximadamente se incrementa 12000 personas (INEI, 2018). Como se ha apreciado en las anteriores cifras, el cáncer es una enfermedad que n gran porcentaje de la población peruana padece. Además de la elevada cifra de diagnósticos, es una enfermedad complicada de tratar y de sobrellevar. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), “esta enfermedad es la primera causa de mortalidad a nivel mundial” (Baca, 2013).

Este diagnóstico, influye en muchos aspectos de su vida cotidiana, ya que afecta además de la salud, el aspecto emocional y social. En este proceso las familias cumplen un rol indispensable como sustento del paciente, por lo que ellos también sufren grandes cambios que afectan su vida en general.



En esta investigación es importante considerar que en la literatura en Psicooncología hay escasez de estudios centrados en valorar las intervenciones psicológicas dirigidas a los familiares de los pacientes. Todo lo que se ha mencionado pertenece dentro del ámbito de la psicología, a la psicología oncológica o psicooncología. Sobre ello se especificará más adelante en el estudio, pero es importante tenerlo como marco referencial. Tal como se mencionó en el capítulo anterior, hay varios estudios que brindan información acerca de los familiares de pacientes oncológicos, pero desde un punto de vista cuantitativo. A continuación, se mencionarán algunos junto con sus resultados.

Existen diversas fuentes y estudios que han investigado la experiencia de cáncer en el mismo paciente, y no únicamente desde el aspecto médico o clínico, también desde el psicológico. Un ejemplo de ello se encuentra en el estudio de Malca (2005), en el que la autora presenta la importancia del apoyo psicológico al paciente oncológico como fundamental para el manejo integral del proceso del paciente. También se habla sobre la intervención del psicólogo en cada una de las fases de la enfermedad (desde la fase de diagnóstico hasta la terminal), y sobre cómo actuar, acompañar y aliviar durante el proceso. Respecto a las diferentes fases de la enfermedad, Castillo et. al. (2017), refiere que estas son: fase prediagnóstico, fase diagnóstica, fase de tratamiento, fase postratamiento, fase de recaída, progresión de la enfermedad, fase terminal, y fase de supervivencia. Los resultados de su estudio demostraron lo siguiente.

“Se ha visto que la respuesta emocional varía dependiendo de algunos factores: fase del proceso de enfermedad en que se encuentre el paciente, situación personal y familiar en el momento del diagnóstico, experiencia previa del paciente en este tipo de patología (puede ser una recidiva, o haber estado en situación similar algún miembro de la familia), sistemas de apoyo que tenga, de los tratamientos administrados, etc. Por lo tanto, hay muchos factores que van a hacer que la respuesta sea distinta en cada individuo. Dicha respuesta emocional, que surge como consecuencia del proceso oncológico, puede facilitar la adaptación a la situación, o presentarse como conductas desadaptativas” (Castillo, et. al., 2017, p.2).

También Hernández y Cruzado (2013) hablan sobre cómo el cáncer genera sufrimiento psicológico en quienes lo padecen llegando a generar malestar emocional, trastornos psicopatológicos y síntomas de ansiedad y depresión. Al respecto se menciona la forma en la que desde la psicología se puede detectar y actuar para aliviar al paciente. Como se puede apreciar hay diversos estudios centrados en la atención médica y

psicológica de los pacientes. Con respecto a los familiares, también existen algunos estudios, en los que se evidencia su rol y función, y la importancia de su presencia y apoyo en el proceso de enfermedad de su ser querido. A continuación, se aprecian algunos de ellos.

Abanto y Sachun (2017), mencionan entre sus resultados que existe una relación significativa entre el nivel de apoyo social (categoría que dividen entre máximo, medio y mínimo) y el nivel de resiliencia en el adulto oncológico p- valor de 0.001 ( $p < 0.005$ ). Mencionan que las familias también se ven perturbadas por hechos no esperados, como crisis para-normativas, como es el caso por ejemplo la aparición de una enfermedad. La siguiente cita explica de mejor manera qué es una crisis para-normativa:

“La dinámica familiar, como todo proceso en desarrollo, no es lineal y ascendente. Este proceso se ve afectado en muchas ocasiones por situaciones que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del divorcio, padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia son tareas de enfrentamiento que se derivan de las llamadas crisis no transitorias o para-normativas” (González, 2000, p 2).

La enfermedad implica información nueva en el sistema que lo perturba y desorganiza, por lo que con frecuencia conlleva a una crisis que impacta sistémicamente a cada uno de sus miembros. La familia como grupo social debe cumplir determinadas funciones básicas (biológica, económica, educativa, etc.), la función socializadora siendo la primordial. En ese sentido, la correlación entre dichas dimensiones determina la funcionalidad o disfuncionalidad familiar, la cual puede basarse en los problemas de salud, o estos pueden desencadenar un inadecuado funcionamiento familiar.

Los datos muestran que el 46.3% de los adultos oncológicos presentan apoyo social máximo, el 36.3% apoyo social medio, y el 17.5% apoyo social mínimo. El apoyo social se entiende como un proceso de interacción entre personas o grupos que establecen una relación de cercanía, recibiendo apoyo de distintas maneras, como lo son el apoyo material, económico, emocional o soluciones ante momentos de dificultad. Los niveles de apoyo social presentados corresponden a cómo cada paciente percibe el apoyo de su entorno cercano y en cuánto porcentaje siente que se cumplen los estándares del mismo

(Vega y González, 2009, como se citó en Abanto y Sachun, 2017). Por otro lado, los resultados mostraron que el 53.8% de adultos oncológicos presentan disfuncionalidad familiar, coincide que son estos mismos pacientes los que perciben apoyo social medio y bajo. Esto se puede deber a que las personas de la familia asumen conductas y actitudes negativas debido a la aparición de cáncer en su ser querido. Esto afecta también, como se mencionó antes, al nivel de resiliencia del paciente oncológico (Abanto y Sachun, 2017).

De forma similar y con temas en común con la investigación anterior, la investigación de Baca (2013) trata sobre la resiliencia y apoyo social percibido en pacientes oncológicos. Su objetivo fue encontrar la relación entre la resiliencia y el apoyo social percibido en pacientes oncológicos. Por medio de sus instrumentos (Ficha de datos, una escala de resiliencia y un cuestionario MOS-A), se dieron a conocer como resultados que hay una correlación directa entre el nivel de resiliencia y el apoyo social percibido en los pacientes con cáncer.

Así también, hay estudios centrados en el nivel de satisfacción, este nivel es respecto de la atención general en los centros médicos, donde se consideran diferentes puntos como la relación con los médicos y enfermeras, y el trato que reciben de los mismos. Como el de Asto y Bustinza (2019), donde los familiares de las personas enfermas con cáncer se encuentran medianamente satisfechos (55%), considerando las dimensiones de comunicación familia-enfermera, calidez humana, capacidad técnica y científica y oportunidad de prestación de servicio (Asto y Bustinza, 2019).

Por otra parte, los estudios cualitativos que hay sobre esta población son muy pocos, y muchos no son en el Perú. Es importante mencionar que hasta el momento no se ha encontrado ninguno centrado en la experiencia de los familiares desde el acompañamiento psicológico en el proceso.

Cabe mencionar también que hay estudios cualitativos que tienen como sujetos de estudio a los familiares de pacientes oncológicos, pero que su investigación está centrada en el bienestar de los pacientes oncológicos. Un ejemplo de lo mencionado es el estudio de Alvarado et. al. (2018), cuyo objetivo es “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” (pp.11).

Otro caso similar es el de la investigación de Reigada et. al. (2015), cuyo objetivo fue “evaluar los factores que pueden influir en la capacidad de que dispone una familia para cuidar de un paciente oncológico que requiere cuidados paliativos” (p. 119). Se

encuentra información se importancia para la investigación en tanto hay un eje de experiencia interna, pero, no se profundiza sobre el mismo.

“Mediante el análisis de lo transcrito del grupo focal se identificaron 4 ejes que aportan factores (categorías), que pueden condicionar la capacidad de cuidar: el eje práctico (ingreso, asistencia técnica, recursos sociales/salud, cuidados paliativos, apoyo psicológico, traslado, gastos de la casa); el eje relacional (los vínculos, la pérdida, la privacidad, la intimidad, el apoyo al cuidador, compartir), el eje de experiencia interna (sentimientos, estrategias de afrontamiento, afecto, sufrimiento, muerte, apoyo psicológico), y la condición del eje de la salud (la recuperación, los síntomas, la información sobre la enfermedad, la vulnerabilidad del cuidador)” (Reigada, et.al., 2015. p 122).

Ambos estudios mencionados tienen como sujetos de estudio a los familiares de pacientes oncológicos, pero su propósito sigue estando enfocado más en el paciente que en la experiencia de los familiares.

En cambio, el estudio de Rodríguez del Álamo (2011), es hasta el momento el único que se ha encontrado centrado en el acompañamiento psicológico a familiares de pacientes oncológicos, lo que lo vuelve una importante fuente para la presente investigación. El estudio mencionado, a través de una revisión bibliográfica sobre el tema, aborda las diferentes técnicas de intervención psicológica especializada para los familiares de enfermos de cáncer. En este se pueden encontrar técnicas tanto en el caso de pacientes terminales como no terminales.

Los pacientes terminales son aquellos cuya enfermedad ha sido diagnosticada como no posible de curar, ello debido a diferentes motivos como el estadio de la enfermedad, la existencia de medicamentos para tratarla y la reacción y condición corporal física de cada persona. Mientras que los pacientes no terminales son aquellos cuya enfermedad tiene cura. También se aborda en este estudio las diversas áreas de interés clínico y social, así como las diferentes fases del proceso, desde las fases de primeros contactos con el diagnóstico inicial del cáncer, hasta las fases finales de atención a la muerte y el duelo por el que los familiares de pacientes oncológicos pasan (Rodríguez del Álamo, 2011).

Es decir, la investigación de Rodríguez del Álamo (2011) plasma algunas técnicas de intervención para los familiares de pacientes oncológicos (acompañar empáticamente al familiar, facilitar la expresión de emociones, ofrecer entrenamiento en resolución de

problemas específicos del cáncer, brindar información realista sobre el cáncer y el estado de su familiar), más no se aborda acerca de la experiencia de los mismos. Además, esta investigación no está situada en Perú, y tampoco da a conocer las experiencias de los familiares.

Teniendo en cuenta todo lo mencionado, se logra apreciar la importancia de abordar este tema desde lo cualitativo, para poder rescatar y comprender a profundidad las experiencias de los familiares de los pacientes oncológicos. Es importante para esta investigación comprender dos conceptos, en primer lugar, en qué consiste el apoyo psicológico, y en segundo lugar qué se entiende por percepción.

Sobre el apoyo psicológico, según Ramos (2004), se considera que el apoyo psicológico es toda atención realizada a aspectos emocionales y psicosociales de la persona que lo requiere, este tiene como objetivo aliviar o paliar la dureza en la vivencia de la situación en sí, favoreciendo la pronta recuperación de la persona. Por su parte, sobre la percepción, esta es entendida según Rosales (2015) como un proceso de seguimiento de un objeto mediante los sentidos y ese objeto debe coincidir con una cosa cuya realidad o existencia mundana pueda ser comprobada, aun con sus modificaciones no esenciales. Por ello, en esta investigación se hace referencia a la percepción que tienen los familiares de pacientes oncológicos sobre aquello que reciben, en este caso, apoyo psicológico.

### **1.1.1 Apoyo psicológico desde la psicooncología**

La psicooncología es entendida como una subespecialidad de la oncología que, por un lado, se encarga de las respuestas emocionales de los pacientes en los distintos estadios de la enfermedad, pero atiende también las respuestas emocionales de sus familias y del personal que los atiende, ello le da un enfoque psicosocial. Por otra parte, atiende a factores propios de la psicología, conductuales y sociales, que están en relación al cáncer, como lo son la morbilidad y la mortalidad, en este sentido también tiene un enfoque biopsicológico (Robert, et. al., 2013).

Como concepto principal se ha planteado el apoyo psicológico, este concepto se aborda desde la psicooncología, ya que los sujetos de estudio son los familiares de los pacientes de oncológicos. A continuación, se mencionan algunos puntos que implica el apoyo psicológico. Desde la psicooncología el apoyo psicológico es uno de los elementos de los cuidados paliativos. El objetivo principal en cuidados paliativos es cuidar. Cuidar

es aliviar y acompañar al paciente, y dar soporte a los familiares durante el proceso de salud/enfermedad/atención/ muerte del paciente (Getino, 2013).

Según el Instituto Nacional de Cáncer (2020). El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviarle el dolor y otros síntomas, y mejorarle calidad de vida. Los familiares que tienen a cargo un paciente con diagnóstico oncológico sienten manifestaciones de miedo del mismo modo que la persona diagnosticada con cáncer, ya que al ser parientes cercanos van a vivenciar de cerca todo el proceso de la enfermedad y su tratamiento (Alvarado, et.al., 2018).

“El impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica desestabiliza a todo el entorno familiar causando alteraciones que se deben no sólo al hecho de tener a un ser querido afectado por esta enfermedad, sino también a las repercusiones a nivel emocional que puede suponer esta situación en un hogar. Estas familias pasan por distintos rangos de emociones desde la negación, pasando por el miedo, enojo, tristeza, culpa, soledad, ansiedad, depresión y el estrés” (Rojas, 2005, p.7).

El apoyo psicológico, se conoce también como apoyo especializado. Este, entendido desde la psicooncología hace referencia a apoyo emocional. “Al utilizar un lenguaje coloquial, el apoyo psicológico deja de ser una técnica psicológica terapéutica y se usa como una fórmula genérica que se emplea como sinónimo de apoyo emocional al paciente y a sus familiares” (Sánchez, et al, 2002, p.107). Lo que la cita anterior da a conocer es cómo se le denomina al apoyo psicológico en el ámbito de la psicooncología y cuidados paliativos.

A partir de lo mencionado surge la importancia del apoyo psicológico a los familiares de los pacientes oncológicos. Según Rodríguez del Álamo (2011) resulta necesario el asesoramiento, terapia o apoyo psicológico a los miembros de la familia del paciente oncológico, debido a la posibilidad de sufrir trastornos clínicos o problemas personales generados por vivir esta difícil situación.

“El familiar cuidador asume su rol voluntariamente, afectando inevitablemente su vida cotidiana para adaptarse a las necesidades y grado de dependencia de su paciente oncológico, asumiendo con responsabilidad actividades de cuidado desde las necesidades básicas hasta el acompañamiento a las quimioterapias, este cambio en su cotidiano le genera una gran sobrecarga física, psicológica y emocional conllevando a manifestar sentimientos y emociones de frustraciones, impotencia, sufrimiento, enfermedades, esperanza, fe, resignación, etc.” (Hernández y López, 2019, p.6).

Un diagnóstico de cáncer en un familiar cercano es un importante choque emocional y puede causar diversas reacciones como sobre protección o total indiferencia negando la situación y en ocasiones no sabiendo como relacionarse con quien está enfermo, por ello es importante un acompañamiento especializado, que en psicooncología se llama apoyo psicológico (Getino, 2013).

