



**Más allá del diagnóstico: un análisis documental de la realidad subjetiva de pacientes y cuidadores en el proceso oncológico**

**Trabajo de grado para optar el título de psicóloga**

**Laura Vanesa Sáenz Gallego**

**Asesor**

**Corporación universitaria Unilasallista**

**Ciencias Sociales y educación**

**Programa Psicología**

**Medellín**

**2025**

## Resumen

El cáncer constituye una de las principales problemáticas de salud pública a nivel mundial debido a su creciente incidencia, mortalidad y al impacto multidimensional que genera en pacientes y cuidadores primarios. Más allá de su dimensión biomédica, la enfermedad oncológica representa una experiencia subjetiva compleja que involucra aspectos emocionales, psicológicos, sociales y existenciales. El presente trabajo tuvo como objetivo explorar las percepciones de los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios frente al proceso de enfermedad, mediante una revisión documental de literatura científica publicada entre 2015 y 2024 en bases de datos especializadas.

Los hallazgos evidencian que la percepción del paciente se construye a partir de la interpretación del diagnóstico, la vivencia del dolor, la incertidumbre frente al pronóstico y la confrontación con la posibilidad de la muerte. Estos elementos influyen significativamente en el sentido de vida, el afrontamiento y la calidad de vida. Asimismo, factores como la comunicación con el equipo de salud, el acceso a cuidados paliativos, el apoyo social y la estabilidad económica inciden en la adaptación al proceso oncológico. En cuanto al cuidador primario, se identificó una alta carga emocional, física y social, asociada a estrés, desgaste psicológico y afectación en su calidad de vida, aunque también se reconocen procesos de resiliencia y afrontamiento diádico que fortalecen el vínculo y la adaptación conjunta.

Se concluye que la experiencia del cáncer debe abordarse desde un enfoque biopsicosocial e integral, que contemple no solo el tratamiento médico, sino también el acompañamiento psicoemocional del paciente y su cuidador. La psicooncología y los cuidados paliativos se posicionan como pilares fundamentales para promover una atención humanizada centrada en la dignidad, la autonomía y el bienestar.

“Conocer la percepción de un paciente oncológico frente al proceso de final de vida es de suma importancia para un psicólogo, ya que permite comprender el mundo emocional y psicológico de una persona que enfrenta una etapa profundamente significativa y, a menudo, dolorosa de su existencia. Cada paciente aporta su propia historia, valores y temores, y la forma en que experimentan el final de la vida puede influir en su calidad de vida y su bienestar emocional. Al escuchar y validar sus sentimientos, el psicólogo puede ofrecer un apoyo más adecuado, ayudando al paciente a encontrar sentido, manejar ansiedades y facilitar una transición más digna y pacífica. En última instancia, entender estas percepciones no solo enriquece la práctica profesional, sino que también honra la humanidad de cada paciente, reconociendo su derecho a vivir este proceso con el respeto y la atención que se merecen”. (Laura Sáenz, 2025)

## **Dedicatoria**

Para mi abuela materna, mi corazón se quiebra en mil pedazos. Siento que, aunque estés en un lugar de paz cuidándome, tu ausencia pesa como una sombra en mi vida. Tu partida se llevó una parte de mí que nunca podrá ser reemplazada. Cada recuerdo trae consigo una mezcla de amor y tristeza que me acompaña. Te amaré siempre, en esta vida y en la otra, abuela. Tu legado vive en mí, y aunque a veces duela, sé que de alguna manera sigues a mi lado.

## Contenido

Introducción .....	6
Planteamiento del problema.....	7
Formulación de problema .....	11
Justificación .....	12
Objetivos.....	14
Objetivo General.....	14
Objetivos Específicos.....	14
Marco teórico .....	15
Cáncer .....	15
Percepción.....	16
Calidad de vida .....	17
Muerte.....	17
Enfermedad terminal.....	18
Sentido de vida.....	18
Salud .....	19
Componentes de la salud .....	19
Marco legal .....	22
Metodología .....	23
Resultados.....	25
Discusiones .....	28
Conclusiones.....	33
Recomendaciones .....	34
Referencias.....	35

## **Introducción**

La creciente incidencia del cáncer a nivel mundial representa un desafío sanitario y social que afecta profundamente la dimensión emocional y psicosocial de los individuos, tanto en los pacientes como en sus cuidadores primarios. Explorar las percepciones que construyen los actores frente a este proceso permite comprender sus experiencias, necesidades y mecanismos de afrontamiento. Estas percepciones influyen en su adaptación, bienestar y calidad de vida, por lo que es crucial analizarlas mediante una revisión documental que aporte evidencia para mejorar la atención clínica, fortalecer programas de apoyo psicosocial y promover intervenciones más humanas y centradas en la subjetividad del ser humano.

En el contexto oncológico, conocer la percepción subjetiva permite reconocer no solo el sufrimiento físico, sino también las vivencias emocionales y existenciales que atraviesan pacientes y cuidadores, tales como el miedo a la muerte, la incertidumbre, la pérdida de control y la búsqueda de sentido. Esta mirada humana enfatiza la necesidad de una atención centrada en la persona, que respete su autonomía y promueva su capacidad de resiliencia y adaptación, aspectos que son fundamentales para mejorar la calidad de vida y facilitar procesos de afrontamiento saludables.

Realizar una revisión documental desde esta perspectiva implica estudiar y analizar la evidencia científica que refleje estas dimensiones subjetivas, con el fin de aportar conocimiento que oriente prácticas clínicas más empáticas, integrales y humanizadas. Así, se contribuye a desarrollar intervenciones que no solo abordan los síntomas físicos, sino que también respondan a las necesidades emocionales y sociales, fortaleciendo el vínculo terapéutico y el apoyo familiar.

## Planteamiento del problema

De acuerdo con el reporte mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se anticipa un incremento del 47% en la incidencia de cáncer entre 2020 y 2040, particularmente en naciones de ingresos bajos y medios, donde los medios para el tratamiento y cuidado de los pacientes con cáncer son escasos. Esta expansión supone no solo un reto sanitario, sino también una problemática social de gran envergadura.

El cáncer es una enfermedad que afecta a numerosas personas en todo el mundo. Las repercusiones emocionales que conlleva para los enfermos y sus familias suelen ser significativas. Este diagnóstico resulta difícil de comprender tanto para el paciente que sufre la enfermedad como para sus familiares y su círculo cercano (Cruz & Delgado, 2020).

Según la base de datos del GLOBOCAN (2022) se diagnosticaron más de 19 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo, lo que causó cerca de 9 millones de muertes. Se proyecta que para 2050, este número aumentará más del 70%, complicando aún más la situación de la salud global debido al crecimiento y envejecimiento de la población y la exposición a distintos factores de riesgo. Entre las mujeres, el cáncer de mama fue el más común, representando el 26,34% de los casos, seguido del cáncer colorrectal y cervical. Para los hombres, los cánceres más prevalentes fueron el de próstata, colorrectal y estómago. En 2024, el Ministerio de Salud y Protección Social destacó un incremento en el diagnóstico temprano de cáncer de mama, estómago y melanoma. No obstante, se observó un retraso en el inicio del tratamiento para muchos de estos casos. En el ámbito de las neoplasias hematológicas, excepto en el caso de la Leucemia Mieloide Aguda, se registró una disminución en el tiempo promedio entre diagnóstico y tratamiento en comparación con 2023. Entre 2017 y 2021, la incidencia del cáncer también se calculó en 440.5 por 100,000 personas, mientras que la tasa de mortalidad fue de 146 por 100,000. Esta tasa de mortalidad se presenta de manera más elevada en hombres en comparación con las mujeres (173.2 frente a 126.4 por 100,000). Al evaluar según raza y género, los hombres negros no hispanos tienen la mayor tasa (208.3 por 100,000), y las mujeres asiáticas o isleñas del Pacífico no hispanas la menor (82.6 por 100,000).

El cáncer provoca significativos desajustes psicológicos y emocionales debido a su carácter crónico, la incertidumbre que genera sobre su pronóstico, los efectos secundarios de los tratamientos empleados para su manejo y remisión, así como las interpretaciones sociales asociadas al término cáncer (Alonso & Bastos, 2011).

El paciente se ve obligado a adaptarse a las condiciones diarias que surgen a raíz de esta enfermedad, lo que exige un proceso de adaptación y autocuidado, así como motivación y capacitación, especialmente en lo que respecta al cuidado de los familiares que asumen el rol de cuidadores y la necesidad de apoyo por parte de sus seres queridos (Osorio, Peña & Polanco, 2017).