“La Organización Mundial de la Salud en el año 2002, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales! (5). Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa” (Ibáñez, 2016, p.9).

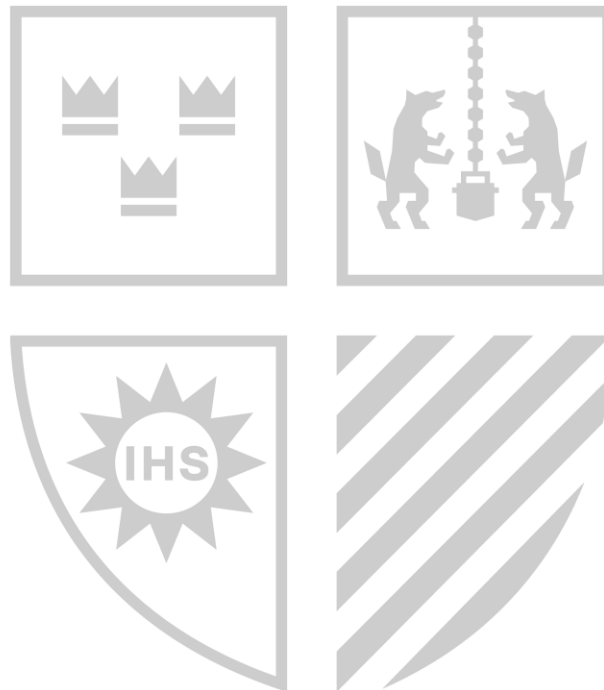
El rol que cumplen las familias en este sentido, como se mencionó anteriormente, se conoce como un soporte paliativo, que, acompañado de apoyo psicológico, puede, además de acompañar al paciente oncológico de forma emocional y personal, cumplir un rol de aceptación y comprensión de la enfermedad en sí. Se entiende que los cuidados paliativos son una atención que acompaña al paciente oncológico, en esto la familia es parte del bienestar del paciente, por lo que los cuidados paliativos también acompañan y dan soporte a los familiares.

También es relevante para esta investigación mencionar la manera en la que se percibe al psicólogo o al asistir a terapia en diferentes grupos etarios, y cómo ello se relaciona directamente con la búsqueda de ayuda profesional. Al respecto Ordoñez (2018) en su estudio dónde tuvo como población a niños, adolescentes/jóvenes y adultos, comenta que, pese a que los niños y jóvenes en comparación con los adultos tienen menos estereotipos sobre el rol del psicólogo, en todos los grupos se mantiene una concepción de que sólo asisten al psicólogo las personas “enfermas o con problemas” recurren a atención psicológica (Ordoñez, 2018).

El tema mencionado anteriormente encaja en lo que se conoce como psicología oncológica, o psicooncología. En la presente investigación el concepto psicológico principal sería, como ya se mencionó, el mismo apoyo psicológico, es decir, se trata de

poder conocer la percepción de los participantes sobre el apoyo psicológico en un contexto como el de Perú.

Por ello es que la presente investigación tiene como objetivo y pretende es conocer y comprender, a través de la experiencia personal de los familiares de los pacientes oncológicos, la percepción que tienen los mismos sobre el apoyo psicológico en el proceso de enfermedad de su ser querido. En este estudio se busca conocer sobre el apoyo psicológico que los participantes hayan recibido ya sea de forma privada o por el servicio del centro médico, el cual es brindado principalmente por profesionales de la psicología.





## CAPÍTULO II METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

### 2.1. Diseño:

En esta investigación se emplea un enfoque cualitativo, cuyo principal objetivo es descubrir e identificar la naturaleza del objeto de estudio (Martínez, 2004). Este enfoque permite conocer la experiencia subjetiva de cada participante, así como centrarse a profundidad en la percepción que tuvieron sobre el apoyo psicológico recibido. El diseño que se empleará en esta investigación será el fenomenológico-hermenéutico. Según Fúster-Guillén (2019), el diseño fenomenológico-hermenéutico nos permite interpretar y detallar la esencia de las experiencias vividas, de este modo, se rescata la significancia de estas. Permite además poder conocer sobre información que va más allá de lo cuantificable y rescatar lo central de las experiencias subjetivas. Dicho diseño implica rigurosidad y coherencia en los procesos de las dimensiones éticas de la experiencia cotidiana.

Desde esto último es posible obtener información que no podría conseguirse de otra manera, ya que se basa en una serie de fases que permiten conocer la información de las experiencias de los informantes, como la etapa previa o clarificación de supuestos, recoger la experiencia vivida, reflexionar acerca de la experiencia vivida y, finalmente, escribir-reflexionar acerca del proceso y la situación evidenciada en los relatos de los participantes.

Por ello, una investigación centrada en la percepción de los familiares de pacientes oncológicos sobre el apoyo psicológico cumpliría con dicho tipo de diseño, pues se busca desde el investigador interpretar la esencia de dichas experiencias que cada uno afronta desde su vivencia y rol como soporte de su ser querido.

## **2.2. Participantes**

Respecto a las características específicas de los participantes entrevistados para esta investigación, se realizaron 8 entrevistas, de las cuales 6 fueron a mujeres y 2 fueron hombres. Las edades de los participantes comprendieron desde los 18 años hasta los 64 años. Los 8 participantes contaban con secundaria completa y grado superior culminado o en proceso. Entre los participantes 6 pertenecían a un nivel socioeconómico medio y 2 de ellos a un nivel socioeconómico medio alto. Respecto a su lugar de residencia, todos residen en Lima Metropolitana, y además todos son procedentes de Lima también.

Los participantes son los familiares cercanos de pacientes oncológicos. Estos pacientes deben haber recibido tratamiento por parte del sistema público, sin embargo, el apoyo psicológico que reciben los familiares puede ser por un centro privado o por parte del mismo centro de salud. A continuación, se precisará respecto a los criterios de inclusión y exclusión en la selección de participantes.

## **2.3. Muestreo y Criterios de selección**

La estrategia de selección del muestreo que se usó es Intencional o de conveniencia: Los entrevistados son escogidos siguiendo criterios de conveniencia por parte del que investiga o de los objetivos de la investigación (riqueza de información en el caso, posición que ocupa en relación al fenómeno estudiado, etc.) en esta investigación será específicamente la de “avalancha o bola de nieve”. Se pedirá que los participantes recomienden a otras personas que conozcan que estén pasando una situación similar (Martín-Crespo y Salamanca, 2007). La estrategia fue elegida porque al ser una población sensible y complicada de contactar por otros medios, esta permitió que se pudiera llegar a las personas de manera más simple por contactos o conocidos y además a quienes se contactaba tenían un preámbulo de la investigación y estaban más dispuestos.

Con respecto a la determinación de la cantidad de participantes, esta será definida en tanto la cantidad de datos logren una saturación de información. Esto último quiere decir que después de realizar una determinada cantidad de entrevistas se da cuenta de que ya no se consigue nueva información (Martínez-Salgado, 2012).

### **Criterios de inclusión:**

- Los participantes deben ser familiares directos de pacientes oncológicos. Que hayan acompañado de cerca la enfermedad de su ser querido.
- Estos participantes deben a la vez ser mayores de edad.
- Deben haber recibido apoyo psicológico.
- Los participantes deben ser ciudadanos de Lima.
- Los familiares de estos participantes deben haber sido atendidos en un centro u hospital del Estado.
- Que su familiar con la enfermedad de cáncer siga en tratamiento o haya superado la enfermedad.

Sobre los criterios de inclusión y su razón en esta investigación es importante precisar el porqué de cada uno de ellos. En primer lugar, se busca que sean familiares directos de pacientes oncológicos, ya que son ellos quienes asumen el rol de cuidador primario, además tal como se mencionó en la revisión teórica, son quienes brindan el soporte, y apoyo emocional también, además de ser a quienes la noticia de la enfermedad de cáncer impacta más después del mismo paciente. También se tomó en cuenta que sean mayores de edad por diversos motivos, por un lado, la autonomía de decisión en la participación de la investigación, por otro lado, por la profundidad de información que pueden compartir sobre cómo decidieron acudir a apoyo psicológico.

En relación con que hayan recibido apoyo psicológico, el criterio se incluye debido a que es clave para poder conocer la percepción que tengan sobre el mismo. Se eligieron ciudadanos de Lima porque, como se mencionó en el marco teórico, Lima tiene el mayor porcentaje de diagnósticos de cáncer del país, lo que hace que tenga relevancia entrevistar a ciudadanos de Lima. Sobre que sus familiares hayan sido atendidos en un centro del estado es debido a que busca ser una investigación representativa y la mayor cantidad de personas tienen acceso a sistemas públicos y no seguros privados. Finalmente, sobre que su familiar este en tratamiento o en remisión, se decidió este criterio por temas de cuidados éticos y porque el nivel de contención y la forma de apoyo es distinto que cuando se tiene que afrontar un duelo.

### **Criterios de exclusión:**

- No participan aquellos que son familiares indirectos.

- Familiares de pacientes cuya remisión supera los tres años. Lo ideal es que sea una situación relativamente reciente, ya que la podrán brindar información relevante sobre la atención en la actualidad.
- Personas que no hayan recibido el tratamiento en Lima.
- Familiares de pacientes oncológicos que se hayan atendido en centros privados.
- Que su ser querido haya fallecido a causa de la enfermedad.

Con respecto a los criterios de exclusión, en primer lugar, no se toma en cuenta a quienes no sean familiares directos de pacientes oncológicos ya que unos de los factores de la investigación, es la percepción de los familiares y los directos suelen asumir el rol de cuidador primario. Sobre si la remisión supera los 3 años, esto es debido a la búsqueda de información actualizada. En el caso de no haber recibido tratamiento en Lima, al ser Lima el departamento con mayor incidencia de cáncer en el país, la investigación busca centrarse en la misma. Por otro lado, los familiares de pacientes que fueron atendidos en centros privados tienen experiencias, vivencias y preocupaciones distintas, las cuales pueden ser discrepantes con las de personas cuyos familiares se atendieron en centros del estado, por la búsqueda de información que encaje con la realidad de la mayoría de las personas del país, en esta investigación no se entrevistará a dichas personas. Por último, en caso de fallecimiento del ser querido las preguntas y formas de abordar deberían ser distintas, y sería necesario considerar diferentes temas adicionales como lo son el duelo, la reacción ante la noticia de pérdida futura, etc., por ello, en esta oportunidad para lograr centrar la investigación en la percepción sobre el apoyo psicológico no se entrevistará a dicha población.

#### **2.4. Medición e Instrumentos de recolección de información**

La recolección de información se realizará por medio de entrevistas semiestructuradas a profundidad: Según Lomas et al, 2019:

“Las entrevistas en profundidad tienen como finalidad internarse en la sutileza subjetiva de los informantes clave del fenómeno de estudio, la cual permite obtener información relevante, mediante el acercamiento cauteloso y anticipado, que posibilita la apertura al diálogo intenso y profundo, a la reflexión y a la interacción comunicacional, mediante la acción conversatoria, hasta saturar la información, es decir, repetición de versiones” (p.69).

El instrumento seleccionado puede complementarse con el uso del sistema conversacional el cual “permite el diálogo y el investigador se desplaza del lugar de las preguntas para integrarse a la dinámica de la conversación” la comunicación es un camino de producción de información en espacios relacionales (González Rey, 2006). Porque una conversación es un proceso activo de ambas partes, por lo que permitirá conocer las experiencias de los sujetos de estudio. Todo ello para poder obtener la información de cada sujeto de estudio. Se procurará, también, conseguir el significado vivido de la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos y las percepciones e interpretaciones subjetivas de cada participante acerca de ello.

## **2.5. Proceso de revisión de expertos y de piloto**

A continuación, se comentará sobre cómo fue la dinámica para la realización de la entrevista piloto. Como primer paso se elaboró una guía de entrevista semiestructurada en base a la información que se ha recabado. Al no haber mayor información sobre la experiencia cualitativa de los participantes del estudio, el primer criterio para construir la guía de entrevista fue notar las ausencias de información y crear preguntas coherentes con ello y con el objetivo de este estudio. Teniendo ello en cuenta se elaboró una primera versión, con preguntas que permitieran un diálogo y conversación con los participantes.

La guía de entrevista (Anexo 1) pasó por un minucioso proceso de revisión. Fue primeramente revisada por el asesor de este estudio, quien tiene conocimientos en cuanto a nivel metodológico, después de haber pasado por una serie de recomendaciones y correcciones se llegó a una segunda versión de la guía.

Esta segunda versión fue presentada a 3 expertos en psicooncología, quienes tienen conocimiento sobre la enfermedad de cáncer y que además saben cómo interactuar adecuadamente con la población. La forma de contacto con los expertos fue mediante correo electrónico, el que se consiguió en comunicación directa con ellos solicitándoles su apoyo y participación. Se les presento un resumen de la investigación y guía de entrevista. En conocimiento de la investigación y con sus saberes previos sobre la población evaluaron las diversas preguntas y fluidez general de la guía. Con dichos comentarios se realizaron correcciones pertinentes. Finalmente, el asesor de la

investigación revisó esta última versión, se realizaron las últimas correcciones y se procedió con la búsqueda del participante piloto.

El contacto con el participante piloto se realizó utilizando el método antes mencionado de “bola de nieve”, ya que se consiguió establecer un primer contacto debido a que alguien lo recomendó. Previo a la entrevista piloto existió una comunicación con el participante en la que se le explicó en líneas generales la intención de la investigación y se le solicitó su participación. Luego de ello, se estableció un día y hora para realizar la entrevista. En esta se le explicó los objetivos de la investigación y se le solicitó la aprobación de su participación mediante un consentimiento informado.

### **2.5.1. Procedimiento**

En cuanto a los procedimientos a realizar. En primer lugar, se hizo el contacto inicial con los posibles sujetos de estudio, aquellos que acepten y cumplan con los criterios de inclusión serán los participantes. Se contactará con ellos a través del servicio psicológico de un centro de salud público, se contactará con este centro mediante una carta de presentación por parte de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya. En esa carta se solicitará aprobación y apoyo para la realización.

También se aplicará el método “bola de nieve” en donde los primeros sujetos pueden brindar los medios para el contacto con otros posibles sujetos de estudio. Luego se procederá a la coordinación para realizar las entrevistas semiestructuradas individuales. Seguidamente se comenzará con el proceso de familiarización, esta se puede dividir en dos partes, en primer lugar, en las conversaciones previas con el participante. Es decir, los futuros encuentros de forma virtual o presencial dependiendo del caso, entre la investigadora y los participantes para establecer una comunicación, fluida, empática y directa que permitiera comprensión de los relatos sobre las experiencias subjetivas de los participantes. Dicha acción será base para lograr una buena conversación durante la entrevista, comenzando por la explicación de los objetivos y su consentimiento para participar. Después de realizadas las entrevistas se transcribirán de forma literal para captar toda la información recibida, manteniendo siempre la confidencialidad para seguridad de los participantes, de la investigadora y del estudio.