De acuerdo con el instituto nacional de cáncer (2024), desde una perspectiva física, los pacientes con cáncer pueden sufrir de dolor persistente, fatiga intensa y disminución de su funcionalidad, lo que restringe su habilidad para llevar a cabo sus tareas cotidianas. Adicionalmente, la enfermedad impacta la salud emocional de los pacientes, quienes a menudo experimentan emociones de temor, ansiedad, depresión y aislamiento social. La calidad de vida no solo se evalúa por la regulación de los síntomas físicos, sino también por la habilidad del paciente para preservar una salud mental positiva y una vida social dinámica. No obstante, numerosos pacientes con cáncer batallan con la imposibilidad de involucrarse completamente en la vida diaria debido a los impactos físicos y emocionales del cáncer y su terapia.

Una reciente investigación observacional, publicada en la Revista Brasileira de Cancerología (2021), exploró esta correlación en 120 pacientes con cáncer en Brasil, aportando descubrimientos relevantes acerca del efecto del tratamiento en la vida de los pacientes y su percepción de la atención que recibieron. La calidad de vida de los pacientes con cáncer es un elemento esencial debido a su considerable influencia en las tareas cotidianas de los pacientes y sus parientes. El diagnóstico de cáncer implica la necesidad de internación y puede llevar a la interrupción de las tareas laborales, impactando no solo al paciente, sino también a su entorno familiar y social.

El centro nacional de cáncer de los Estados Unidos (2020), indica que los familiares que cuidan a los pacientes con cáncer suelen enfrentar una mayor tensión psicológica, afectada por el estado emocional de los pacientes que cuidan. Las necesidades de atención pueden sobrepasar los recursos existentes, generando así efectos psicológicos adversos. Es esencial tener estrategias de

afrontamiento eficaces en la administración de estas cargas. Es fundamental que los sistemas sanitarios incluyan evaluaciones completas de los cuidadores e intervenciones de soporte para asegurar el bienestar de aquellos que brindan cuidado a pacientes con cáncer. Las cargas sobre los cuidadores informales son un problema social que necesita ser abordado ya que frecuentemente superan sus recursos, lo que puede generar efectos psicológicos perjudiciales. Es imprescindible la intervención para disminuir estas demandas y fomentar estrategias de manejo, dado que numerosos cuidadores enfrentan necesidades no cubiertas y un incremento en la tensión física y mental.

En enero de 2022, había aproximadamente 18.1 millones de sobrevivientes de cáncer en EE. UU., número que se estima que alcanzará 22.5 millones en 2032. Aproximadamente, el 40.5% de los hombres y mujeres recibirán un diagnóstico de cáncer a lo largo de su vida. Además, se proyecta que, en 2024, 14,910 niños y adolescentes (de 0 a 19 años) recibirán un diagnóstico y que 1,590 fallecieron a causa de la enfermedad. A nivel global, el cáncer se reconoce como una de las principales causas de muerte, con 20 millones de nuevos casos y 9.7 millones de muertes en 2022. Se prevé que para 2040 se reporten 29.9 millones de nuevos casos anuales y 15.3 millones de muertes. En general, las tasas más altas de cáncer se asocian con países que poseen altos niveles de esperanza de vida, educación y calidad de vida, aunque existen excepciones, como en el caso del cáncer de cuello uterino, donde las tasas más altas se observan en países con niveles socioeconómicos más bajos (GLOBOCAN, 2022).

Según el Ministerio de Salud y Protección Social (2025) en Colombia, aproximadamente 138,000 personas viven con un diagnóstico de cáncer, una enfermedad que cobra anualmente la vida de 33,100 individuos. En este contexto, se observa que 16,300 hombres se ven particularmente afectados por cáncer de estómago, pulmón, próstata, colon-recto y leucemias, mientras que las 16,800 mujeres enfrentan diagnósticos relacionados principalmente con el cuello del útero, estómago, mama, pulmón y colon-recto. Esta situación resalta la necesidad de un enfoque más integral y preventivo dentro del sistema de salud del país. La mayor concentración de casos se registra en la zona central del país, incluyendo regiones como el Eje cafetero, Antioquia, Valle del Cauca, los Santanderes, Bogotá y Meta. En el ámbito pediátrico, se estima que cada año se diagnostican alrededor de 2,200 nuevos casos de cáncer en niños, con una tasa de

supervivencia del 50%, una cifra considerablemente inferior a la de naciones más desarrolladas, donde esta tasa alcanza el 80%. Este desequilibrio subraya la urgencia de implementar estrategias efectivas de detección temprana y tratamiento.

El cáncer de mama se posiciona como la tercera causa principal de muerte entre mujeres de menos de 60 años en Medellín, representando el 6% de todas las muertes en este grupo etario. Según las estadísticas vitales de la Secretaría de Salud de Medellín, analizadas entre 2005 y 2013, se ha evidenciado una tendencia creciente en las tasas de mortalidad desde 2006. Sin embargo, el índice de mortalidad temprana muestra una ligera disminución, posiblemente relacionada con un incremento en la supervivencia de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama. En 2012, la tasa de mortalidad por esta enfermedad fue de 10.9 por cada 100,000 mujeres, aumentando a 11.1 en 2013, lo que refuerza la probabilidad de un incremento en la mortalidad atribuida a esta causa. Este fenómeno puede estar influenciado por diversos factores, siendo crucial la educación para la identificación temprana de la enfermedad y el acceso a servicios de detección y diagnóstico precoz.

Para Medellín encontramos que para el periodo 2010-2014, el 42.5 % de los casos ocurrieron en mujeres menores de 50 años. La importancia de esta proporción de casos en mujeres jóvenes radica en que su diagnóstico y comportamiento son generalmente más agresivos, con un número desproporcionado de años de vida perdidos por causa del cáncer 19,20. Esto se debe a la frecuente presentación al diagnóstico en etapas avanzadas, a una mayor proporción de tumores triples negativos y con sobreexpresión de HER2, y a mayores tasas de recaídas sistémicas en cualquier estadio clínico en comparación con las mujeres postmenopáusicas . El Registro Poblacional de Cáncer de Antioquia (RPC-A) recopiló y clasificó todos los casos nuevos de cáncer y las defunciones por cáncer ocurridas en Medellín, la segunda ciudad más poblada de Colombia. (“Bohórquez et al., 2018, p. 6”)

El cáncer de próstata fue la primera causa de morbilidad y la segunda causa de mortalidad por cáncer en Medellín. El 84.2 % se concentró en el grupo de 60 a 80 años. El cáncer de próstata afecta más frecuentemente a los varones de mayor edad, lo que constituye una importante preocupación de salud en los países desarrollados. Los tumores malignos colorrectales. Para el periodo 2010-2014, afectaron más a mujeres que a hombres. En ambos sexos, los casos aumentaron a partir de los 55 años. Colombia puede catalogarse como una población de bajo riesgo

para cáncer colorrectal, pero su incidencia ha aumentado y coincide con profundos cambios en el estilo de vida. En Medellín, las tasas de incidencia del cáncer de cuello uterino están por debajo del promedio nacional y las tasas de mortalidad muy cercanas a las metas del PDCC de Colombia para 2021: Reducir la tasa de mortalidad por cáncer de cuello uterino a 5.5 por 100,000 mujeres.

Durante el periodo de 2010 a 2014, la falta de registros actualizados sobre la tasa de mortalidad en Medellín ha generado una preocupación significativa desde diversas disciplinas, incluida la psicología. Esta ausencia de datos no solo interfiere con la evaluación precisa del comportamiento epidemiológico de enfermedades como el cáncer, sino que también crea un clima de incertidumbre y ansiedad en la población que enfrenta esta enfermedad. El desconocimiento de la carga epidemiológica de enfermedades como el cáncer subraya la necesidad de establecer mecanismos adecuados para la recopilación y el análisis de datos en salud. La implementación de un control estadístico vigente no solo favorecerá una mejor comprensión de la realidad sanitaria local, sino que también facilitará la toma de decisiones informadas y la formulación de estrategias efectivas para mejorar la salud de la población de Medellín. De acuerdo con todos los datos analizados en esta revisión documental surge la siguiente pregunta:

### **Formulación de problema**

¿Cuáles son las percepciones de los pacientes y sus cuidadores primarios frente al proceso de enfermedad oncológica?

## **Justificación**

Según Ulric Neisser (1967), psicólogo americano y uno de los fundadores de la Psicología Cognitiva, la percepción es un proceso activo-constructivo, siendo ésta el lugar de encuentro de la cognición y la realidad. En la Psicología moderna es un flujo constante que permite la interacción con el entorno.