Una vez se tengan los resultados se hará una devolución a los participantes con el fin de asegurar la credibilidad de la información y de hacer modificaciones en caso

sean necesarias. Al finalizar el proceso se archivarán las entrevistas por máximo 5 años como parte de los criterios de validez, calidad y transferibilidad. Al mantener un archivo de los registros queda evidencia de la información recibida en un lugar y tiempo específico, se puede regresar a este de ser necesario y protege a los participantes y al investigador/entrevistador. En caso algún participante se movilice por la entrevista o temas relacionados se le contendrá en el momento y se dispondrá de una base de datos para posibles derivaciones (Anexo 2). La investigación busca aportar al ambiente académico, por lo que una vez se apruebe su información y calidad, esta se publicará en repositorios de información.

### **2.5.2 Proceso de entrevistas**

Previo a las entrevistas se realizó un segundo piloto, en el que se verificaba la pertinencia de correcciones que surgieron a partir del primer piloto. Teniendo este segundo piloto como referencia y con la guía de entrevista corregida en su versión final, se inició contacto con los potenciales participantes. Se estableció una primera comunicación con varias personas que cumplieran con algunos de los criterios de inclusión, pero no con todos, como lo es el tiempo transcurrido tras el alta de la enfermedad de su ser querido. Dentro del primer grupo de contacto que fueron conseguidos mediante el método de bola de nieve se realizaron las 5 primeras entrevistas. Adicional a ello, con el objetivo de ampliar la cantidad de participantes para conseguir la información necesaria se realizó contacto con dos profesionales con experiencia en el área de la psicooncología, ellas fueron el nexo con los siguientes 3 participantes de entrevista.

Todas las entrevistas fueron realizadas de forma virtual mediante una video conferencia. A los participantes se les presentó el consentimiento informado y este fue aceptado previo a la entrevista. Todas las entrevistas tuvieron una duración entre 45 y 60 minutos según lo estipulado.

## **2.6. Aspectos éticos y criterios de calidad de la información**

### **2.6.1 Cuidados éticos:**

De acuerdo a lo sugerido por Lomas et al (2019), con respecto a las entrevistas, es necesario tener en consideración antes de realizarlas el poder conocer de cerca a las personas a entrevistar. Se trata de poder conocer sobre su entorno, estilo de vida y cotidianidad, para entender las vivencias subjetivas. Posteriormente realizar un acercamiento previo para concertar espacios de información. Indicar que su participación es absolutamente voluntaria, sin ninguna presión u ofrecimiento económico, señalando que la información es única y exclusiva con fines investigativos, académicos y socio culturales. Esto último se efectuará por medio de un consentimiento informado (Anexo 3) en el que el participante podrá decidir aceptar o no y se le informará que puede decidir detenerse si lo considera necesario. Proceder con el respectivo consentimiento de los informantes a través de una firma o huella que ellos plasman, y entregarles una copia del consentimiento informado. Evitar evidenciar el nombre del informante clave, utilizando el termino Sujeto 1, 2, 3, etc. Esto es parte de los cuidados éticos y de la protección a la identidad del participante, dicha información será también incluida en el consentimiento informado. Finalmente es importante contar con una base de datos de centros psicológicos a los que se pueda derivar al entrevistado en caso de que este se movilice debido a los temas tratados en la entrevista.

### **2.6.2 Criterios de calidad:**

Se emplean 4 criterios de calidad que según Lincoln citado en Vivar et al (2013), son las de mayor rigor entre los investigadores cualitativos: la credibilidad, la cual se refiere a cómo los datos muestran la realidad tal como la experimentan, sienten o interpretan los participantes en un contexto y tiempo determinado. Para ello, se transcribirá la información brindada por los participantes y se les hará una devolución para saber si ellos están de acuerdo o si tienen sugerencias de modificación.

En segundo lugar, la transferibilidad, esta se trata del nivel de generalización al que se aplican los resultados de la información (otros grupos diferentes a los participantes).

Finalmente, la fiabilidad y la confirmabilidad aportan validez al estudio, demuestran coherencia entre la información presentada, los resultados y conclusiones del mismo. Para esto último se conservarán las transcripciones aprobadas por los participantes por un periodo mínimo de 5 años. Además, en este punto también aplica la



calidad de las fuentes utilizadas las cuales se podrán verificar recurriendo a la sección de bibliografía de la investigación.

## **2.7. Análisis de la información**

Después de haber recogido la información brindada por los sujetos participantes, se espera poder conocer desde sus distintas experiencias, mediante el análisis de lo compartido, la importancia del apoyo psicológico en familiares de pacientes oncológicos. El procedimiento para el análisis de información será por medio de las fases del análisis temático que postulan (Braun y Clarke, 2006).

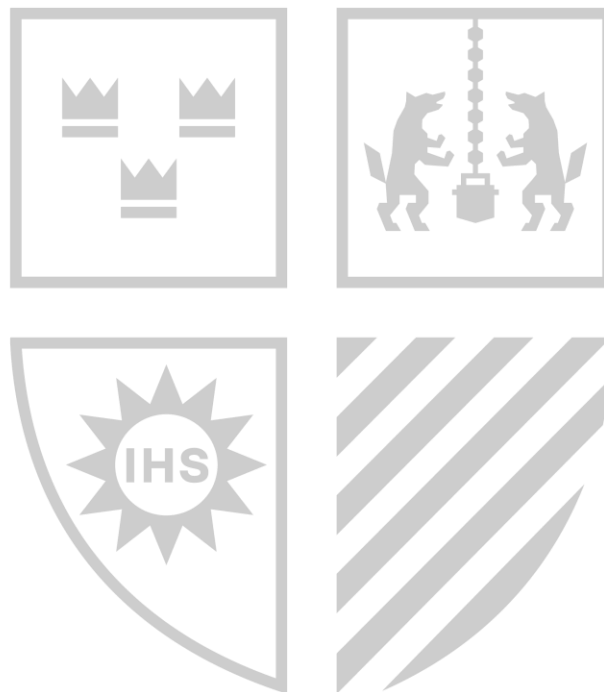
Estas fases son las siguientes. La primera es la familiarización con los datos (con la información obtenida en las entrevistas). Consiste en la transcripción, lectura y anotación de ideas generales de las entrevistas. La segunda sería la generación de categorías o códigos iniciales. Se trata de organizar la información en grupos de significado similar, como aspectos en común o reacciones parecidas entre diferentes personas. En tercer lugar, se encuentra la búsqueda de temas. Se rescata un tema central para la investigación, algo importante de la información obtenida que responda a la pregunta de investigación. La cuarta fase es la revisión de temas. Se delimitan los temas o códigos previamente seleccionados, funciona como segundo filtro y evita información repetida. La quinta fase se trata de la definición y denominación de temas. Se arma un esquema temático considerando los hallazgos esenciales y teniendo temas principales y subtemas. Finalmente, en la sexta fase se procede con la producción del producto final, que en este caso es la tesis. Implica la comprensión, interpretación y redacción de la información obtenida a manera de resultado (Braun y Clarke, 2006).

Partiendo desde los pasos mencionados procederé a describir cómo se ejecutaron estos durante el análisis de la información obtenida de las entrevistas. Para ello lo primero que se hizo después de realizar las entrevistas fue una transcripción de forma literal, en este paso también resalté la información que más destacaba de cada entrevista o aquella en la que el participante por algún motivo se había detenido más. Luego, se realizó una Matriz de categorías, la cual consistió en ordenar la información según qué objetivo específico respondían.

Dentro de cada objetivo fue que se encontraban las categorías y subcategorías que agrupaban información que tenían algunos en común. Posterior a ello, se dio una segunda

revisión de las categorías, se realizaron algunos cambios en los subtemas y el orden de los mismos. Por ejemplo, en un primer momento se había planteado “emociones y sentimientos” (que aparece posteriormente en los resultados) como una categoría principal, con el nombre de “sensaciones personales”, fue después de una revisión que se corrigió el nombre y pasó a ser una subcategoría.

Finalmente teniendo ya un orden de temas y subtemas y habiéndolos revisado y sostenido con citas textuales de las entrevistas se realizó la descripción de resultados. En ella se explica cada punto y cómo es que las citas presentadas se relacionan. Además de ello, esta información obtenida se presenta en la discusión a la luz de los autores teóricos mencionados en la revisión y fundamentación teórica.



### **CAPÍTULO III: RESULTADOS**

En la presente sección se presentarán los resultados de acuerdo con los objetivos a los que la información obtenida responde. Con relación a ello, se mencionarán los objetivos a continuación. En primer lugar, el Objetivo general es Conocer la percepción de los familiares de pacientes oncológicos acerca del apoyo psicológico durante la enfermedad de su ser querido. Además del objetivo general, la investigación y las entrevistas se realizaron en base a tres objetivos específicos. Los cuales son, conocer cómo fue la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos siendo soporte de su ser querido, explorar qué conceptos o impresiones tienen acerca del apoyo psicológico recibido, e indagar sobre la experiencia del apoyo psicológico en los distintos momentos del tratamiento, como la noticia de la enfermedad, la recuperación o agravamiento del paciente, el alta.

Los objetivos en esta investigación son guías bajo las cuales se construyó el instrumento para las entrevistas. Se utilizó una entrevista a profundidad, que según Lomas et al (2019) tiene el objetivo de captar y comprender las experiencias subjetivas y los detalles de estas. Mediante una entrevista semiestructurada se buscó el acercamiento a los participantes y generar diálogo sobre ello. Lo que se busca conocer son las experiencias subjetivas de los participantes, que se relaciona directamente con el objetivo central o principal, pero además hay información que se presentará en esta sección, que responde a los objetivos específicos. Ahora, teniendo como referencia los puntos recién presentados, se procederá a explicar la forma de presentación de los resultados.

Los resultados de la información obtenida tienen como base y motivo el objetivo general, sin embargo, para presentar los resultados, se hará uso de tres divisiones temáticas, nombradas como cada uno de los objetivos específicos. Además de ello, se

presentará dentro de cada división las categorías y subcategorías que han permitido el análisis de esta información.

### Matriz de categorías:

Tabla 1. Matriz de categoría

Objetivo específico	Categoría	Subcategoría
Conocer cómo fue la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos siendo soporte de su ser querido.	Entendimiento de la enfermedad	Auto información
		Búsqueda de causas
	Motivación	Propias
		Motivación externos
Explorar qué conceptos o impresiones tienen acerca del apoyo psicológico recibido.	Emociones y Sentimientos	-
	Necesidad de ayuda profesional	Búsqueda de apoyo psicológico Opiniones sobre el apoyo recibido
Indagar sobre la experiencia del apoyo psicológico en los distintos momentos del tratamiento, como la noticia de la enfermedad, la recuperación o agravamiento del paciente, el alta.	Beneficios personales en el familiar	Cambios es forma de reaccionar Espacio personal
	Herramientas para ser soporte de su ser querido	Fortaleza para acompañar
		Compresión del familiar

Cabe mencionar que durante la presentación de resultados se hará uso de citas textuales de los participantes de las entrevistas. Se mantendrá la confidencialidad de sus identidades haciendo uso de nombres y datos ficticios que no afectan la esencia de la información.

### 3.1 Conocer cómo fue la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos siendo soporte de su ser querido

Las entrevistas pretendían conocer las experiencias subjetivas y personales de cada participante. Pese a ello se han encontrado algunas similitudes entre los diferentes discursos. El primer tema o categoría es “entendimiento de la enfermedad”, dentro de este se encuentran los subtemas “auto información” y “búsqueda de causas”. El segundo tema

o categoría es “Motivación”, en el que están los subtemas “propias” y “motivación externa”. Como tercer tema se encuentra “emociones y sentimientos experimentados”. A continuación, se rescata la información obtenida que responde a este primer objetivo específico con los temas y subtemas recién mencionados.

En esta categoría se encontró que muchos de los familiares trataban de comprender la situación por la que pasaban los pacientes, en este caso el familiar, ya que, desconocían la manera adecuada de acompañarlos. De igual manera, se vio mucho el factor de desesperanza, por la enfermedad, ya que, lo relacionaban con la muerte. Por otro lado, se trataba de entender las causas del diagnóstico, siendo para ellos una noticia de mucho impacto. A continuación, mencionaremos las subcategorías.

### **3.1.1 Entendimiento de la enfermedad**

Los familiares señalan que uno de los primeros temas a los que se enfrentaron al conocer de la enfermedad, fue entenderla y aceptarla. Pues, consideraban que “el cáncer” se relaciona con la muerte, lo que los lleve a tener una visión negativa del pronóstico. Cómo se puede apreciar en lo mencionado por el participante 1 a continuación:

“Entiendo que ahora las cosas son distintas, sé que cada vez hay más soluciones y la medicina avanza. Pero, en ese momento no pensé en eso. Sólo recordé lo que toda mi vida escuché, que el cáncer mata. Así que me tomo tiempo asimilarlo y ver las opciones, porque al principio yo lo sentí como un final”. (Sujeto 1).

La cita recién presentada es un claro ejemplo de algo que se compartió entre los participantes. Tal como se ha mencionado párrafos arriba, una de las primeras preocupaciones o dudas que surgían sobre la enfermedad de sus seres queridos era si es que esta enfermedad implicaría el fallecimiento de este familiar. Esta reacción es comprensible dada la compleja situación por la que pasaron los participantes. Sí bien no se ha mencionado de forma extendida. Los participantes en su gran mayoría coincidieron en que fue un gran impacto que los perjudicó emocionalmente. Ello coincide con lo descrito por Getino (2013) sobre que una noticia de enfermedad de un ser querido causa un choque emocional, este se refleja de manera diferente en cada persona, y causa reacciones distintas, pero explica acertadamente este primer impacto compartido entre los participantes.

De igual manera, señalan que después de un tiempo comienzan a tener una participación más activa con sus familiares, ya que, la enfermedad y todo el proceso iba avanzando y el afrontamiento de la enfermedad no se dio del todo, sin embargo, tenían que buscar la mejor manera de sobrellevarlo.

“Sin duda para mí fue un momento muy difícil y doloroso. Por un lado, quería ensimismarme en mis tristeza y dolor. No quería escuchar a nadie, ni contestar llamadas del resto de la familia. Ahora entiendo la preocupación de ellos también, pero la que vivía eso con él era yo, los demás, aunque quisieran no se podían involucrar. Eso fue digamos los primeros días, luego sentí que no tenía opción, que no podía congelarme. Que el me necesitaba y yo a él, y tuve que comenzar a reponerme al menos para los trámites del tratamiento”. (Sujeto 2).

Como se pudo apreciar en la experiencia citada, para los familiares de los pacientes oncológicos existía una carga adicional. Sí bien sentían muchas emociones, y tenían muchas preocupaciones, priorizaron en un primer momento el atender, apoyar y acompañar a su ser querido. Lo tomaron como una necesidad, lo que los llevó a posponer su propio proceso. En lo último se puede ver el rol de cuidado que asumen los familiares tras la preocupación por la enfermedad de su ser querido. Lo que se relaciona con lo anteriormente citado en el marco teórico, ya que, según Hernández y López (2019) son los familiares los que voluntariamente asumen un rol de cuidador, pese a que ello implique perjudicarse a sí mismos. Todo ello porque ven la situación de la enfermedad de su ser querido como una prioridad, adaptándose a las necesidades y requerimientos que conlleva el tratamiento de la enfermedad.

Así como se ha demostrado con los ejemplos anteriores, los participantes coincidían en distintos aspectos, a continuación, se detallará sobre lo que en esta investigación se ha denominado auto información y búsqueda de causas.

#### **a. Auto información**

En esta sección, los familiares indican que encontraron dos maneras de conocer y comprender la enfermedad. La primera fue la auto información, la cual refiere la búsqueda de fuentes externas que traten de explicar de una manera entendible, precisando el tipo de cáncer del paciente y los recursos que se necesita, como por el ejemplo el tipo de tratamiento, el tiempo de duración, la relación con la parte emocional, entre otros. Es decir,

buscaban saber en qué consistía, cómo afectaba, etc. Varios de los participantes referían que no conocían bien del tema. Asimismo, mencionaron que el centro hospitalario no les brindó información que fuera comprensible para ellos, algunos preguntaban a los doctores en búsqueda explicaciones, y otros, al no comprender recurrieron a la auto información.

Así por ejemplo la participante N2, dijo:

“Cuando mi esposo enfermó lo primero que pensé fue en la muerte... recuerdo que antes cuando se hablaba de cáncer no se podía pensar en la cura, no era algo esperado ni siquiera, antes era así. Entonces decir cáncer, era decir muerte, ahora no es así, pero me costó entenderlo y creerlo también, tuve que investigar en internet y comprender que no todos los cánceres matan” (Sujeto 2).

La cita de la participante N2 comprende la relación que le da a la enfermedad con la muerte y como le costó aceptarla y entender que el proceso lleva un tiempo, lo cual puede estar vinculado con pensamientos y/o visiones negativas, como lo experimento ella. Permite comprender al final de la oración a qué refiere esta búsqueda de auto información, refiriendo a los medios a los que recurrió para poder comprender de mejor manera la enfermedad de su ser querido.

Muchos de los participantes comentaban que no comprendían a los doctores o el personal que les daba la noticia. Los participantes mencionaron que los médicos y profesionales que atendían a sus seres queridos y que estaban a cargo de compartir la información con los familiares hacía uso de un lenguaje técnico. Ello les dificultaba el entendimiento de la información recibida.

Cómo fue el caso del participante N5, quien comentó:

“yo no fui el primero al que le dieron la noticia, fue directamente a mi papá. Pero yo me acerqué a preguntar más sobre el diagnóstico, el doctor estaba por atender a otro paciente y sólo me repitió el nombre del diagnóstico. En ese momento yo seguía muy sorprendido, por lo que no insistí y me tocó informarme en mi casa”. (Sujeto 5)

En esta cita se puede ver que no se les brindó mayor detalle a los familiares, ni los refieren con el área psicológica, lo cual resulta ser muy confuso. Es por ello, que tratan

de informarse a través de fuentes cercanas o externas, lo que puede generar una mala referencia y no tener la información correcta.

Lo recién mencionado se puede explicar a través de la información presentada en el marco teórico. Donde según Rodríguez del Álamo (2011) para acompañar a los familiares de pacientes oncológicos eran importantes diversos factores como la empatía, la expresión de emociones, y entre ellos también mencionaba la importancia de brindar información realista sobre el cáncer y el estado su familiar. Entendiendo brindar información como una explicación clara y no únicamente como el nombre de un diagnóstico sin mayor explicación. En las citas de los participantes se puede apreciar que no recibieron de una manera adecuada dicha información que los hubiera orientado, sin embargo, al no ser ese el caso, se explica por qué fue que recurrieron a fuentes externas de información, o a la auto información para el entendimiento necesario sobre el proceso y enfermedad de su ser querido.

#### **b. Búsqueda de causas**

La otra manera en la que los participantes comenzaron a tomar un rol activo en el proceso de enfermedad de sus seres queridos fue por medio de la duda y cuestionamiento de lo que estaba pasando. Algunos de ellos compartieron de diferente manera cómo recurrieron a la búsqueda de causas, cómo forma de hallar una explicación que generara consuelo. Ello refiere a la manera en la que los participantes intentaron encontrar una explicación del por qué su ser querido enfermó, cuestionamientos en torno a qué cosa del estilo de vida de sus familiares o del ambiente que los rodeaba podría ser una posible causa de su enfermedad.

A continuación, se presentan algunas citas que permiten plasmar lo mencionado. El participante N1 se expresó respecto a posibles causas ambientales que podrían haber generado o influido en la enfermedad de su hija:

“Sabes que desde ese entonces hasta la actualidad no he dejado de investigar (...) dicen que aquí en Lima tenemos una de las aguas más contaminadas, no sólo de Latinoamérica, sino del mundo, incluso la potable, por la combustión y bueno, estuve leyendo que puede que esté directamente relacionado con la enfermedad de mi hija”. (Sujeto 1).



También la participante N4 comentó:

“Mi esposo toda la vida ha fumado, no sé cómo no le dio cáncer de pulmones (se ríe), pero, de todos modos, aunque no sea a los pulmones yo creo que eso y comer siempre mucho fueron parte del motivo de su enfermedad” (Sujeto 4)

En la cita de la participante 4 se puede evidenciar algo que más de uno compartió, en relación a que algunos hábitos de sus seres queridos podrían no ser lo más saludables, como en este caso el hecho de fumar. Si bien no se menciona explícitamente, se da entender que para la participante esta acción de su ser querido hubiera tenido mayor concordancia con algún tipo de enfermedad respiratoria o cáncer de pulmón. Se demuestra cómo los participantes recurrieron a la búsqueda de causas como un mecanismo de comprensión y un intento de consuelo por el desgaste emocional que todo el proceso y la enfermedad les generaron como familiares y cuidadores.

Las citas presentadas en esta subcategoría reflejan apropiadamente lo que significó en los participantes la búsqueda de causas. Así como el participante N1 y la participante N4, otros participantes también comentaban de forma más breve las posibles causas que ellos creían que se relacionaban con la forma en la que su ser querido se enfermó. Causas que iban desde malestares emocionales, hasta algunos componentes de distintos alimentos. Son causas que no son médicas, no se las ha dicho el doctor, pero es una forma en la que ellos logran explicar y comprender la situación para así manejar sus ansiedades.

Lo mencionado sobre la búsqueda de causas como mecanismo de comprensión o consuelo ante el desgaste emocional se relaciona con lo mencionado por diversos autores en el marco teórico de la investigación. Como Rojas (2005), que habla sobre los distintos rangos y repercusiones emocionales por los que pasa una familia con un paciente oncológico. En este caso en respuesta a dichas emociones como el miedo, tristeza, estrés, y preocupación, los familiares han querido encontrar posibles causas para encontrar una explicación y consuelo. Ante ello, hubiera sido conveniente que se emplee la psicooncología, tal como lo mencionado por Robert, et. al. (2013), sobre que uno de los roles de la psicooncología es atender también las respuestas emocionales que surjan en las familias y el personal que atiende a los pacientes oncológicos.

### 3.1.2 Motivación

En esta subcategoría se muestra lo que surgió entre los participantes en torno a aquello que les dio motivación o los impulsó a tenerla. Responde a un momento posterior en comparación con lo anterior, que surge como primer impacto. En este punto los participantes comenzaban a tomar un rol aún más activo.

Es decir que otro punto que caracterizó la experiencia de algunos de los participantes fue la motivación, en diferentes aspectos caracterizada por una negociación. Esta negociación consistía en “condiciones o tratos” que los familiares de los pacientes oncológicos hacían con el fin de dar u ofrecer algo y que su ser querido se cure. Algunas de estas situaciones eran en relación a motivaciones propias, hábitos o acciones de uno mismo y otras eran motivaciones externas, cómo por ejemplo promesas de carácter religioso.

A continuación, se presentarán algunos ejemplos de cada uno de estos tipos de motivación y se detallará más sobre lo que ello significó para los participantes, y sobre el porqué recurrían a motivaciones propias o externas con el fin de obtener un resultado positivo para su ser querido.

#### a. Propias

Las motivaciones de origen propio refieren a aquello que surgía de los mismos participantes, eran motivaciones en torno a lo dependía directamente de ellos mismos como aspectos personales de su forma ser, actuar o pensar. En ese sentido, algunos participantes en menor o mayor manera tenían motivaciones respecto a aspectos personales o cambios en sus acciones con miras a una mejora futura para su ser querido. Las motivaciones coincidían en abandonar algún hábito o cambiar alguna acción, entendiendo eso que dejaban como un aspecto negativo.

Ejemplo de hábito propio:

“El tipo de cáncer que le detectaron a mi tío era a los pulmones, él toda su vida fumó. Nunca lo vi como algo malo, siempre lo hacía y ya. Yo también tenía ese mal hábito podía llegar a fumar una cajetilla al día. Me propuse que si él se curaba yo lo dejaría, ahora lo hago muy poco”. (Sujeto 8)

Como se puede apreciar, existe un cambio en el hábito con la esperanza de que se logre un cambio o una cura. Si bien dicho cambio no influye directamente en el bienestar o salud de su ser querido, es una acción hecha con una intención específica en torno a ella y una especie de negociación o trato en relación a la cura de la enfermedad. Se puede apreciar que en esta sección lo propio refiere a aquello que depende directamente de uno mismo, sin embargo, hace también participe al paciente oncológico otorgándole esperanza de mejora pese a que este no sepa. Así también, el Sujeto 6 cambió por motivación propia con miras a no repetir el patrón:

“Recuerdo cuando decidí que debía tener otro estilo de vida, no quería repetir la historia, que sea más saludable en general. Comer más sano, hacer ejercicio. Antes no pensaba en ello por el apuro de lo cotidiano”. (Sujeto 6).

Lo descrito acerca de las motivaciones propias se puede relacionar con lo que Reigada, et al. (2015) describe, el comenta en su estudio realizado con foco en familiares de pacientes oncológicos que existen diferentes ejes que pueden condicionar la capacidad del familiar de cuidar de su ser querido. Los ejes que menciona son: el eje práctico, el racional, la experiencia interna, y la salud. La motivación propia encajaría con el eje de la experiencia interna, ya que este es el que aborda, entre otras cosas el afecto, los sentimientos y las estrategias de afrontamiento, siendo la motivación propia una estrategia de afrontamiento por el carácter futuro y esperanzador que el participante le otorga.

## **b. Motivación Externa**

La motivación externa por otro lado, se refiere a aquellas acciones que son motivadas por los cambios en los vínculos con los demás, es decir que no dependen únicamente de uno mismo. En el ejemplo de este caso, se aprecia que la relevancia de la promesa se haya en la relación que tiene la participante con la religión y la importancia que le da ella. Nuevamente ocurre una negociación, con la esperanza y fé que tiene ofreciendo algo en la expectativa de obtener un resultado positivo para la salud y bienestar de su ser querido.

Ejemplo de promesa con Dios:

“No comprendía del todo lo que estaba pasando, me parecía algo irreal. Lo que hice fue refugiarme en Dios, me encomendé y le hice una promesa. Es que era lo único que yo podía hacer (...) verás yo siempre he sido dulcera, comía mucho chocolate, también disfrutaba mucho de varios postres, el problema es que comía estos a diario y muchos, mis hijas siempre me decían que no lo haga que me haría mal, por eso encomendé esto” (Sujeto 4).

En la cita recién presentada ejemplifica bien lo descrito anteriormente sobre cómo los participantes utilizan las motivaciones como estrategia de afrontamiento. En este caso la motivación externa sería la religión, la participante menciona que para ella eso fue un refugio, y la negociación ocurre cuando ella ofrece dejar algo que le gusta con la esperanza de una mejoría para su ser querido. La motivación externa también surgió entre los participantes de otras maneras, en el ejemplo a continuación la motivación ocurre en base al vínculo que tenía el participante con su ser querido.

Ejemplo de cambio motivado por el vínculo con el ser querido:

“Sabía que necesitaba cambiar algo, pero no fue hasta que noté su preocupación por que me ocurra lo mismo que me motive a mejorar mi estilo de vida, cambié desde lo que pensaba y cómo veía la situación, hasta mi rutina” (Sujeto 7).

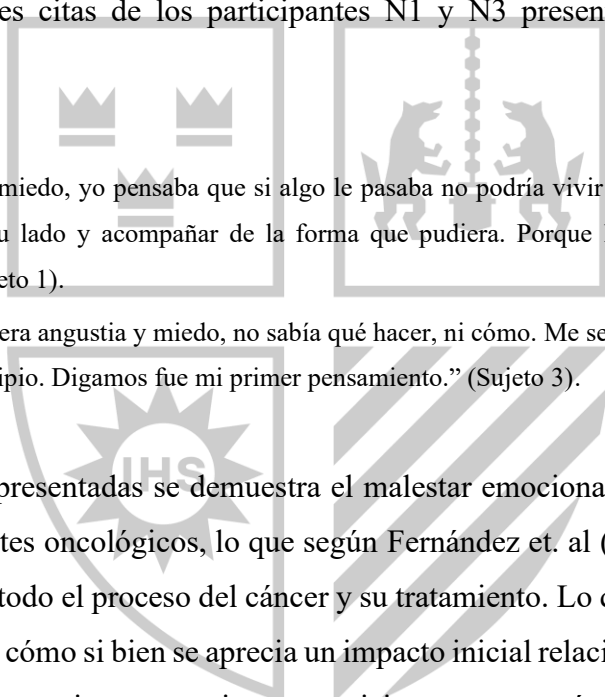
Las citas de los participantes nos dan a conocer cómo desde sus reflexiones y experiencias de cada uno tuvieron una meta de motivación y negociación cediendo u ofreciendo algo en caso su familiar se mejore, o cambiando con miras a su futuro sea por motivación propia u externa. Además, se puede entender cómo una manera de “ayuda o acción” frente a la enfermedad de su ser querido y a los límites que sintieron por esta, se puede relacionar a un sentimiento de culpa por no poder apoyar de otra manera.

Todo lo mencionado se relaciona con la investigación de Hernández y López (2019) ya que en los ejemplos se aprecia cómo los participantes recurren a la esperanza como medio para sobrellevar la enfermedad de su ser querido. Además, se aprecia tanto en las motivaciones propias como externas el malestar emocional que están cargando y la frustración o impotencia de no poder hacer más, lo que los autores describen como parte de la sobrecarga física, psicológica y emocional que les genera tanto la noticia de enfermedad como las responsabilidades de ser cuidador.