La percepción se describe como el proceso mediante el cual el sistema nervioso capta, organiza y procesa los cambios en el entorno y en el organismo, preparando nuestra acción en consecuencia. En otras palabras, se trata de la interpretación del estímulo que nos arriba. En este contexto, el término "interpretación" es de suma importancia, puesto que, mediante la percepción, logramos construir nuestra realidad, lo que conocemos e interpretamos como real, aunque no sea la realidad verdadera.

La manera en que los pacientes ven el final de su vida influye en su reacción ante un diagnóstico y en su enfoque del tratamiento. Las creencias culturales y el apoyo social son factores determinantes. Según la revisión documental y su proceso sistemático de búsqueda, análisis y evaluación contenida en documentos importantes para esta investigación es vital analizar las experiencias de pacientes con cáncer en etapa avanzada para crear una atmósfera afectuosa, que permita tener en cuenta las diferencias individuales para mejorar el bienestar individual de cada paciente y su familia. Se ha demostrado que los tratamientos mejoran la calidad de vida y, en algunos casos, prolongan la esperanza de vida. Sin embargo, su implementación suele ser insatisfactoria.

El cáncer es una enfermedad compleja que implica un tratamiento agresivo y prolongado, lo que a menudo genera un impacto negativo en la calidad de vida. Los pacientes enfrentan síntomas físicos como dolor, fatiga y efectos secundarios de tratamientos como la quimioterapia, además de desafíos emocionales como ansiedad, depresión y miedo a la muerte. Estos aspectos interrelacionados hacen que sea imperativo investigar cómo estos factores influyen en la calidad de vida de los pacientes, ya que una atención que solo se enfoque en las dimensiones físicas puede resultar insuficiente. A menudo, los pacientes oncológicos enfrentan la muerte en condiciones muy difíciles, lo que puede ser angustiante tanto para ellos como para sus familias. Al examinar las

dimensiones emocionales y psicosociales del cuidado, es factible lograr un inicio de vida más placentero y sereno.

El conocimiento de que el cáncer no solo afecta al paciente, sino también a sus seres queridos resulta fundamental para la elaboración de tácticas eficaces que atiendan a la enfermedad y su tratamiento. Las formas particulares de ayudar a las familias pueden incluir grupos de terapia y asesoramiento, así como programas de educación sobre la enfermedad y sus efectos. La atención a las necesidades psicológicas, emocionales y prácticas de las familias no solo beneficia a las familias en su papel de cuidadores, sino que también mejora la experiencia del paciente al crear un entorno de apoyo más saludable. La comprensión y el tratamiento de estas dinámicas familiares pueden ayudar a llevar a cabo un duelo más saludable y menos dañino, lo que tiene un efecto positivo en el bienestar general de todos los involucrados.

Conocer la percepción del paciente oncológico terminal es fundamental para comprender mejor su experiencia emocional y psicológica. Esto no solo tiene implicaciones para el bienestar del paciente, sino también para la práctica clínica en términos de comunicación, cuidado paliativo y apoyo psicológico. Un enfoque basado en la comprensión profunda de estas percepciones puede transformar significativamente la atención brindada a quienes enfrentan esta difícil etapa de sus vidas.

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Explorar las percepciones de los pacientes y sus cuidadores primarios frente al proceso de enfermedad oncológica mediante una revisión documental.

### **Objetivos Específicos**

Identificar la percepción del paciente frente al proceso de enfermedad oncológica.

Conocer el impacto en la calidad de vida del cuidador primario durante el acompañamiento del paciente con enfermedad oncológica.

## **Marco teórico**

### **Cáncer**

En la antigüedad, se consideraba que el cáncer era causado por desequilibrios humores o fuerzas sobrenaturales. Hipócrates (460-370 a.C.) fue uno de los primeros en describir el cáncer (carcinoma), denominándose "carcino" por su aspecto. En la Edad Media, las ideas se mantuvieron menos avanzadas, con explicaciones místicas. En los siglos XIX y XX, avances científicos como la identificación de los tejidos, la microscopía y la comprensión genética permitieron entender mejor los mecanismos del cáncer, incluyendo mutaciones en el ADN. La aparición de la radioterapia y la quimioterapia en el siglo XX revolucionaron el tratamiento. Desde la segunda mitad del siglo pasado, la investigación genética y molecular ha avanzado, llevando al desarrollo de terapias dirigidas y, recientemente, inmunoterapia.

A lo largo de la historia, el concepto de enfermedad ha experimentado cambios significativos. En la antigüedad, se comprendía principalmente desde un enfoque mágico-religioso, considerándola como un castigo o resultado de fuerzas desconocidas. Con la llegada del modelo biomédico en el siglo XIX, la enfermedad se comenzó a interpretar como una alteración biológica sujeta a diagnóstico y tratamiento médico. Sin embargo, esta visión resultó insuficiente para abordar la complejidad del proceso salud-enfermedad, ya que ignoraba factores psicológicos y sociales. Desde la segunda mitad del siglo XX, se ha desarrollado el modelo biopsicosocial, que integra componentes biológicos, psicológicos y sociales, reconociendo que la salud y la enfermedad son procesos multicausales y dinámicos, influidos por el estilo de vida y el entorno social, transformando la enfermedad en una experiencia subjetiva que impacta el bienestar individual. (Novoa Gómez & Wilde Winz, 2001, p. 546).

Desde la perspectiva de la Psicología de la Salud, el cáncer no solo se aborda como una enfermedad física, sino como un proceso que afecta múltiples dimensiones de la vida del paciente: física, psicológica, social y emocional. Los tratamientos, como la cirugía, la radioterapia, la hormonoterapia y la braquiterapia, pueden tener efectos secundarios importantes sobre la función

sexual, urinaria e intestinal, así como sobre el estado emocional y la calidad de vida del paciente (Novoa Gómez & Wilde Winz, 2001, pp. 547-549).

## **Percepción**

La percepción es un proceso fundamental que permite al ser humano interpretar las sensaciones provenientes de los sentidos y formar en la mente una impresión consciente o inconsciente de la realidad física y social que lo rodea. Este proceso implica organizar y filtrar las sensaciones, integrando pensamientos, emociones y experiencias previas para otorgar significado a los estímulos, lo que resulta en una experiencia única y coherente para cada individuo. La percepción, por tanto, es crucial en los procesos psicológicos, ya que determina cómo interpretamos y comprendemos el mundo y los acontecimientos, combinando de manera indivisible los estímulos sensoriales con los aspectos cognitivos y afectivos de la persona. Durante este proceso, se activan mecanismos vivenciales que afectan tanto la parte consciente como la inconsciente de la mente, y aunque algunos enfoques sostienen que la percepción es un fenómeno ligado a la conciencia, otras teorías la consideran un proceso involuntario que selecciona y prioriza estímulos según las preferencias y diferencias individuales, sin requerir necesariamente introspección. Entre sus características principales se encuentran la subjetividad, ya que las reacciones ante un mismo estímulo varían de una persona a otra; la selectividad, pues cada individuo elige, de acuerdo con sus intereses y necesidades, qué percibir de su entorno; y la temporalidad, dado que la percepción es momentánea y cambia conforme evolucionan las experiencias y motivaciones personales. Los componentes de la percepción incluyen tanto las sensaciones, determinadas por la respuesta de los órganos sensoriales a estímulos externos, como los inputs internos, tales como necesidades, motivaciones y experiencias previas, que influyen en la evaluación psicológica de los estímulos.

Además, la percepción está profundamente vinculada al pensamiento, entendido como la capacidad de formar ideas, representaciones y anticipar consecuencias, y a las actitudes, que son disposiciones mentales organizadas por la experiencia y que orientan la respuesta ante diferentes situaciones. Así, la percepción, el pensamiento y las actitudes conforman un sistema complejo e indivisible que guía la forma en que cada persona interpreta y experimenta su entorno, haciendo

que cada vivencia perceptiva sea única, subjetiva y dinámica, influida por factores internos y externos que, en conjunto, construyen la realidad personal de cada individuo. En el contexto de la enfermedad oncológica, comprender estas percepciones es esencial, ya que influyen directamente en el afrontamiento, la calidad de vida y el bienestar tanto de los pacientes como de sus cuidadores, resaltando la necesidad de enfoques integrales y humanizados en la atención clínica y psicosocial.

### **Calidad de vida**

La calidad de vida es un concepto multidimensional que abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales y funcionales. Según Andeson (1992), la calidad de vida es una medida integrada que incluye la satisfacción global y componentes específicos relacionados con la salud, el matrimonio, la familia, el trabajo, la situación financiera, la autoestima y la confianza. Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2000) define la calidad de vida a partir de indicadores como el estatus funcional (grado de interferencia de daños físicos en las actividades diarias), el estatus psicológico (regulación emocional, solución de problemas y toma de decisiones) y la funcionalidad social (redes de apoyo formales e informales, creencias religiosas y evaluación global del bienestar).

Desde cuidados paliativos y psicología de la salud, la calidad de vida se define como la percepción individual de bienestar en distintos aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, que refleja la capacidad de una persona para experimentar satisfacción, funcionalidad y significado en su existencia, especialmente en contextos de enfermedad avanzada o terminal (Brady et al., 1997; Ferrans, 2001).

### **Muerte**

Desde la psicología de la salud, la muerte se considera como un proceso inevitable y una experiencia que genera un impacto profundo en la percepción del sentido de vida, la adaptación emocional y el bienestar psicológico. Se entiende como una transición que, aunque natural, requiere de procesos de afrontamiento y resolución de conflictos internos sobre la finitud y el significado de la existencia (Yalom, 1980). La integración de la percepción de la muerte en la vida

puede influir en cómo las personas le otorgan sentido, ayudándoles a vivir de manera más auténtica y con propósito.

### **Enfermedad terminal**

Desde la psicología de la salud, una enfermedad terminal se define como aquella condición médica en la que la enfermedad es irreversible y progresiva, y la expectativa de vida del paciente está reducida a un corto plazo, generalmente con un enfoque en el cuidado paliativo y el bienestar emocional del paciente (Cherny & Radbruch, 2015). En medicina, la enfermedad terminal se refiere a aquella condición médica en la que la enfermedad ha progresado hasta un punto en que no responde a los tratamientos curativos existentes y la expectativa de vida del paciente se considera limitada, generalmente a meses o semanas. En este contexto, el enfoque del cuidado se orienta hacia la prevención del sufrimiento, el control de síntomas y el mantenimiento de la calidad de vida, en lugar de intentar curar la enfermedad. La atención en este estadio requiere una atención integral, que incluye aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, y la toma de decisiones sobre los tratamientos y el acompañamiento del paciente y su familia (Cherny & Radbruch, 2015).

Desde el modelo de psicología de la salud, la percepción del final de la vida se refiere a la manera en que las personas interpretan y enfrentan la cercanía de la muerte, incluyendo aspectos emocionales, cognitivas y sociales que influyen en su afrontamiento, adaptación y calidad de vida en esa etapa. Esta percepción puede afectar significativamente las decisiones, las actitudes y el bienestar psicológico del individuo (Taylor & Stanton, 2007).

### **Sentido de vida**

Viktor Frankl, en su obra *El hombre en busca de sentido* Viktor Frankl, en su obra *El hombre en busca de sentido* (2006), plantea que el sentido de la vida es una necesidad fundamental del ser humano, que puede ser descubierto incluso en las situaciones más extremas, como las experiencias en campos de concentración. Para Frankl, el sentido no es algo dado, sino algo que cada persona debe encontrar y construir a lo largo de su existencia, a través de sus valores, relaciones y búsqueda de propósito.

## **Salud**

La salud se define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad o invalidez. Esta visión integral enfatiza la importancia de la calidad de vida y el equilibrio emocional en el proceso de salud y enfermedad (OMS, 1948).

### **Componentes de la salud**

La OMS se centra en la organización de la salud pública. A partir del concepto de salud de la OMS, también se establecen los factores que permiten determinar qué tan saludable está una persona.

Los componentes de la salud, en este sentido, son:

- La adaptación del sujeto al medio ambiente (biológico y sociocultural).
- El equilibrio fisiológico o corporal.
- El equilibrio entre la forma y la función del organismo (algo directamente vinculado a la alimentación).
- Las relaciones familiares, hábitos y otros factores que condicionan su desempeño en el medio ambiente.

La pérdida del balance en estos elementos puede conducir a la enfermedad. Visto así, toda dolencia o enfermedad puede estudiarse a partir de la relación entre tres elementos: el hospedador o sujeto afectado, el agente o síndrome padecido y el ambiente o conjunto de factores que los rodean (Equipo editorial Etecé, 2025).

### **Salud mental**

La salud mental se define como un estado de bienestar emocional y psicológico en el que una persona puede afrontar las demandas normales de la vida, realizar su potencial, trabajar de manera productiva y contribuir a su comunidad. La salud mental implica además la capacidad de manejar el estrés, mantener relaciones positivas y adaptarse a los cambios (World Health Organization, 2001).

### **Pacientes oncológicos**

Se definen como personas que enfrentan un diagnóstico de cáncer, condición que afecta significativamente su bienestar corporal, emocional y social. Desde estos enfoques, se enfatiza en la necesidad de abordar no solo el aspecto físico de la enfermedad, sino también su impacto psicológico, emocional y social, promoviendo estrategias de afrontamiento, bienestar emocional y calidad de vida.

### **Cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos son un enfoque de atención integral dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan enfermedades graves, crónicas o terminales. Se centran en aliviar el sufrimiento físico, emocional, psicológico, social y espiritual, promoviendo el confort y la dignidad en todas las etapas de la enfermedad, independientemente del diagnóstico o pronóstico.

### **Cuidador primario**

La Psicología de la Salud entiende al cuidador primario no solo como la persona que asume la responsabilidad principal de las tareas físicas y prácticas del cuidado (alimentación, higiene, administración de medicamentos, acompañamiento a consultas, etc.), sino también como un sujeto activo que experimenta, interpreta y afronta el proceso de enfermedad del paciente desde sus propias vivencias emocionales, cognitivas y sociales (Ardila & Lina, s.f.; Rangel-Domínguez, 2014).

En cuidados paliativos, el cuidador primario suele ser un familiar cercano, pero puede ser cualquier persona significativa para el paciente, que asume el rol de apoyo constante durante la fase avanzada o terminal de la enfermedad. La Psicología de la Salud enfatiza que este rol implica:

**Carga emocional y psicológica** El cuidador primario enfrenta altos niveles de estrés, ansiedad, tristeza, miedo, incertidumbre y, en muchos casos, síntomas de depresión y sobrecarga emocional, lo que puede afectar su salud mental y física (Centro Nacional de Cáncer de EE. UU., 2020).

**Procesos de afrontamiento:** El cuidador desarrolla estrategias para manejar la situación, que pueden ser adaptativas (búsqueda de apoyo, autocuidado, resiliencia) o desadaptativo

(aislamiento, negación, agotamiento), influyendo en la calidad del cuidado y en el bienestar tanto del paciente como del propio cuidador (Rangel-Domínguez, 2014).

**Dimensión relacional y social:** El vínculo emocional y la comunicación entre el cuidador y el paciente son fundamentales, así como el apoyo de la red familiar y social, que pueden mitigar la carga y favorecer el afrontamiento positivo (DIF Nacional, saa).

**Necesidades de apoyo y formación:** La Psicología de la Salud reconoce la importancia de proveer intervenciones psicoeducativas, apoyo emocional, espacios de escucha y capacitación para los cuidadores, con el fin de prevenir el desgaste y promover su bienestar integral (Elsevier, 2015).

### **Propósito vital**

Es el sentido o motivación que conserva el paciente para continuar con su vida pese al diagnóstico de cáncer. Este propósito influye en su forma de afrontar la enfermedad y se asocia con actitudes positivas, esperanza y resiliencia frente a la muerte.

### **Toxicidad financiera**

Describe el impacto económico negativo y el estrés psicológico derivados de los altos costos de los tratamientos oncológicos. Este fenómeno afecta la estabilidad económica, la adherencia terapéutica y la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias.

### **Apoyo social**

Es la red de relaciones familiares, comunitarias e institucionales que brindan acompañamiento emocional, económico y práctico al paciente y su cuidador. Un apoyo sólido reduce la sobrecarga, mejora el afrontamiento y fortalece la capacidad de adaptación ante la enfermedad.

### **Afrontamiento diádico**

Estrategia compartida entre paciente y cuidador que busca enfrentar conjuntamente la enfermedad. La comunicación y la congruencia emocional entre ambos fortalecen el vínculo y mejoran la capacidad de adaptación ante el cáncer.

## **Marco legal**

Ley 100 de 1993: Crea el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), estableciendo los regímenes contributivo y subsidiado, la organización de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) y las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS), y define la cobertura, financiamiento y acceso a los servicios de salud para todos los colombianos.

Ley 1122 de 2007: Reforma aspectos funcionales del SGSSS creado por la Ley 100. Introduce ajustes en la dirección, regulación, financiamiento, aseguramiento, prestación de servicios, salud pública, e inspección, vigilancia y control. Crea la Comisión de Regulación en Salud (CRES) y busca mejorar la universalidad y eficiencia del sistema.