### 3.1.3 Emociones y Sentimientos

Otra categoría que surgió fue emociones y sentimientos, como parte del conocimiento de las experiencias de los participantes al ser soporte de su ser querido surgieron en la totalidad de los discursos narraciones sobre qué sentían en el proceso. Las sensaciones y emociones mencionadas por varios son sobre la impotencia de no poder actuar en favor de su ser querido, a la vez el miedo que conlleva una enfermedad compleja. Varios mencionaban además la incomprensión, lo que en algunos casos se relaciona con la auto información y la búsqueda de respuestas anteriormente mencionadas.

Las siguientes citas de los participantes N1 y N3 presenta un ejemplo de lo mencionado:



“Tenía mucho miedo, yo pensaba que si algo le pasaba no podría vivir... comprendí que era mi labor estar a su lado y acompañar de la forma que pudiera. Porque lo demás lo hicieron los doctores”. (Sujeto 1).

“Lo que sentía era angustia y miedo, no sabía qué hacer, ni cómo. Me sentía impotente. Eso claro fue en un principio. Digamos fue mi primer pensamiento.” (Sujeto 3).

En las citas presentadas se demuestra el malestar emocional que han sentido los familiares de pacientes oncológicos, lo que según Fernández et. al (2016) es algo propio de los familiares en todo el proceso del cáncer y su tratamiento. Lo que podemos rescatar de las citas vistas, es cómo si bien se aprecia un impacto inicial relacionado a una vivencia o sensación de impotencia, estos mismos participantes son más adelante capaces de acompañar a su ser querido pese a la incertidumbre.

### 3.2 Conceptos o impresiones que tienen acerca del apoyo psicológico recibido

En esta sección se ha obtenido información relevante sobre la manera en la que los familiares de pacientes oncológicos participantes comenzaron a recurrir a un apoyo psicológico y sobre las opiniones que les generó el mismo.

### 3.2.1. Necesidad de Ayuda profesional

Todos los participantes de esta investigación recurrieron a apoyo psicológico cómo forma de atención para ellos mismos que los acompañe durante el proceso de enfermedad- cura de su ser querido. En esta parte se muestran los resultados en torno a cómo fue que buscaron el apoyo y lo que causó en ellos.

#### a. Búsqueda de apoyo psicológico

La forma en la que cada uno llegó a buscar el apoyo psicológico fue diferente. Hubo quienes directamente al necesitarlo lo buscaron. A otros se los recomendaron desde el mismo hospital o sus familiares. También hubo quienes pasaron por más de un psicólogo hasta encontrar a uno que les gustó.

Un aporte muy significativo para esta investigación fue que un par de participantes mencionaron que no se les ofreció apoyo en el mismo centro donde atendían a su ser querido y que sabían que había atención psicológica pero que las citas tardarían, por ello recurrieron a centros y atención psicológica privada. Un ejemplo de lo mencionado lo compartió la participante N6, quien dijo:

“Fue un doctor de mi hija quien me recomendó asistir a terapia, creo que fue lo que necesitaba para ayudar a mi hija...Yo ya no sabía qué hacer, creo que hasta que lo vives realmente no comprendes lo que es encargarte sola de tu familiar estando mal. Fue entonces que recurrí a apoyo”. (Sujeto 6).

Además, en relación a lo segundo mencionado, sobre que a los familiares de pacientes oncológicos no se les ofrecía atención psicológica, la participante N7 dijo:

“yo no era a la que atendían directamente, a él si le ofrecieron y le dieron apoyo psicológico, pero a mi no. Siempre lo acompañaba y veía las colas que se hacían. Nunca traté de sacar cita porque busqué una atención más inmediata” (Sujeto 7).

Se puede apreciar en las citas recién presentadas la necesidad que tuvieron los participantes de recurrir al apoyo psicológico. Haya sido que acudieron a este por

sugerencia o por interés propio, el apoyo psicológico que recibieron los orientó y acompañó a su ser querido. Según Getino (2013), las familias requieren de apoyo psicológico para poder sobrellevar la situación de cáncer de su ser querido, este les brinda herramientas para poder manejar mejor las circunstancias y ser soporte de su ser querido.

## **b. Opiniones sobre el apoyo recibido**

Las opiniones que los participantes referían sobre el apoyo psicológico que cada uno de ellos recibió fueron casi en su totalidad opiniones y percepciones positivas. El apoyo psicológico les permitió seguir de forma adecuada como soporte de sus seres queridos mientras duraba su proceso.

Así, N4 nos comparte que:

“para mí, el apoyo que recibí fue fundamental, no sé cómo habría seguido sin mi terapeuta. De hecho, a él también se lo dije, le hice saber que le agradecía” (Sujeto 4).

Lo que la cita presentada demuestra es el rol fundamental que el apoyo psicológico tuvo para los participantes. Ello encaja con lo mencionado por Rodríguez (2016), donde dice que se ha demostrado que el apoyo psicológico permite a los familiares de pacientes oncológicos tener un mejor afrontamiento del proceso.

### **3.3 Indagar sobre la experiencia del apoyo psicológico en los distintos momentos del tratamiento, como la noticia de la enfermedad, la recuperación o agravamiento del paciente, el alta**

En esta sección se presentan resultados en torno a cómo el apoyo psicológico tuvo un impacto positivo en la cotidianidad de los participantes durante el proceso de enfermedad -cura de su ser querido. Se hablará sobre algunos cambios y herramientas que obtuvieron con el mismo.

#### **3.3.1. Beneficios personales**

La principal razón por la que varios de los participantes refieren que acudieron a un apoyo psicológico era debido a que querían poder ayudar y apoyar de mejor forma a sus seres queridos, también mencionaban intereses personales, pero en un segundo plano de importancia. Sin embargo, el acudir a este apoyo les permitió notar y comprender la situación de forma tal que tuvo beneficios para ellos.

N5 mencionó:

“Antes de eso yo nunca había ido al psicólogo. No sé, pensaba que no era para mí. Luego fui debido a esta situación de la enfermedad pues. Me sirvió mucho, no pensé que me beneficiara a mí, o sea, pude comprender cómo esto me afectaba y conversarlo me hizo bien, pude hablar de mí”. (Sujeto 5)

En la cita se puede ver cómo en un primer momento la idea de asistir a un apoyo psicológico era algo que no contemplaban. Si bien se menciona que haberlo recibido generó bienestar y beneficios personales, en un primer momento no era algo a lo que hubieran acudido para sí mismos. Ello se puede ver en el marco teórico en la información de Ordoñez (2018), donde se habla de cómo en distintos grupos existe una concepción de que acudir a apoyo psicológico no es para todos, sino sólo para personas “enfermas o con problemas”, esa concepción coincide con los discursos de algunos participantes, y era reafirmado por los establecimientos donde atendían a sus seres queridos, ya que como se mencionó anteriormente, en ocasiones se les ofrecía apoyo psicológico al paciente, pero no a la familia.

Pese a lo comentado, en esta investigación se puede apreciar cómo por el contrario de algunas concepciones, hay información que menciona la importancia de brindar apoyo psicológico también a los familiares de pacientes oncológicos como parte de una atención completa de cuidados paliativos, y como los mismos participantes rescatan la importancia de recibirlo como una forma de beneficios en su vida personal y como apoyo para sobrellevar la situación. Además, refieren que se dieron la oportunidad de tener estos beneficios para sus vidas y su cotidianidad y pudieron llevar su rol de cuidador de forma más positiva también para ellos y para sus seres queridos, tenían una motivación para ser cuidador que iba más allá del deber.

#### **a. Cambios en forma de reaccionar**



En esta subcategoría se encontró que el apoyo psicológico brindó a los participantes beneficios y herramientas que les permitieron tener un cambio positivo en la forma que tenían de reaccionar ante las circunstancias propias del proceso de enfermedad-cura de su ser querido. Como se ha comentado anteriormente a lo largo de la investigación, los familiares de pacientes oncológicos sufren afectaciones importantes en su vida a raíz de la enfermedad de su ser querido, todo ello les genera malestar emocional y temor. Navea y Tamayo (2018) mencionan que la ansiedad y el estrés son los principales síntomas emocionales que presentan los familiares de pacientes oncológicos. Los participantes coinciden con los malestares mencionados y muchos de ellos acuden al apoyo psicológico al no poder continuar con dicho malestar.

Algunos de los participantes recurrieron al apoyo psicológico desde etapas iniciales del proceso, por ello notaron y pueden describir cambios en la forma de reaccionar frente a la situación compleja, el apoyo psicológico aportó tranquilidad y comprensión y ellos pudieron reflejarlo a sus seres queridos. Como es el caso del participante N6, quien comentó:

“Yo tenía mucho miedo, estaba (el familiar) con las defensas bajas por la enfermedad, por el tratamiento, y por mí que nadie se le acercó. Pero pude comprender que no era sano y que no podía reaccionar así. Eso le hizo mucho bien, sentir mi apoyo” (Sujeto 6).

La cita presentada permite ver cómo en este caso el apoyo psicológico generó bienestar y beneficios en el participante. El apoyo psicológico le permitió tener una comprensión distinta sobre su manera de reaccionar de forma sobre protectora. Este bienestar también de forma indirecta tuvo una repercusión favorable en el paciente oncológico a quien le hace bien el cambio en las reacciones de su familiar cercano. En esta cita se logra apreciar lo que se ha mencionado a lo largo de la investigación sobre los beneficios del apoyo psicológico, sobre cómo el apoyo psicológico es una herramienta para el familiar del paciente oncológico para gestionar sus emociones y a la vez ser apoyo y soporte de su ser querido.

## **b. Espacio personal**

A lo que esta subcategoría se refiere es al espacio que obtuvieron con el apoyo psicológico, tanto al espacio psicológico como tal, como al espacio físico donde se realizaron las sesiones, viéndolo como un lugar seguro en donde pudieron expresarse y compartir sus emociones y malestar. Los participantes rescatan como otro aporte positivo el haber obtenido un espacio personal, en el que podían hablar de ellos mismos. Comprender su dolor y compartirlo con alguien experto. Además del espacio físico distante momentáneamente de la enfermedad de su ser querido, rescatan el apoyo psicológico como aquel que les permitió mejorar para su ser querido, pero también para ellos mismos.

Ejemplo de opiniones acerca del espacio personal mencionado entre los participantes:

“Me ayudó a hablar de mí misma, de lo que yo sentía, todo giraba en torno a él. Era lógico, pero yo también necesitaba estar bien para apoyarlo bien”. (Sujeto 2).

“Que alguien me dijera que estaba bien que yo también me sintiera mal. Que no era egoísta preocuparme por mí y darme mi espacio cuando me necesitaban hizo que cambie por completo el pensamiento sobre el proceso”. (Sujeto 3).

Las citas recién presentadas permiten demostrar cómo para los participantes el hablar de un espacio personal no significa desconectar con la situación de enfermedad de su ser querido, sino más bien, significa para ellos tener un espacio en donde pueden compartir sobre su rol y sensaciones como alguien a quien también le afecta esta enfermedad, un lugar donde pueden expresarse con libertad, convirtiéndose en una herramienta para su bienestar personal y en consecuencia para el apoyo que le brindaron a su ser querido. Sobre esto último más adelante.

### **3.3.2. Herramientas para ser soporte de su ser querido**

En relación a lo mencionado líneas arriba, el apoyo psicológico además de ser un espacio para compartir, fue un espacio que les brindó herramientas durante el proceso. Que les permitió llevar por sí mismos la situación de otra manera. Herramientas como la fortaleza y la comprensión de las que se hablará a continuación.

### **a. Fortaleza para acompañar**

Algunos participantes mencionaron sentir una importante debilidad, la cual no les permitía apoyar o acompañar de buena manera a su ser querido. Con respecto a ello, rescatan como primordial la fortaleza que se obtuvo a partir de recibir apoyo psicológico, que les permitió ser un soporte adecuado. Esta fortaleza se refiere a aquella capacidad de salir adelante frente a la dificultad de la enfermedad, sobreponerse y ser así un adecuado soporte para su ser querido.

Como lo mencionó N3, quien afirma que:

“Sin haber tenido terapia no habría podido ayudar, mi a mi hija. Me permitió demostrarle que estaba ahí, que quería lo mejor y que ya no pensaba que fallecería.” (Sujeto 3).

La cita presentada demuestra cómo el haber recibido apoyo psicológico fue una herramienta que le permitió afrontar la enfermedad de su ser querido y hacer frente a su propio malestar. Lo que coincide con lo expuesto por Alvarado, et.al. (2018), sobre que los familiares que tienen a cargo un paciente con diagnóstico oncológico sienten manifestaciones de miedo y malestar de modo similar que la persona que fue diagnosticada con la enfermedad, como son parientes cercanos viven de cerca todo el proceso de la enfermedad.

Entre los participantes se compartía la idea de que culpa o preocupación ante el malestar que ellos mismos sentían, pensaban que estaba mal no centrarse en el malestar de su ser querido. Sin embargo, como se ha mencionado, al ser parientes cercanos sienten malestar y viven de cerca la enfermedad, por que se rescata como muy valioso la información brindada en esta sección como la fortaleza que les brindó el apoyo psicológico para acompañar adecuadamente a su ser querido.

### **b. Comprensión del familiar en el proceso de enfermedad**

Finalmente, respecto a los resultados, se considera como relevante la herramienta de comprensión que el apoyo psicológico recibido aportó a los participantes. Los participantes compartían en general, que a veces se les dificultaba empatizar y comprender del todo lo que su ser querido vivía. Esto último ocurría, sobre todo, cuando

era relacionado a dejar el tratamiento, no poder continuar, o perder las esperanzas. Con ello, rescatan que el apoyo psicológico les permitió ponerse en sus lugares, e intentar ver la situación como ellos. Generándoles dos principales reacciones: empatía y motivación para seguir apoyándolos pese a las dificultades de cada caso.

Ejemplos de comprensión como herramienta a partir del apoyo recibido:

“Me mencionaba varias veces no querer continuar con el tratamiento... me dolía que dijera eso. Pero ir al psicólogo me ayudó a ponerme en su lugar” (Sujeto 7).

“A mí me costaba bastante ver que no tenía esperanzas, eso me desanimaba, pero supe ser empático con lo que vivía, es algo muy difícil y entendí más algunas de sus actitudes.” (Sujeto 8).

Las citas presentadas logran resumir de forma adecuada lo que se ha mencionado a lo largo del capítulo y demuestra el logro de los participantes ante la forma inicial de entender y enfrentar la enfermedad de su ser querido, en comparación con cómo lograron comprender, empatizar y por ende acompañar a su familiar de una forma adecuada. Se demuestra durante el capítulo la importancia para los participantes de haber recibido apoyo psicológico, este los ayudo a comprender la situación que estaban viviendo, a tener un espacio personal en donde pudieran compartir su malestar y que además les brindó herramientas para poder acompañar de mejor manera a su ser querido.

## CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN

Las entrevistas y el recojo de información se han realizado de forma satisfactoria. Se ha recabado información significativa. Entre los diferentes participantes se aprecian temas en común y similitudes en sus experiencias. Sin embargo, al mismo tiempo cada uno presenta en el dialogo su experiencia subjetiva y la forma en la que cada uno percibió el apoyo es diferente.