Ley 1438 de 2011: Reforma el SGSSS para fortalecer la atención primaria en salud, la promoción, prevención y la gestión integral del riesgo en salud. Busca garantizar la sostenibilidad financiera y la calidad en la prestación de servicios (no citada en los resultados, pero ampliamente reconocida como parte del marco legal actual).

Ley Estatutaria 1751 de 2015: Reconoce la salud como un derecho fundamental autónomo e irrenunciable. Establece principios rectores como universalidad, equidad, continuidad y pro homine. Elimina la distinción entre planes obligatorios de salud y ordena la regulación de exclusiones y autorizaciones. Obliga al Estado a garantizar el acceso efectivo, oportuno y de calidad a los servicios de salud para toda la población.

## **Metodología**

Según Sampieri et al. (2018), la investigación documental es un enfoque que se centra en la recopilación, análisis e interpretación de información proveniente de diversas fuentes documentales, como libros, artículos científicos, informes y materiales gráficos o audiovisuales. Este método resulta especialmente útil para explorar y comprender mejor las percepciones de los pacientes y sus cuidadores primarios en el contexto de la enfermedad oncológica, ya que permite analizar fenómenos complejos mediante datos ya existentes. Al aprovechar este tipo de información, los investigadores pueden obtener una visión más profunda de las experiencias y desafíos que enfrentan estas personas, lo que contribuye a un enfoque más centrado y empático en la atención del paciente.

De acuerdo con lo anterior se establece los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

### **Criterios de inclusión**

- Artículos que estén relacionados con el tema (sobre percepción de pacientes y el cuidador primario de pacientes frente al proceso de la enfermedad oncológica.
- Artículos publicados en el año 2015- 2024
- Artículos publicados en el idioma español e inglés.
- Artículos publicados en investigaciones cualitativas, cuantitativas o mixtas.
- Artículos, libros, tesis de investigaciones, monografías, estudios de caso capítulos de libros,
- Artículos que contengan palabras clave: Sentido de vida, pacientes oncológicos, Cáncer, Muerte, enfermedad terminal, calidad de vida, percepción, salud, salud mental, cuidador primario, cuidados paliativos.
- Artículos e investigaciones publicadas en: Redalyc, Scielo, Pubmed, scopus, google académico, E-library, Proquets, revistas de las universidades javeriana, pontificia bolivariana.

### **Criterios de exclusión**

- Artículos que no estén relacionados con el tema (sobre percepción de pacientes y el cuidador primario de pacientes oncológicos frente al proceso de la enfermedad.

- Artículos que no estén publicados en el año 2015- 2024
- Artículos que no estén publicados en el idioma español e inglés.
- Artículos que no estén publicados en investigaciones cualitativas, cuantitativas o mixtas.
- Artículos que no contengan palabras clave: Sentido de vida, percepción, pacientes oncológicos, Cáncer, Muerte, enfermedad terminal, calidad de vida, percepción, salud, salud mental, cuidados paliativos.
- Artículos e investigaciones que no estén publicadas en las bases de datos: Redalyc, Scielo, Pubmed,scopus, google académico, E-library, Proquets, revistas de las universidades javeriana, pontificia bolivariana.

## Resultados

De acuerdo al objetivo general donde se quería explorar las percepciones de los pacientes y sus cuidadores primarios frente al proceso de enfermedad oncológica mediante una revisión documental se establecen los siguientes resultados:

La visión del paciente con cáncer y su propósito vital están profundamente ligados a la forma en que interpretan su experiencia frente al dolor, la enfermedad y la posibilidad de la muerte, según Armijo, et al. (2023), aunque el dolor puede resultar insoportable, los pacientes valoran las acciones no farmacológicas de enfermería, pues consideran que estas contribuyen a reducir su sufrimiento y preservar su bienestar físico y emocional. De manera complementaria, Comin, et al. (2017) encontró que muchos pacientes desconocen aspectos esenciales como los cuidados paliativos, las voluntades anticipadas o la orden de no resucitar; sin embargo, al recibir la información adecuada, muestran disposición para participar en las decisiones sobre su proceso de terminalidad, lo que resalta la importancia de una comunicación clara y humana en la atención médica. En la misma línea, Huamani, et al.(2019) indican que la mayoría de los pacientes conserva un propósito vital medio o bueno, aunque ciertos grupos, como los diagnosticados con cáncer de pulmón u osteosarcoma, presentan actitudes más negativas hacia la muerte, lo cual sugiere que las particularidades clínicas pueden influir en su percepción existencial. Por su parte, Sartor, et al. (2021) muestran que el significado atribuido a la muerte oscila entre concebirla como una liberación del sufrimiento o temer y negar, destacando el papel central de la espiritualidad y del entorno hospitalario en el apoyo emocional del paciente.

En cuanto a la calidad de vida y el afrontamiento, los estudios revisados evidencian que la experiencia oncológica está condicionada por factores múltiples que afectan tanto al paciente como a su entorno cercano. De Oliveira et al. (2023) señalan que sentirse satisfecho con la atención hospitalaria es determinante para la calidad de vida relacionada con la salud, ya que, aunque los pacientes suelen reportar bajo bienestar general especialmente en la función social, una valoración positiva del personal médico y de enfermería se asocia a una mejor percepción del proceso de curación. No obstante, además de los factores clínicos y relacionales, emergen variables externas como la “Toxicidad financiera”, entendida por Carrera, et al. (2018) como el impacto económico y la preocupación subjetiva derivados de los elevados costos de los tratamientos, los cuales

influyen directamente en los resultados de salud y en la capacidad de afrontamiento. Asimismo, el peso emocional de la enfermedad se extiende a los cuidadores, quienes sufren altos niveles de estrés y agotamiento; sin embargo, el apoyo social y la participación en grupos de ayuda como evidencian Montalvo et al. (2022) reducen la sobrecarga emocional y fortalecen las herramientas de afrontamiento. Desde una perspectiva psicosocial, Verónica, et al. (2013) plantean que el cáncer genera un “duelo oncológico” marcado por la pérdida de la salud y el riesgo de alteraciones emocionales, lo que hace de la psicooncología una disciplina esencial para promover la adaptación, el equilibrio y el bienestar integral del paciente. En conjunto, los hallazgos subrayan que la vivencia del cáncer y su afrontamiento conforman un proceso complejo donde se entrelazan dimensiones clínicas, económicas, familiares y emocionales, por lo que se requieren intervenciones integrales que atiendan tanto el tratamiento biomédico como los factores psicológicos, sociales y financieros que inciden en la calidad de vida de las personas afectadas.

En el ámbito de cuidados paliativos, estas investigaciones ofrecen una visión integrada sobre cómo cuidar a personas con cáncer, especialmente en contextos familiares y en el marco de políticas públicas, influye en la calidad de vida y la capacidad de afrontar la enfermedad. Jiménez, et al. (2020) muestran que las vivencias de los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer se forjan a partir de significados, emociones y el apoyo social percibido, destacando la diversidad de formas de vínculo entre el cuidador y la persona atendida y la importancia del acompañamiento para enfrentar el sufrimiento de la incertidumbre. En la misma línea, Arias et al. (2021) señalan una relación inversa entre la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida en contextos de cuidados paliativos oncológicos, indicando que mayor carga se asocia a menor bienestar y que factores como el estado civil pueden modificar estas dinámicas. Por último, Buitrago y col. (2021) examinan las políticas públicas positivas y el acceso a cuidados paliativos en Colombia, subrayando la heterogeneidad sociopolítica, económica y cultural que condiciona la disponibilidad de servicios y la necesidad de enfoques contextualizados para mejorar la accesibilidad e implementación de estas políticas. En conjunto, estos hallazgos apuntan a una visión común: los cuidados paliativos y el final de la vida requieren una atención integral que combine apoyo emocional, social y político para garantizar una atención adecuada y equitativa, con especial atención a la carga que recae sobre los cuidadores y a la necesidad de estrategias estructuradas para mejorar el acceso y la calidad de la atención.

En las investigaciones sobre la percepción del cuidador primario de pacientes oncológicos se presenta un eje central que articula el rol de cuidado, la dinámica relacional y el impacto en su propio bienestar: Bandieri, et al. (2024) dice que los cuidadores y pacientes que reciben cuidados paliativos tempranos expresan, a través de un lenguaje metafórico, una percepción positiva de la EPC centrada en el acompañamiento, la esperanza y la restauración de la vida, lo que sitúa al cuidador como facilitador clave del proceso de cuidado; en la misma línea, Zhang, et al. (2024) señala que las percepciones de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento en parejas que lidian con el cáncer se estructuran en marcos individuales y compartidos, de modo que la congruencia entre estas percepciones facilita un afrontamiento diádico más efectivo y un rol de apoyo mutuo entre el paciente y el cuidador; por último, Pop, et al. (2024) documenta que la carga de cuidado y la disminución de la calidad de vida del cuidador principal se extienden a lo largo del proceso, afectando su capacidad para desempeñar roles cotidianos y participar socialmente, lo que subraya la necesidad de intervenciones de apoyo sostenidas para sostener su bienestar y su función en el cuidado. En conjunto, las evidencias apuntan a que el cuidador primario se reconoce como el eje central que mantiene la continuidad del cuidado oncológico. Su percepción y experiencia están moduladas por el lenguaje empleado, la dinámica relacional dentro de la pareja y la carga de cuidado sostenida. La concordancia entre las percepciones y el apoyo estructural se identifica como una condición clave para un afrontamiento eficaz, así como para garantizar una atención centrada en la dignidad, la empatía y la sostenibilidad del cuidado.

## Discusiones

Este proyecto se desarrolló considerando los objetivos planteados, extrayendo la información necesaria y pertinente de la revisión documental, revistas y artículos relacionados con el título de la investigación; con el fin de informar y contribuir al conocimiento del psicólogo, proporcionando herramientas para el apoyo de los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios.

De esta manera, de acuerdo al primer objetivo identificar la percepción del paciente frente al proceso de enfermedad oncológica se logró establecer que según los hallazgos del estudio de Dürsch et al (2024) la forma en que un paciente oncológico entiende su enfermedad surge de tres elementos clave: querer entender qué está pasando, sentir que recibe un acompañamiento entre profesionales y buscar de forma activa estrategias complementarias que mejoren su bienestar físico y emocional. Los pacientes perciben que el cáncer no es solo una condición médica; es una experiencia completa que necesita orientación confiable para poder autogestionarse. Esto refuerza la importancia del objetivo que se planteó. La demanda de información clara, personalizada y basada en evidencia revela que la forma en que se vive el proceso oncológico está marcada por la incertidumbre y la vulnerabilidad, pero también por un deseo muy fuerte de empoderarse para tomar decisiones, tanto en el plano clínico como en el personal.

En paralelo, el trabajo de Huamani et al (2019) profundiza en la dimensión existencial de cómo percibe el paciente oncológico su enfermedad. Muestra que la experiencia del cáncer puede cambiar el sentido de la vida, los proyectos personales y la relación con la posibilidad de la muerte. A diferencia del enfoque estrictamente clínico, este estudio cualitativo revela que muchos pacientes ven la enfermedad como una experiencia límite que les hace replantearse sus propósitos, sus prioridades y sus vínculos afectivos. Los autores destacan que, para muchos, el cáncer se transforma en un proceso de resignificación interna que puede abrir camino a estrategias de afrontamiento positivas. Pero para otros, este proceso puede traer angustia, desesperanza o sensación de pérdida. Con esto, el análisis apoya de forma significativa el objetivo planteado: la percepción del proceso oncológico no se construye sólo a partir de la atención médica, sino

también desde la búsqueda de sentido y la construcción subjetiva de la experiencia de la enfermedad.

Por su parte, el artículo de Witwaranukool et al (2024) aporta ideas clave para entender cómo perciben los pacientes el tratamiento oncológico cuando se realiza atención en casa. Los autores señalan que la atención domiciliaria cambia la experiencia del cuidado: suele dar una sensación de control, de autonomía y de seguridad al estar en un entorno conocido, pero también puede generar temores relacionados con manejar los efectos secundarios y con la sensación de responsabilidad sobre su propio cuidado. Aunque el artículo no ofrece resultados empíricos definitivos porque es un protocolo, aporta al objetivo al mostrar que la percepción del proceso oncológico está influenciada por el lugar donde se lleva a cabo el tratamiento y por la red de apoyo que rodea al paciente. Anticipando estas experiencias, se puede inferir que vivir la enfermedad no es igual para todos y cambia en función del nivel de acompañamiento profesional y familiar.

Finalmente, la revisión y meta-síntesis de Zhu et al. (2024) aporta una mirada fresca sobre cómo las personas con cáncer perciben el uso de sistemas electrónicos para gestionar sus síntomas. Los resultados indican que los pacientes valoran estas herramientas porque permiten un monitoreo continuo, brindan un sentido de apoyo y facilitan comunicar cambios en su salud sin importar la distancia geográfica. También aparecen ciertos obstáculos: dificultades técnicas, brechas en la alfabetización digital y la posibilidad de no recibir respuestas rápidas por parte del equipo médico. En conjunto, esto sugiere que la experiencia del proceso oncológico está muy ligada a la forma en que nos comunicamos con el sistema de salud y a la calidad de la interacción digital. Así, el estudio amplía nuestra comprensión del objetivo al mostrar que las experiencias digitales influyen de manera significativa en cómo el paciente vive, interpreta y maneja su enfermedad. En ese sentido, estos artículos responden a este primer objetivo al ofrecer una mirada detallada de cómo los pacientes entienden su enfermedad y cuál es el papel del acompañamiento profesional en ese proceso.

Los artículos analizados respaldan de manera convincente el objetivo de entender cómo perciben los pacientes el proceso de la enfermedad oncológica. Cada estudio aporta una perspectiva valiosa: Dürsch et al (2024) destaca que la percepción del paciente se compone del

deseo de comprender lo que está sucediendo, la necesidad de contar con apoyo profesional y la búsqueda de estrategias que mejoren su bienestar físico y emocional. Esto refuerza la idea de que el cáncer es una experiencia que va más allá de lo médico y que requiere orientación para poder autogestionarse. Por otro lado, Huamani et al (2019), desde un enfoque existencial, revelan que la enfermedad puede cambiar la forma en que se entiende la vida, los proyectos y la relación con la muerte. Para muchos, esto puede llevar a un afrontamiento positivo a través de una resignificación interna, mientras que para otros puede generar angustia, lo que demuestra que la percepción es subjetiva y multifacética. Witwaranukool et al (2024) añade una dimensión contextual al señalar que la atención domiciliaria puede aumentar la sensación de control, autonomía y seguridad, aunque también puede generar temores relacionados con los efectos secundarios y la responsabilidad personal. Esto sugiere que el lugar donde se recibe el tratamiento y la red de apoyo son factores que moldean la experiencia.

En cuanto al segundo objetivo conocer el impacto en la calidad de vida del cuidador primario durante el acompañamiento del paciente con enfermedad oncológica, se evidencia que el estudio longitudinal de Barben et al. (2023) demuestra que el impacto en la vida de los cuidadores principales se mantiene incluso cinco años después de la fase inicial del tratamiento oncológico. Esto revela que la carga que sienten no desaparece cuando la enfermedad entra en una etapa estable: se transforma en un desgaste continuo, afectando lo físico, lo emocional y lo social. Aunque algunas personas logran adaptarse con el tiempo, la mayoría sigue sintiendo una carga alta, ansiedad y ciertas limitaciones en su vida diaria, cuidar a un adulto mayor con cáncer tiene un efecto acumulativo que, con el tiempo, afecta su bienestar general.

La revisión sistemática de Guerra et al. (2023), señala que los elementos críticos del deterioro de la calidad de vida son la sobrecarga emocional, la restricción del tiempo personal, las alteraciones del sueño y el agotamiento emocional. En conjunto, la experiencia del cuidador implica una reorganización de la vida cotidiana que puede volverse insostenible si no existen redes de apoyo o intervenciones psicosociales adecuadas.

El trabajo de Litzelman (2019) sugiere que el bienestar del cuidador primario es un componente clave para la calidad global de la atención oncológica, por lo que el desgaste emocional y físico del cuidador podría influir en la experiencia de cuidado del paciente y, a su vez,

en su adherencia a los tratamientos; además, señala que los cuidadores con mayores niveles de sobrecarga presentan un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud mental, lo que subraya la necesidad de evaluar sistemáticamente el bienestar del cuidador como parte del plan de atención para detectar de forma temprana signos de agotamiento y activar intervenciones orientadas a fortalecer habilidades de afrontamiento, descanso y soporte psicosocial, con el objetivo de conocer y, en su caso, mejorar el impacto del acompañamiento oncológico en la calidad de vida del cuidador primario.

El protocolo PAN-CARER, elaborado por Sharp et al. (2023), propone la importancia de monitorear de manera constante cómo el cáncer pancreático afecta a los cuidadores informales. Esto se debe a la naturaleza agresiva de la enfermedad y al rápido desgaste emocional que provoca. Aunque no cuenta con resultados empíricos, su valor radica en ofrecer un marco metodológico para evaluar la calidad de vida, las necesidades insatisfechas y el impacto psicológico del cuidador. Este enfoque prospectivo nos lleva hacia intervenciones basadas en evidencia, mejorando nuestra comprensión de los cambios emocionales y funcionales que los cuidadores enfrentan a lo largo del proceso oncológico. La propuesta enfatiza la necesidad de intervenciones proactivas, en lugar de solo reactivas.