Después de haber presentado los resultados de la investigación sostenidos en citas de los discursos de los participantes, creo oportuno comentar que la información obtenida ha permitido conocer y comprender las experiencias de los participantes como familiares de pacientes oncológicos. Es importante mencionar que se han podido responder varios elementos de los objetivos de la investigación.

Sin embargo, sobre un tema en específico no se obtuvo la información buscada. Se quería conocer también acerca de cómo se percibió el apoyo psicológico durante los diferentes momentos del tratamiento, sin embargo, las personas tendían a hablar sobre el o los momentos que fueron más significativos para cada uno.

De todas maneras, es una información útil e importante, pero ha surgido información diferente sobre el momento en el que acuden al psicólogo y cómo este se relaciona con sus concepciones sobre el mismo. Un punto a considerar con respecto al resultado es el temor que tuvieron los participantes al enterarse sobre la enfermedad de su ser querido. Se puede empatizar desde lo emocional y desde la preocupación que cada uno pasaría en caso el paciente fuera un familiar nuestro. Además, el temor se entiende también debido a la elevada cifra de casos de cáncer a nivel mundial y nacional, ya que como se menciona previamente, según Salazar et al (2013) el 75% son detectados en un nivel avanzado. Todo ello trae como consecuencia estas primeras ideas y pensamientos negativos y de temor o preocupación que viven tanto el paciente oncológico con sus familiares.

Otro aporte significativo para mencionar en relación al apoyo psicológico recibido es sobre cómo y cuándo las personas lo buscaron y accedieron al mismo. Se pueden notar dos principales tendencias. En primer lugar, hubo quienes los buscaron desde un principio, en las citas mencionadas anteriormente se puede apreciar algunos casos, en los que comentan que no lo habrían podido manejar de no ser por este primer soporte obtenido a manera de guía e instrucción. El segundo grupo son las personas que llegaron a este apoyo psicológico desde mediados o finales del proceso, lo más fructífero para ellos y lo que rescatan del apoyo psicológico es la oportunidad de poder conversar sobre ellos y tener un espacio para sí mismos. En este último caso el espacio psicológico sirvió como lo que les permitió recuperar su propia rutina, intereses y valoración de sí mismos en este proceso de enfermedad-cura del familiar.

Por ejemplo, N5 mencionó: “De hecho, si a mí no me decían que era importante que asista con un psicólogo, no lo hubiera hecho, en ese momento lo tome como una posibilidad” (Sujeto 5).

Así como N5, entre los participantes adultos se percibía un mayor desconocimiento del rol del psicólogo y el momento en el que podía recurrir. A diferencia de los más jóvenes, quienes en su mayoría recurrieron cuando ellos consideraron prudente y no por recomendación externa.

En la investigación se ha abordado contantemente el apoyo psicológico como un concepto central. Hay que mencionar las dos maneras en las que podemos hablar sobre apoyo psicológico, por un lado, desde lo mencionado en el marco teórico según Ramos (2004), el apoyo psicológico es toda atención realizada a aspectos emocionales y psicosociales de la persona que lo requiere, este tiene como objetivo aliviar o paliar la dureza en la vivencia de la situación en sí. Por otro lado, el apoyo psicológico desde la psicooncología se entiende según Getino (2013) como un elemento principal de los cuidados paliativos. A través de las entrevistas se ha logrado ver plasmado esto último. El participante, como familiar del paciente oncológico, se ha visto afectado por la situación de ese momento, lo que en un punto no pudo manejar o gestionar por sus propios medios y ello lo motivó a buscar apoyo psicológico. Es decir, a pesar de las diferencias en las ideas previas que tenían sobre el apoyo y en cómo recurrieron los distintos participantes, algo en lo que coincidieron fue en el bienestar que este les generó a corto o mediano plazo. Por lo que se confirmaría lo mencionado sobre el apoyo psicológico como parte de los cuidados paliativos al paciente oncológico y a sus familiares.

Se puede mencionar que es interesante conocer las perspectivas de cada persona, cómo vivió el proceso y qué conocimientos y recursos utilizó para afrontar dicha situación. La percepción común sobre el apoyo psicológico se resumiría como fundamental para llevar de una mejor manera el proceso de enfermedad de su ser querido. Además, les brinda herramientas y soporte para ser un buen apoyo y contención del familiar que los necesita. Como esencial se rescata también los beneficios personales y el impacto positivo que el apoyo psicológico tiene en sus propias vidas.

A partir de los resultados obtenidos se pueden ver plasmados algunos de los temas mencionados anteriormente en la sección de revisión teórica. Temas sobre los que se realizará la presente discusión ya que son centrales en el entendimiento de los objetivos.

Existen carencias en las fuentes bibliográficas que refieren a los familiares de pacientes oncológicos. Por ello, existe una necesidad de realizar mayores estudios en relación a esta población. Tener un mayor bagaje de fuentes de información sobre ello reduciría la dificultad que tienen los familiares de pacientes oncológicos en encontrar un apoyo adecuado.

El apoyo psicológico a los familiares es importante como parte de los cuidados paliativos integrales del tratamiento oncológico. Los cuidados paliativos buscan en esencia brindar calidad de vida durante el proceso de enfermedad - cura en este caso. Cuidar es aliviar y acompañar al paciente, y dar soporte a los familiares durante el proceso de salud/enfermedad/atención/muerte del paciente. (Getino, 2013). Según el Instituto Nacional de Cáncer (2020). El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviarle el dolor y otros síntomas, y mejorarle la calidad de vida. Debido a los dos puntos recién mencionados es que se puede hablar sobre la importancia y necesidad de considerar el apoyo psicológico a los familiares como parte del tratamiento integral del paciente oncológico. Además, tal como surgió en las entrevistas, los participantes notaron una mejoría en sus reacciones y maneras de acompañar al haber llevado apoyo psicológico en comparación a cuando no lo tuvieron.

Los familiares que reciben un apoyo psicológico pueden apoyar y acompañar de mejor manera a sus seres queridos. A partir de las experiencias y vivencias de los participantes y la manera en la que ellos obtuvieron apoyo psicológico se puede rescatar que podría ser útil que se reciba apoyo psicológico desde la fase inicial, sin embargo, al no ser de fácil acceso y tener que ser buscado particularmente, la mayoría recibe apoyo desde un momento intermedio y no desde el comienzo de la enfermedad de su ser querido.

Otro de los puntos que se rescatan a partir de los resultados es sobre valorar y reflexionar sobre el rol del cuidador primario, quienes suelen ser familiares y aportar facilidades para este grupo, quienes cumplen un rol indispensable en el proceso de enfermedad-cura oncológica.

“El familiar cuidador asume su rol voluntariamente, afectando inevitablemente su vida cotidiana para adaptarse a las necesidades y grado de dependencia de su paciente oncológico, asumiendo con responsabilidad actividades de cuidado desde las necesidades básicas hasta el acompañamiento a las quimioterapias, este cambio en su cotidiano le genera una gran sobrecarga física, psicológica y emocional conllevando a manifestar sentimientos y emociones de frustraciones, impotencia, sufrimiento, enfermedades, esperanza, fe, resignación, etc.”

(Hernández y López, 2019, p. 6).

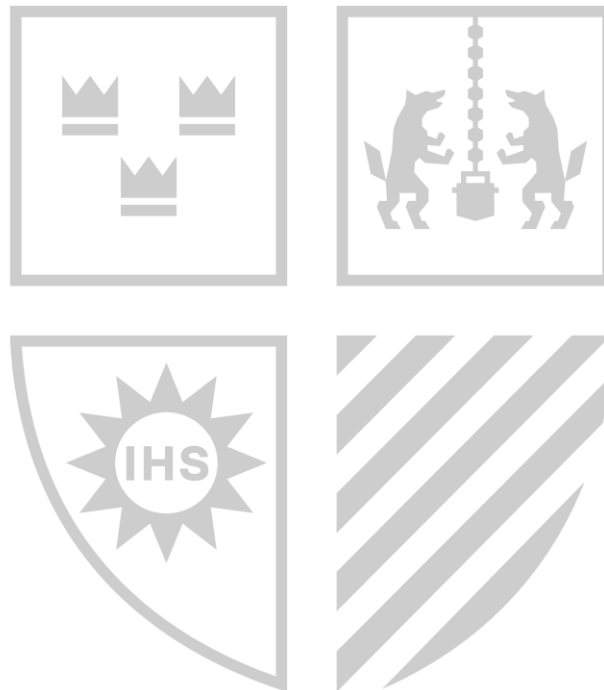
Como se mencionó en los resultados, líneas arriba. El apoyo psicológico tuvo diferentes funciones en los participantes, para algunos fue un espacio personal, para otros, en especial los que recurrieron a esto desde el inicio fue la forma en la que pudieron sobrellevar la enfermedad de su ser querido. Con respecto a este último punto, se puede considerar como positivo que los familiares de pacientes oncológicos asistan a apoyo psicológico desde momentos tempranos del proceso. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad” (Ibáñez, 2016, p. 9).

Sobre las personas que encuentran en el apoyo psicológico un espacio personal, se ha mencionado cómo también sufren el proceso de enfermedad. Pero hay que detenernos en la sensación de conseguir un espacio propio y en cómo se dejaron a sí mismos en segundo plano. Según Vilallonga (2016) tener un familiar con cáncer significa un gran impacto a nivel social y comunicativo en la dinámica familiar, lo que implica alterar su vida normal. A menudo tienen que acompañar al paciente a las frecuentes visitas al hospital, cambiar horarios y rutinas familiares, etc. Muchas personas que tienen un familiar con cáncer piensan que su sufrimiento es secundario. Creen que la prioridad es el paciente y que el malestar de los familiares es menos importante y se debe ocultar, para no hacer aún mayor el problema.

Acerca del momento y de cómo se llegó a acceder al espacio de apoyo psicológico también hay información que rescatar. Debido a las ideas, concepciones o percepciones de algunos de los participantes, especialmente los mayores de 30 años, El momento en el que se buscó apoyo psicológico fue debido a alguna sugerencia externa. Son personas que



no tenían una noción clara de la función de un psicólogo hasta que ellos mismos asistieron a sesiones. En ese sentido se puede ver plasmado lo que mencionó (Ordoñez, 2018) que hay una correlación entre la manera en la que se percibe al psicólogo o al asistir a terapia en diferentes grupos etarios, y la búsqueda de ayuda profesional. Existe una consecuencia positiva sobre contar con apoyo psicológico para los familiares de pacientes oncológicos, por ello es importante ser conscientes de las creencias que se tienen al respecto para poder brindar un mayor soporte y orientar a quienes no conocen sobre la importancia y beneficios del mismo.

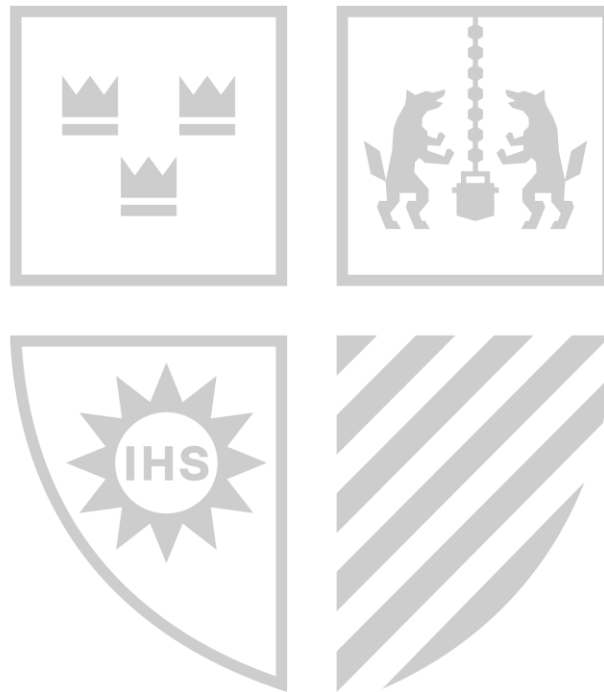


## CONCLUSIONES

A continuación, se presentarán las conclusiones. Estas surgen a partir de los resultados obtenidos de las entrevistas a los participantes y de las bases teóricas y fuentes presentadas durante la investigación.

- Como principal conclusión se puede decir que recibir apoyo psicológico durante el periodo de enfermedad-cura de su ser querido tiene un impacto positivo en la vida de los familiares de pacientes oncológicos, los ayuda a comprender la situación, a aceptar el proceso y a ser un buen soporte para sus seres queridos. Este apoyo psicológico recibido complementa los cuidados paliativos propios para sobrellevar la enfermedad de cáncer. Estando bien emocionalmente pueden ser un mejor soporte para sus seres queridos.
- El apoyo psicológico a familiares de pacientes oncológicos no es de fácil acceso para los mismos, por lo que se ven en la necesidad de buscar este espacio de manera privada.
- Las personas aprecian el valor del espacio psicológico y reconocen su valor y utilidad. Es decir, se sensibilizan al respecto conforme comprendían cómo este les puede ser útil. Los familiares de pacientes oncológicos comenzaban a notar el valor de recibir apoyo psicológico mientras lo llevaban. Por ello este debería ser ofrecido desde el estado, para no depender de que la persona lo busque, sino que esté disponible entre los servicios.
- La noticia de la enfermedad de cáncer tiene un impacto negativo en el paciente, así como en sus familiares y entorno cercano. Este impacto los afecta a distintos niveles, desde el emocional, hasta el social o el económico, e implica un cambio en sus estilos de vida previos.

- Los cuidados paliativos en el país están centrados en el paciente, pero no toma en cuenta a los familiares como segundos afectados. En la teoría el apoyo a los familiares debe formar parte de los cuidados integrales del paciente. Sin embargo, en la realidad peruana no funciona de esta manera completamente.
- Durante esta investigación se ha encontrado que, si bien el foco inicial y motivación para la búsqueda de apoyo psicológico empieza siendo debido al paciente oncológico, en paralelo, mientras llevaron el apoyo psicológico, se descubre que el apoyo psicológico tiene beneficios personales en lo emocional y en un mejor autoconocimiento. Lo que no excluye que les permita ser mejor apoyo para su ser querido.



## RECOMENDACIONES Y LIMITACIONES

A partir de lo encontrado durante la investigación y de lo mencionado en las conclusiones, se presenta a continuación una serie de recomendaciones y limitaciones para que sean tomadas en cuenta en futuras investigaciones para mejoras en la atención en los centros de salud nacionales y privados. Las recomendaciones son las siguientes:

- Para futuras investigaciones similares, sería positivo poder entrevistar de forma presencial a las personas que asisten a los hospitales o centros nacionales para su atención de apoyo psicológico. Esto debido a que en el centro médico se puede contactar directamente a personas usando otra estrategia de muestreo. Además, las entrevistas de esta investigación se hicieron de manera virtual, para futuras investigaciones se podrían tomar en cuenta más factores del lenguaje no verbal.
- Se recomienda ampliar el bagaje de preguntas respecto a los diferentes momentos y fases de la enfermedad, ya que en esta investigación al preguntar al respecto los participantes se centraban en momentos específicos. Podrían ser útiles preguntas más específicas y cerradas al respecto para conocer sobre este punto en particular.
- Se recomienda investigar e indagar más sobre este mismo tema, pero desde una metodología cuantitativa, donde haya más participantes y se consulte sobre preguntas más específicas. Con la finalidad de explorar más directamente qué contribuciones tiene el apoyo psicológico durante las diferentes fases y qué ocurre en caso el paciente oncológico sea desahuciado, ya que es un aspecto que no se tocó en esta investigación. Con preguntas con relación a la preparación y acompañamiento en fase terminal. En este caso, un enfoque cuantitativo permitiría conseguir una muestra mayor que nos aproxime a datos aplicables a más población, también al tener preguntas cerradas se puede conseguir recabar de

manera directa dicha información ausente en esta investigación y tener una base sobre la que realizar más investigaciones al respecto desde ambas metodologías.

- Sería positivo que se realicen mayores estudios en relación con esta población ya que, de acuerdo con las experiencias de los participantes, para poder tener apoyo psicológico debieron buscar atención privada. Indagar más sobre las experiencias subjetivas de esta población puede aportar al entorno académico y tener un impacto en el sistema de salud.
- El estado debe brindar mayor soporte e instrucción a los familiares de pacientes oncológicos. Tal cómo se ha mencionado los que reciben la atención del estado son quienes tienen la enfermedad, pero sería positivo brindar un soporte integral accesible.
- Es importante que desde el sector de la salud se pueda instruir a la población acerca de la importancia de recibir apoyo psicológico. De esta manera se puede crear consciencia al respecto.
- Desde el sector académico se puede contribuir ampliando los estudios respecto a temas específicos aplicados a la población peruana. Si bien hay similitudes con otros países, sería útil contar con información actualizada sobre la población específica. Por ejemplo, en las investigaciones realizadas en otros países hay evidencia de las ventajas y de la importancia en los familiares de recibir apoyo psicológico, lo que es una razón adicional para ampliar las investigaciones en nuestro medio.

Y las limitaciones presentes en el estudio son las siguientes:

- Pocas fuentes bibliográficas basadas en el tema y en la población específicos. Las fuentes de temas relacionados eran sobre todo de carácter cuantitativo.
- Dificultad al encontrar participantes que hayan sido atendidos por un centro estatal o nacional, que fue la primera intención en la investigación. Lo que implicó variar los criterios de inclusión de la población.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abanto, E. y Sachun, L. (2017). *Funcionamiento familiar, apoyo social y resiliencia en el adulto oncológico. Hospital de Alta Complejidad Virgen de la Puerta - Trujillo, 2016* [Tesis de licenciatura, Universidad Privada Antenor Orrego] <https://repositorio.upao.edu.pe/handle/20.500.12759/2438>
- Alvarado, K., Romero, S., y Salas, M. (2018). *Apoyo familiar en el cuidado del paciente oncológico adulto hospitalizado con quimioterapia en un instituto nacional de Lima*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia] <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/4355>
- Asto, M., y Bustinza, Y. (2019). *Cuidado humanizado y satisfacción familiar de personas con cáncer hospitalizados en Essalud Huancayo – 2018*. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional del Centro Perú] <https://repositorio.uncp.edu.pe/handle/20.500.12894/5297>
- Baca, D. (2013) *Resiliencia y apoyo social percibido en pacientes oncológicos que acuden a un Hospital de Trujillo*. [Tesis de maestría, Universidad Nacional Mayor de San Marcos] [https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/3575/Baca\\_rd.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/3575/Baca_rd.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Bueno, A (2019). *La configuración de significados y relaciones sociales en el espacio hospitalario: el caso del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas*. [Tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú] <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/13247/BUENO VALENCIA ANGELA CONFIGURACION.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. [https://www.researchgate.net/publication/235356393\\_Using\\_thematic\\_analysis\\_in\\_psychology](https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology)
- Castillo, C., Mañas, C., Moralejo, A. M., y Ahijado, G. (2017) *Impacto psicosocial en el paciente oncológico- XXXVI Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental*. Asociación Española de Enfermería de Salud Mental <https://docplayer.es/75556918-Impacto-psicosocial-en-el-paciente-oncologico-xxxvi-congreso-nacional-de-enfermeria-de-salud-mental.html>

- Fernández, B., Jorge, V., Sánchez, C. y Bejar, E. (2016). Atención psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares: ¿qué nos encontramos en la práctica clínica? *Revista Psicooncología*, 13 (2-3), 191-204. <https://doi.org/10.5209/PSIC.54432>
- Fúster-Guillén, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Getino, M. (2013). Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2531-2539 [https://www.scielo.org/article/ssp/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/csc/v18n9/v18n9a07.pdf](https://www.scielo.org/article/ssp/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v18n9/v18n9a07.pdf)
- González, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&tlng=es)
- González, F. (2006). Investigación Cualitativa y subjetividad. Guatemala: *Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala*
- Hernández, M y Cruzado, J. (2013). *La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento*. Clínica y Salud, 24(1), 1-9 [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742013000100001](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742013000100001)
- Hernández, I., y López, C. (2019). *Cotidiano del familiar en el cuidado del paciente oncológico que recibe quimioterapia – Chiclayo, 2018* [Tesis de licenciatura, Universidad Católica Santo Toribio de Mongrovejo] [http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/1980/1/TL\\_HernandezOlazabalIngrid\\_LopezTorresAguirreCeleste.pdf](http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/1980/1/TL_HernandezOlazabalIngrid_LopezTorresAguirreCeleste.pdf)
- Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: *Una revisión sistemática cualitativa*. *Revista Colombiana De Enfermería*, 4 ,125-145. <https://doi.org/10.18270/rce.v4i4.1417>
- Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (2012). *Resumen de Indicadores de Salud*. [http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/datos\\_estadisticos/06032013\\_RESUMEN\\_INDICADORES\\_INTRANET.pdf](http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/datos_estadisticos/06032013_RESUMEN_INDICADORES_INTRANET.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística e informática (2018). *Casos registrados de personas con diagnóstico de cáncer, según departamento de procedencia, 2007-2017*. <https://www.inei.gob.pe/buscador/?tbusqueda=cancer>
- International Agency for Research on Cancer (2020). *Peru Source: Globocan 2020*. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/604-peru-fact-sheets.pdf>
- Lomas, K., Milton, M., Naranjo, E. y Trujillo, C. (2019). Investigación Cualitativa. Epistemología, Consentimiento Informado, Entrevistas en profundidad. Fundación

Red Iberoamericana de ciencia Naturaleza y Turismo.  
[https://www.researchgate.net/publication/330683601\\_Investigacion\\_Cualitativa](https://www.researchgate.net/publication/330683601_Investigacion_Cualitativa)

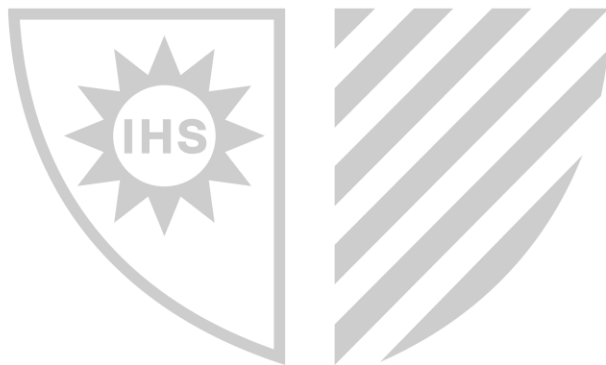
- Malca, B (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Revista: Persona y Bioética*, 9 (2-5), 64 - 67.  
<https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/918>
- Martín-Crespo, M. y Salamanca, A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa. Nure investigación*, (27), 1 - 4  
<http://www.sc.ehu.es/plwllumuj/ebalECTS/praktikak/muestreo>
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. México, D. F.: Editorial Trillas.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cien Saude Colet*, 17(3), 613-624.
- Ministerio de Salud (2018). *Lineamientos de Política Sectorial En Salud Mental Perú 2018*” (RM N° 935 - 2018/ MINSA)  
<http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4629.pdf>
- Ministerio de Salud (2021). *Situación del cáncer en el Perú, 2021*- Dr. Luis Revilla T. CDC-Perú  
<http://www.dge.gob.pe/portal/docs/tools/teleconferencia/2021/SE252021/03.pdf>
- Navea, A.; Tamayo, J. (2018). Características de la resiliencia familiar en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Psicooncología*, 15(2), 203-216.  
<https://doi.org/10.5209/PSIC.61431>
- National Cancer Institute. - NIH (2021). *¿Qué es el cáncer?*  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- National Cancer Institute - NIH (2020).. *Cuidados Paliativos, El alivio que necesita cuando tiene una enfermedad grave*.  
<https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/cuidadospaliativos.pdf>
- Ordoñez, G. (2018). Los estereotipos sobre el psicólogo y su repercusión en la búsqueda de ayuda profesional. *Revista de Investigación Psicológica*, (20), 71-79.  
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2223-30322018000200006&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322018000200006&lng=es&tlng=es).
- Ramos, N. (2004). *Apoyo psicológico- I congreso de técnicos en emergencias sanitarias*  
[http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur2/gestion/documentos/1-apoyo\\_psicologico.pdf](http://diversidad.murciaeduca.es/orientamur2/gestion/documentos/1-apoyo_psicologico.pdf)
- Reigada, C.; Ribeiro, E.y Novellas, A. (2015). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22, 119-154.  
<https://www.sciencedirect.com/journal/medicinapaliativa/vol/22/issue/4>



- Robert, V., Álvarez, C., y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677–684. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70207-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70207-4)
- Rodríguez, F. (2016). *Significados de los cuidados paliativos para la familia del paciente con cáncer*. Universidad de la República. Uruguay. [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg\\_lorencia\\_rodriguez.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_lorencia_rodriguez.pdf)
- Rodríguez del Álamo, A. (2011). *Atención psicológica a la familia del enfermo oncológico*. <https://www.monografias.com/trabajos84/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico.shtml>
- Rojas, P. (2005). *Duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú] <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/614>
- Rosales, J. (2015). Percepción y Experiencia. *EPISTEME*, 35(2), 21-36. [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0798-43242015000200002&lng=es&tlng=es](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-43242015000200002&lng=es&tlng=es).
- Salazar, M, Regalado-Rafael, R, Navarro, J, Montanez, D, Abugattas, J, & Vidaurre, T. (2013). *El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú*. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 30(1), 105-112. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342013000100020&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342013000100020&lng=es&tlng=es).
- Sánchez, P., Iranzo, J. y Camps, C. (2002). *Apoyo psicológico y psicooncología*. ELSEVIER, 30 (9), 592 – 593. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-apoyo-psicologico-psycooncologia-13040184>
- Vilallonga, J. (19 de mayo de 2016). Comunicación familiar en cáncer. *Psicología en cáncer España*. <https://psicologiaencancer.com/es/comunicacion-familiar-cancer/>
- Vivar, C, McQueen, A, Whyte, D y Canga, N. (2013). Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Índex de Enfermería*, 22(4), 222-227. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962013000300007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000300007)



**ANEXOS**



## ANEXO 1: GUÍA DEL INSTRUMENTO

### GUÍA DE ENTREVISTA

#### 1. Presentación:

##### 1.1. Presentación del investigador: Hola, gracias por aceptar reunirme conmigo.

En primer lugar, me presento, soy Maria Vittoria Passaro, estudio psicología en la Universidad Antonio Ruiz de Montoya.

##### 1.2. Presentación de la investigación: Para comentarte un poco más sobre mi investigación, esta se trata de las experiencias de los familiares directos de pacientes oncológicos, así como tú.

Lo que quiero es poder conocer tu percepción sobre el rol del apoyo psicológico en los familiares de pacientes oncológicos.

##### 1.3. Consentimiento informado: Ahora, si estás de acuerdo te pediré que firmes este consentimiento informado, el cual menciona que esta entrevista no es obligatoria, por ello puedes decidir responder o no a las preguntas, y así también puedes detener la entrevista si lo consideras necesario. Además, recuerda que tu identidad será mantenida en reserva.

#### 2. Datos generales de la entrevistada/o.

##### 2.1. Nombre (siglas)

##### 2.2. Edad:

##### 2.3. Ocupación actual:

##### 2.4. Grado de instrucción:

##### 2.5. Composición familiar:

#### 3. Preguntas de familiarización:

Las preguntas de familiarización serán sobre temas de actualidad y de interés social general, la intención es poder crear un espacio cómodo, por lo que se adaptará según los intereses de conversación del informante. (Sobre lo que hizo en el día, o en la semana, sobre sus actividades previas a la reunión, etc.).

- ¿Qué tal estas hoy? ¿Qué opinas del clima?

#### 4. Pregunta principal de la entrevista: Hablemos sobre tu experiencia como familiar de un paciente oncológico, lo que en tu experiencia sea más importante para ti. Se busca

indagar por medio de una conversación los siguientes puntos: (los siguientes puntos no se le pedirán de forma directa, se espera poder explorarlos a partir de su discurso)

- Relación con el paciente oncológico:
- Diagnóstico del paciente oncológico:
- Periodo de enfermedad del paciente oncológico:

#### 4.1. Preguntas secundarias Preguntas:

-Ahora comenzaremos con las preguntas, recuerda que puedes explayarte y explicar o contarme lo que consideres necesario.

Al comenzar se recalcará la pregunta principal: ¿Qué más me puedes contar sobre tu experiencia como familiar de tu ser querido? Ello para poder conocer lo que el informante considere importante en su experiencia, y quizá en el proceso responda algunas de las preguntas planteadas.