La revisión narrativa de Rezaei et al. (2024) reúne estudios cualitativos que exploran a fondo las repercusiones del cuidado en los familiares de pacientes con cáncer. Se descubre que la experiencia del cuidador está marcada por una mezcla de carga física, sufrimiento emocional, cambios en su identidad personal y tensiones económicas. Es interesante notar que los autores subrayan que la narrativa del cuidador se forma a partir del impacto duradero del cáncer, lo que puede llevar a sentimientos de pérdida de autonomía y aislamiento social. No obstante, también se identifican aspectos positivos, como el desarrollo de resiliencia, un sentido de propósito y el fortalecimiento de los lazos familiares.

Finalmente todos estos argumentos concluyen que las intervenciones deben ser sensibles a la experiencia subjetiva del cuidador y promover espacios de apoyo emocional para prevenir un deterioro psicológico grave. En conjunto, estos hallazgos apuntan a que el objetivo planteado se cumple: la experiencia de cuidar es un proceso que, en varias dimensiones, reduce la calidad de vida del cuidador. Además, señalan la necesidad de intervenciones estructuradas de apoyo

psicosocial, redes de respaldo formales y seguimientos continuos que vayan más allá del periodo más agudo de la enfermedad. Los estudios que revisamos coinciden en que acompañar a una persona con cáncer tiene un impacto profundo y duradero en la vida del cuidador principal. Este efecto es multifactorial y va más allá de la etapa aguda de la enfermedad, lo que nos permite afirmar que el objetivo de nuestra investigación se cumple de forma sólida.

## **Conclusiones**

Las percepciones de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores primarios son complejas y cambian con el tiempo, entrelazándose con aspectos existenciales, sociales, económicos y las rutinas diarias de cuidado. Por eso, es fundamental que la atención sea holística y centrada en la persona. El dolor y la enfermedad no solo se experimentan físicamente, sino que también están ligados al sentido de la vida, las metas personales y la forma en que se enfrenta la muerte, lo que impacta de manera significativa en cómo se maneja la situación y en la experiencia general de la atención médica. Además, la calidad de vida depende de una serie de factores, como la respuesta a la atención sanitaria, el apoyo social, la situación económica y la capacidad del entorno para brindar acompañamiento. El apoyo que reciben tanto de los profesionales de la salud como de los cuidadores se convierte en un indicador clave de bienestar. Los cuidadores primarios a menudo enfrentan una carga que puede extenderse incluso años después de la fase activa del tratamiento, afectando su salud y calidad de vida, lo que a su vez repercute en la experiencia de cuidado del paciente. También hay diferencias significativas según el lugar de tratamiento, el acceso a cuidados paliativos y los recursos de apoyo, que influyen en las oportunidades de afrontamiento. Tanto el marco teórico como la evidencia apuntan a la necesidad de intervenciones integrales que unan los tratamientos biomédicos con el apoyo psicosocial, educativo y financiero, de manera que la psicooncología y los cuidados paliativos trabajen juntos para fomentar la autonomía, la dignidad y el sentido de vida tanto en pacientes como en cuidadores.

## **Recomendaciones**

Para la práctica clínica y el diseño de intervenciones, es fundamental poner en el centro la experiencia y las preocupaciones de las personas que enfrentan la enfermedad. Esto se logra mediante evaluaciones periódicas que capturen sus percepciones, valores y significados, de modo que las intervenciones psicosociales se ajusten realmente a cada persona. También es clave mejorar la comunicación entre los equipos de salud sobre cuidados paliativos, voluntades anticipadas y decisiones al final de la vida, con materiales claros y fáciles de entender, y con sesiones educativas que expliquen las opciones y permitan preguntar sin miedo. Además, es esencial desarrollar programas de apoyo para los cuidadores primarios, que incluyan educación, grupos de apoyo, herramientas para el autocuidado y planes de cuidados a futuro. Ampliar el acceso a cuidados paliativos y a apoyos sociales debe ser una prioridad, logrando rutas de derivación claras y fortaleciendo redes comunitarias que acompañen a las familias en distintos momentos de la enfermedad. Por último, es crucial aprovechar las herramientas tecnológicas para monitorear síntomas y facilitar la comunicación entre pacientes y equipos de salud, siempre garantizando alfabetización digital suficiente y usabilidad.

En cuanto a políticas y gestión institucional, conviene mejorar la recopilación de datos epidemiológicos locales para orientar políticas y la planificación de servicios de manera más precisa. También es necesario fortalecer los cuidados paliativos dentro de la red de salud, buscando mayor equidad en el acceso y una continuidad en los cuidados a lo largo del proceso de la enfermedad. Es importante incluir explícitamente a la familia y al cuidador en las guías de atención y en los planes de apoyo. Además, hay que promover intervenciones basadas en evidencia para cuidadores, con prácticas estandarizadas de intervención psicosocial y redes de respaldo. Finalmente, resulta fundamental fortalecer la formación en psicooncología para los profesionales de la salud, mediante módulos que abordan la comunicación, el manejo del duelo y el cuidado al final de la vida.

## Referencias

- Ardila, H., & Lina, L. (s.f.). *Cuidando al cuidador*. Organización Mundial de la Salud.
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., Sepúlveda-García, A., & Romero-Ballesteros, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2), e1248.
- Armijos-Pintado, A. F., García-García, M. A., & Gómez-Salas, Y. J. (2023). Percepciones del paciente oncológico terminal ante intervenciones de enfermería no farmacológicas para el manejo del dolor. *Medicina Universitaria*, 25(3), 406–418.
- Aşiret, G. D., Karayurt, Ö., & Tuna, D. (2022). Experiences and perceptions of women diagnosed with breast cancer who refused chemotherapy treatment: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 31(5–6), 692–702.
- Baade, P. D., Dasgupta, P., Youlden, D. R., & Garvey, G. (2024). First Nations cancer patients' experiences and perceptions of care: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 33(4), 629–648.
- Bandieri, E., Bigi, S., Nava, M., Borelli, E., Porro, C. A., Castellucci, E., Efficace, F., Bruera, E., Odejide, O., Zimmermann, C., Potenza, L., & Luppi, M. (2024). Early palliative care perceptions by patients with cancer and primary caregivers: Metaphorical language. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e3), e004842.
- Buitrago, A., Bernal, M., Cruz, J., et al. (2021). Políticas públicas positivas y acceso a cuidados paliativos en Colombia: Perspectiva de los involucrados. Universidad El Bosque.
- Carrera, P. M., Kantarjian, H. M., & Blinder, V. S. (2018). The financial burden and distress of patients with cancer: Understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(2), 153–165.

- Castañeda de la Lanza, C., O’Shea, G. J., Narváez Tamayo, M. A., Lozano Herrera, J., Castañeda Peña, G., & Castañeda de la Lanza, J. J. (2015). Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 150–156.
- Centro Nacional de Cáncer de EE. UU. (2020). Cuidadores de personas con cáncer. Versión para profesionales de salud. Instituto Nacional del Cáncer.
- Clínica Universidad de Navarra. (2023). Qué es terminal – Diccionario Médico.
- Comin, L. T., Panka, M., Beltrame, V., Steffani, J. A., & Bonamigo, E. L. (2017). Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad. *Revista Bioética*, 25(2), 392–401.
- Coullaut. (2022). ¿Qué es la percepción? | Procesos psicológicos. Instituto Coullaut de Psiquiatría.
- Coyne, E., et al. (2020). A systematic review of family care in the cancer setting. *European Journal of Oncology Nursing*, 49, 101841.
- Coyne, E., Heynsbergh, N., & Dieperink, K. B. (2020). Acknowledging cancer as a family disease: A systematic review of family care in the cancer setting. *European Journal of Oncology Nursing*, 49, 101841.
- Cuidadores informales de pacientes con cáncer (PDQ®). (s.f.). Instituto Nacional del Cáncer.
- Cuidadores informales de pacientes con cáncer. (s.f.). Cancer.gov.
- De Oliveira Ribeiro, C., De Alcantara Nogueira, L., Oshiro, N. N., Costa, P. C. P., De Jesus Lima de Brito, T., Guimarães, P. R. B., & Kalinke, L. P. (2023). Qualidade de vida relacionada à saúde e satisfação com o tratamento hospitalar de adultos com câncer: Estudo observacional. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 69(1).
- Decadt, I., Laenen, A., Celus, J., Geyskens, S., Vansteenlandt, H., & Coolbrandt, A. (2021). Caregiver distress and quality of life in primary caregivers of oncology patients in active treatment and follow-up. *European Journal of Cancer Care*, 30(3), e13399.

- Díaz, L. A., & Morel, C. M. (2016). Información sobre cuidadores de pacientes oncológicos en fase terminal: Análisis de la producción científica 2000–2015. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 24(1), 45–52.
- Díaz-García, J., & Ruiz-Moreno, M. (2018). Percepción del cuidador primario sobre intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Enfermería Clínica*, 28(6), 418–423.
- Dürsch, H., Boltenhagen, U., Mahler, C., Joos, S., Szecsenyi, J., & Klafke, N. (2024). A qualitative analysis of cancer patients' perceptions of an interprofessional counseling service on complementary and integrative healthcare. *Qualitative Health Research*, 34(12), 1132–1146.
- Elsevier. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador. *Medicina Paliativa*, 22(1), 23–30.
- Equipo editorial Etecé. (2025). Concepto de salud (según la OMS)
- Expósito Concepción, M., & Díaz Más, D. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo*, 22, 9–13.
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2019). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394–42.
- Garassini, M. E. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: Aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161–175.
- García, M. M., Rodríguez, A., & Pérez, L. (2020). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con cáncer. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 28, e3456.
- Hacer frente – Apoyo para cuidadores de personas con cáncer. (s.f.). Cancer.gov.

- Henríquez, G., & de Vries, E. (2017). El efecto del envejecimiento para la carga de cáncer en Colombia: Proyecciones para las primeras cinco localizaciones por departamento y sexo en 2020 y 2050. *Revista Colombiana de Cancerología*, 21(2), 104–112.
- Huamani, J. C., & Arohuanca, M. (2019). Sentido de vida en pacientes diagnosticados con cáncer. *Persona*, 22(2), 93–109.
- Huamani, J. C., & Arohuanca, M. (2019). Sentido de vida en pacientes diagnosticados con cáncer. *Persona*, 22(2), 93–109.
- Jiménez-Sánchez, S., Fernández-Rodríguez, E. J., García-Martín, A., Sánchez-Gómez, C., & Rihuete-Galve, M. I. (2024). Estudio descriptivo sobre el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes oncológicos con astenia tumoral. *Enfermería Clínica*, 34(6), 439–447.
- Li, S., Deng, X., Chen, H., Zheng, Y., & Xu, C. (2024). Cancer patients' experiences of cognitive dysfunction: A meta-ethnography. *International Journal of Nursing Studies*, 152, 104714.
- Lipa Mollohuanca, M. C. (2017). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento [Tesis de licenciatura]. Universidad Nacional de San Agustín.
- Longacre, M. L., Chwistek, M., Keleher, C., Siemon, M., Egleston, B. L., Collins, M., & Fang, C. Y. (2023). Sistema de portal para pacientes y cuidadores en oncología paliativa: Evaluación de la usabilidad y el beneficio percibido. *JMIR Human Factors*, 10, e47624.
- Malhotra, H., & Lal, R. (2024). Role of palliative care in management of cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Indian Journal of Palliative Care*, 30(1), 98–103.
- Maluche, A., & Velásquez, V. (2017). Efecto del programa de apoyo social: Percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi, Cauca. *Hacia la Promoción de la Salud*, 22(2), 99–112.

- Martínez Debs, L., Lorenzo Ruiz, A., & Llantá Abreu, M. C. (2018). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), 126–137.
- Medina, D. (2020). La importancia de la familia en el paciente diagnosticado con cáncer [Trabajo académico]. Universidad Cooperativa de Colombia.
- Melgarejo, L. M. V. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Redalyc*.
- Mesa, P., Ramos, M., & Rodolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto del estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14(1), 93–106.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Minsalud insta a disminuir barreras de acceso a cuidados paliativos.
- Montalvo-Prieto, A. A., Sierra-Leguía, L., & Carmona-González, Y. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: Revisión sistemática. *Ciencia y Cuidado*, 19(1), 119–134.
- Narváez, J. A. (s.f.). La percepción. Juan Antonio Narváez.
- National Institute of Nursing Research. (2020). Cuidados paliativos: Datos y cifras. Organización Mundial de la Salud.
- Okenwa-Emegwa, L., Brolin, E., Hammar, L. M., Bakogiannis, A., & Westin, M. (2022). Perceptions and experiences of challenges and coping strategies of parents and families of children with cancer: A qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 13, 884652.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento [Comunicado de prensa].
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Nota descriptiva N° 297: Cáncer.
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Cuidados paliativos.

- Pardo-Ramos, C., & Cendales-Duarte, R. (2024). Estimaciones de incidencia y mortalidad para los cinco principales tipos de cáncer en Colombia, 2017–2021. *Revista Colombiana de Cancerología*, 28(4), 162–176.
- Pensamiento. (s.f.). *Glosario de Psiquiatría – Pensamiento*.
- Pérez-Jiménez, D., Monroy-López, A., Villarreal-Garza, C., & Gálvez-Hernández, C. L. (2020). *Revista de Salud Pública (Bogotá, Colombia)*, 22(3), 288–293.
- Pop, R. S., Cojan Minzat, B. O., Ursu, C. P., Ursu, Ş., & Puia, A. (2024). Decrease in primary caregivers' quality of life during the care of a relative with palliative care needs: A prospective longitudinal study. *Cancers*, 16(21), 3570.
- Puerto Pedraza, H. M. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 6(2), 1029–1040.
- Puerto, D. N., Manrique, S. M., Carvajal, A. M., Salazar, L. J., Martínez, L., Romero, P., & Beltrán, I. R. (2017). Percepciones frente al cáncer de pacientes, familiares y cuidadores atendidos en el Centro de Educación del Instituto Nacional de Cancerología ESE, Bogotá. *Revista SINAPSIS*, 11(2).
- Reblin, M., Ketcher, D., & Vadaparampil, S. T. (2022). Care for the cancer caregiver: A qualitative study of facilitators and barriers to caregiver integration and support. *Journal of Cancer Education*, 37(6), 1634–1640.
- Rizo-Vázquez, A. C., Molina Luís, M., Milián Melero, N. C., Pagán Mascaró, P. E., & Machado García, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(3), 428–439.
- Ruiz, J., & Gómez, A. (2018). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con cáncer. *Revista de Enfermería*, 46(3), 189–197.

- Sartor, S. F., das Mercês, N. N. A., & Rodríguez Torrealba, M. N. (2021). Significados de la muerte para adultos con cáncer atendidos en un hospital oncológico de Brasil. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 42.
- Studocu. (s.f.). Percepción – Información sobre percepción.
- Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (s.f.). Actitudes: Definición y medición.
- Urriago de la Espriella, A., Nisperuza, C. M., & Montes, M. P. G. (2022). Percepción en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con cuidados paliativos [Trabajo de grado]. Universidad de Córdoba.
- Ustaalioglu, B. O., Acar, E., & Çalışkan, M. (2018). The predictive factors for perceived social support among cancer patients and caregiver burden of their family caregivers in Turkish population. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22(1), 63–69.
- Valvuela, G., Franco, A., García, M., & Martínez, L. (2020). Situación del cáncer en la población adulta atendida en el SGSSS de Colombia 2020. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo.
- Verónica, R. M., Catalina, Á. O., & Fernanda, V. B. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677–684.
- Witwanukool, P., Phonyiam, R., Wu, Y., et al. (2024). Experiences and perceptions of patients with cancer receiving home-based chemotherapy: A qualitative systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 13, 242.
- Wong, R., Jayasinghe, R. M., Riba, M. B., et al. (2022). Perceptions and needs of oncology patients during the COVID-19 pandemic: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 30, 3341–3350.
- World Health Organization. (2020). Palliative care and pain relief.

Xiao, Z., Guo, Z., Chen, Y., Li, Y., & Yang, M. (2024). Exploring the perceptions and experiences of supportive care for breast cancer patients: A qualitative systematic review. *BMC Nursing*, 23, 360.

Zhang, Y., Wang, Y., Li, R., Sun, Z., & Li, Q. (2024). The illness perceptions and coping experiences of patients with colorectal cancer and their spousal caregivers: A qualitative study. *Healthcare*, 12(11), 1073.

Zhu, S., Dong, Y., Li, Y., Wang, H., Jiang, X., Guo, M., Fan, T., Song, Y., Zhou, Y., & Han, Y. (2024). Experiences of patients with cancer using electronic symptom management systems: Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e59061.