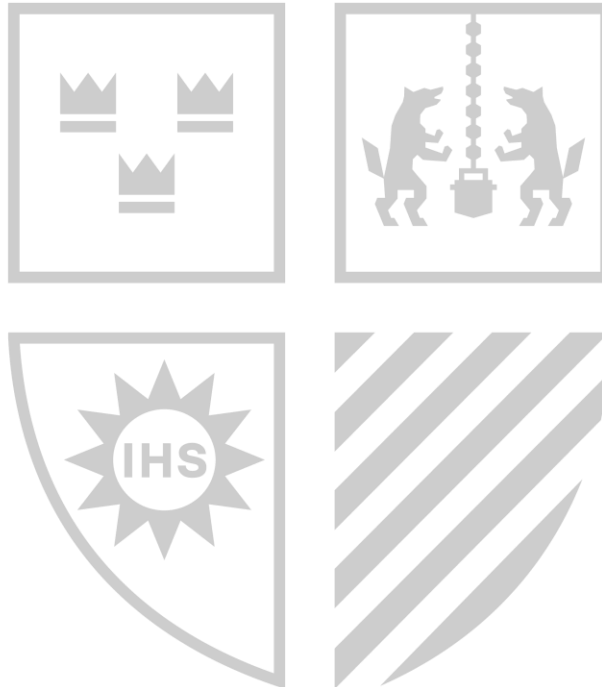
1. ¿Cómo fue tu reacción al enterarte de la enfermedad de tu ser querido?
2. ¿Qué aspectos de tu vida cotidiana se vieron afectados debido a lo ocurrido?
3. ¿Qué causaba en ti ver el proceso de enfermedad de tu ser querido?
  - Me podrías comentar más al respecto/ podrías describirme cómo fue \_\_\_\_\_ situación para ti.
4. ¿Qué rol cumpliste en su proceso de enfermedad?
  - ¿cómo llevaba a cabo las actividades o labores propias de su rol?
  - ¿Me podrías comentar algún ejemplo de ello?
5. ¿En este proceso necesitaste algún tipo de apoyo o de acompañamiento? ¿Cómo fue ello para ti?
6. Y ¿qué tipo de apoyo recibiste? Lo puedes describir por favor
7. ¿Consideras que existen diferentes momentos o fases durante este proceso?
8. Cuándo sintió la necesidad de buscar apoyo psicológico.
  - ¿El Hospital ofrecía este apoyo?
  - ¿Qué te llevo a buscarlo en xxx centro
9. Por favor cuéntame, ¿De qué manera buscaste/ recibiste el apoyo psicológico?
10. Durante el proceso de enfermedad existen varios momentos o fases, ¿Cuál de ellos fue el que implicó un mayor reto para ti? / ti? / ¿Por qué? / qué? / (¿En qué momento(s) o bajo qué situación(es) sintió que necesitó más apoyo?).
  - Mencionaste diversas situaciones, ¿Cuál de ellas fue más retadora para ti?, ¿cómo la sobrellevaste?

11. ¿Qué aspectos consideras te fueron útiles al afrontar es dicho momento? / ¿Qué papel jugó el apoyo psicológico en reconocer esas fortalezas?

12. "En tu experiencia como familiar de un paciente oncológico, ¿cómo consideras la utilidad o no, de recibir apoyo psicológico?". (que les pareció en su propia experiencia de apoyo).

Cierre:

- Eso es todo XXXX, hemos terminado con la entrevista. Muchas gracias por tu participación.
- ¿hay algo más que me quieras contar antes de concluir?
- ¿Cómo te sientes?



## **ANEXO 2: PROTOCOLO DE EMERGENCIA**

### **1. Pautas para la selección de participantes**

- Además de los criterios de inclusión y exclusión consignados en las investigaciones, el investigador se asegurará que los y las participantes de su estudio no estén atravesando una situación actual de crisis y que en el momento presente se sientan dispuestos a participar.

### **2. Pautas para la entrevista**

Debido a la sensibilidad de los temas puede ser beneficioso:

- Manejar la entrevista con criterios útiles para la comunicación, es decir, generar rapport, resaltar la confianza y confidencialidad. Asimismo, el investigador contará con un consentimiento informado. El investigador se asegurará que el consentimiento informado sea comprendido por el/la participante.

- El entrevistador mantendrá una actitud empática y validará las experiencias y sentimientos que trae el participante. Procurará referirse a los participantes por su nombre.

- No forzar al participante a responder algún tema o pregunta que no desea, y asegurarse que desea continuar con la entrevista y que se siente cómodo y seguro en la misma.

- La entrevista puede detenerse en cualquier momento. Esto se condiciona al estado emocional de los y las participantes.

- Se coordinará con el participante para tener una sesión de devolución.

### **3. En caso de crisis:**

En caso de que el participante se vea movilizado por los contenidos de la entrevista, se procederá con los siguientes pasos:

- Detener la entrevista

- Contener al participante y acompañarlo en su sufrimiento. Guardar un silencio respetuoso.
- Si es pertinente, el investigador puede enunciar frases como: "tómese el tiempo que necesite", "entiendo que el tema le resulte difícil, no se preocupe, es normal". "Cómo se siente, podemos dejar la entrevista acá o continuar..."
- Asegurarnos de no dejar al participante hasta que se haya repuesto.
- Si el participante requiere un espacio de atención psicológica para seguir conversando o elaborando el tema que le afecta, se le derivará a las instituciones que se detallan en la base de datos.

#### 4. **Recomendaciones:**

Al final de la entrevista, en caso se produzca una movilización, se proporcionará al participante una lista de centros psicológicos a los que pueda acudir. Cada investigador elaborará esta lista de recomendaciones de emergencia, según las características de los participantes. El investigador manifestará que las personas podrán asistir en caso lo deseen y que pasará por las políticas de inscripción de los centros y su disponibilidad, de igual manera por parte del investigador habrá una comunicación previa para consultar sobre los posibles cupos de atención.

A continuación, se detallan algunos que atienden virtualmente.

- UMA (También psicólogos quechua-hablantes)
- Casa de la Familia (3 sesiones de acompañamiento emocional)
- Habilé contigo (3 sesiones- intervención en crisis)
- Centro de escucha (10 sesiones de Counselling)
- YMCA (10 sesiones de acompañamiento emocional)

DIRECTORIO - CENTROS DE SALUD MENTAL COMUNITARIOS EN TODO EL PERÚ:

[https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/234845/Centros\\_de\\_Salud\\_Mental\\_Co\\_munitarios\\_en\\_todo\\_el\\_Per%C3%BA.pdf](https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/234845/Centros_de_Salud_Mental_Co_munitarios_en_todo_el_Per%C3%BA.pdf)

## ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO



ANTONIO  
RUIZ  
DE MONTOYA  
UNIVERSIDAD  
ESCUELA PROFESIONAL  
DE PSICOLOGÍA

### Consentimiento Informado

La presente actividad es conducida por Maria Vittoria Passaro Llave de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya, en el marco del curso Seminario de Tesis III. El objetivo conocer la experiencia de los familiares de pacientes oncológicos y su percepción en torno al apoyo psicológico recibido.

Si usted accede a participar en esta actividad, se le pedirá responder preguntas en una entrevista lo que le tomará aproximadamente 40- 60 minutos de su tiempo.

La información que se recoja será confidencial y no será utilizada para ningún otro propósito. Sus respuestas serán identificadas con un código y por lo tanto, serán anónimas.

Su participación en esta actividad es voluntaria y puede dejar de participar en el momento que desee sin que esto lo perjudique de ninguna forma. Si tiene alguna duda, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella. Adicionalmente, si alguna de las preguntas le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacerlo saber o de no responderla.

Si tiene preguntas adicionales sobre su participación en esta actividad puede contactar a Maria Eugenia Maguina, la profesora principal de este curso al correo [maria.maguina@uarm.pe](mailto:maria.maguina@uarm.pe) o al teléfono 7195990 anexo 117

Desde ya le agradecemos su participación.

---

Acepto participar voluntariamente en esta actividad a cargo de estudiantes de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya. He sido informado(a) del objetivo, duración y otras características de la actividad.

Reconozco que mi participación es voluntaria y que la información que yo provea en el curso de esta actividad es confidencial.

De tener preguntas sobre mi participación en esta actividad, puedo contactar a Maria Eugenia Maguina al correo [maria.maguina@uarm.pe](mailto:maria.maguina@uarm.pe) o al teléfono 7195990 anexo 117.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que el presente trabajo es un ejercicio para capacitación del alumno, por lo cual no se contempla la entrega de resultados.

---

Nombre del Participante <sup>1</sup>

Firma del Participante

Fecha

<sup>1</sup> Para cuidar el anonimato del participante es importante que la copia del consentimiento esté separada del instrumento y que no incluya el código que se le asigne al participante.



## ANEXO 4: RESUMEN DE CONSULTA A EXPERTOS

### Datos del experto 1

Profesión: Psicóloga

Grado académico: Licenciada

Filiación institucional: Clínica en casa

Experiencia relacionada el tema o método de investigación:

Trabajo brindando atención psicológica a pacientes oncológicos y a sus familiares, especialmente aquellos que se encuentran en la etapa final de la enfermedad. Son miembro de la junta directiva de la Asociación Nacional de Psicooncología (ANPPE) y de la International Psycho-oncolgy Society (IPOS).

### Datos del experto 2

Profesión: Psicólogo

Grado académico: Licenciado

Filiación institucional: Independiente

Experiencia relacionada el tema o método de investigación: Diplomado en Psicooncología y Cuidados Paliativos. Co-Fundador de una

Asociación Civil que brinda apoyo social a personas afectadas por cáncer. Ponente de oferta académica basada en Psicooncología.

### Datos del experto 3

Profesión: Psicóloga

Grado académico: Magister

Filiación institucional: Pontificia Universidad Católica del Perú

Experiencia relacionada el tema o método de investigación: Más de 10 años de experiencia en psicooncología, tanto en docencia como en atención clínica. Miembro fundador de la Asociación Nacional de Psicooncología del Perú – ANPPE; Consultora OPS en Proyecto psicosocial de la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil en Perú.

### **Guía de entrevista:**

#### 1. Presentación:

1.1. Presentación del investigador: Hola, gracias por aceptar reunirte conmigo.

En primer lugar, me presento, soy Maria Vittoria Passaro, estudio psicología en la Universidad Antonio Ruiz de Montoya.

1.2. Presentación de la investigación: Para comentarte un poco más sobre mi investigación, esta se trata de las experiencias de los familiares directos de pacientes oncológicos, así como tú.

Lo que quiero es poder conocer tu percepción sobre el rol del apoyo psicológico en los familiares de pacientes oncológicos.

1.3. Consentimiento informado: Ahora, si estás de acuerdo te pediré que firmes este consentimiento informado, el cual menciona que esta entrevista no es obligatoria, por ello puedes decidir responder o no a las preguntas, y así también puedes detener la entrevista si lo consideras necesario. Además, recuerda que tu identidad será confidencial.

#### 2. Datos generales de la entrevistada/o.

2.1. Nombre (siglas)

2.2. Edad:

2.3. Ocupación actual:

2.4. Grado de instrucción:

2.5. Composición familiar:

### 3. Preguntas de familiarización:

Las preguntas de familiarización serán sobre temas de actualidad y de interés social general, la intención es poder crear un espacio cómodo, por lo que se adaptará según los intereses de conversación del informante. (Sobre las noticias del día, sobre el estado de emergencia por la pandemia, sobre sus actividades previas a la reunión, etc.).

- ¿Qué opinas sobre la situación política?
- ¿Cómo has llevado la pandemia? / ¿Cuándo te vacunan?

**Experto 1: Debido a que el tema político está generando tensiones y polarización entre personas con diferentes opiniones, considero se podría iniciar la conversación con un tema menos polémico y más amigable.**

**Debido a que la pandemia aún no termina se podría preguntar ¿Cómo estás llevando este tiempo de pandemia?. No considero que sea necesario preguntar por la vacuna, es una pregunta que tiene una respuesta puntual que no da pie a generar un diálogo.**

**Experto 2: Añadiría “¿Cómo te sientes con la situación política? ¿Han surgido emociones en particular?”.**

**Experto 3: Ambas preguntas tocan temas sensibles en la actualidad que más que aliviar pueden generar tensión o malestar (imagina si han tenido pérdidas ya sea de personas, trabajo u otros). Plantearía temas más generales**

4. Pregunta principal de la entrevista: Hablemos sobre tu experiencia como familiar de un paciente oncológico, lo que en tu experiencia sea más importante para ti. Se busca indagar por medio de una conversación los siguientes puntos:

4.1 Relación con el paciente oncológico:

4.2 Diagnóstico del paciente oncológico:

4.3 Tiempo de enfermedad del paciente oncológico:

**Experto 2: Entrenar técnicas de contención emocional, ya que la pregunta puede evocar recuerdos y emociones sensibles.**

**Experto 3: Se pregunta en pasado “Cómo fue” cuando entiendo que se da en tiempo presente. Podrías colocar “¿Cómo describirías tu experiencia como...?” O “¿Qué me podrías decir acerca de tu experiencia como...?”- La pregunta ya alude a**

**indagar sobre la experiencia (más que lo que refiere el objetivo que son preguntas específicas más de corte descriptivo de la enfermedad del paciente)**

4.1. Preguntas secundarias Preguntas:

-Ahora comenzaremos con las preguntas, recuerda que puedes explayarte y explicar o contarme lo que consideres necesario.

Al comenzar se recalcará la pregunta principal: Hablemos sobre tu experiencia como familiar de un paciente oncológico, lo que en tu experiencia sea más importante para ti. Ello para poder conocer lo que el informante considere importante en su experiencia, y quizá en el proceso responda algunas de las preguntas planteadas.

1. ¿Qué causó en ti el enterarte de la enfermedad de tu ser querido?

**Experto 1: Para que la pregunta esté en un lenguaje más cotidiano, se podría preguntar ¿Cuál fue tu reacción... o como**

**Experto 3: Tener en cuenta la movilización que puede generar. Por ello es preciso delimitar la población considerando el nivel de gravedad de la enfermedad del paciente.**

2. ¿Qué aspectos de tu vida cotidiana se vieron afectados debido a lo ocurrido?

**Experto 3: Considerar lo que arriba mencioné acerca de la muestra (edad del paciente y roles)**

3. ¿Qué causaba en ti ver el proceso de enfermedad de tu ser querido?

4. ¿Qué rol cumpliste en su proceso de enfermedad?

5. ¿En este proceso necesitaste algún tipo de apoyo o de acompañamiento? ¿Cómo fue ello para ti?

Experto 3: ¿Se va a preguntar sobre el tipo de apoyo recibido, características, entre otros?

6. Durante el proceso existen varios momentos o fases, ¿Cuál de ellos fue más significativa para ti?

**Experto 1: Pondría como parte de la aclaración inicial “durante el proceso de enfermedad...**

**Cambiaría la redacción de la pregunta por: ¿Cuál de ellos fue el que implicó un mayor reto para ti? para que se entienda que se está preguntando por los momentos de mayor dificultad e incluiría al final ¿por qué?**

**Experto 2: Añadiría “durante el proceso de enfermedad ...”**

**Experto 3: “¿En qué momento(s) o bajo qué situación(es) sintió que necesitó más apoyo?”.**

7. ¿Qué aspectos consideras te fueron útiles al afrontar es dicho momento?

**Experto 2: Añadiría “¿qué aspectos propios ...?”**

**Experto 3: Buena pregunta, ahí puedes indagar qué papel jugó el apoyo psicológico en reconocer esas fortalezas**

8. "En tu experiencia como familiar de un paciente oncológico, ¿cómo consideras la función el apoyo psicológico?"

**Experto 2: Cambiaría y añadiría “...¿cómo consideras la utilidad de recibir apoyo psicológico?”.- que les pareció su propia experiencia de apoyo**

Comentario de expertos:

**Experto 1: Buen proyecto, te irá muy bien. Cuando la culmines me la compartes para leerla, el tema es poco investigado y muy interesante.**

**Experto 3: Importante: Incluir protocolo de contención por si fuese necesario (en caso de movilización y como recursos adicionales de apoyo). Esto es vital para trabajar con la población o familiares.**