

Sistematización de experiencias de estudiantes, en práctica, de Trabajo Social de la Universidad del Valle, en la creación de un proyecto de acompañamiento psicosocial a familias de pacientes oncológicos adscritos a la fundación Funcancer, entre abril del 2022 y enero del 2023.

**Laura Juliana Otero Bolaños
Alejandra Suarez Echeverri
Natalya Anacona Ospina**

**Directora
Claudia Galeano Martínez**



**Facultad De Humanidades
Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano
Programa de Trabajo Social
Santiago de Cali
2023**

Agradecimiento

No puedo empezar estos agradecimientos, de otra manera que no sea mencionando al ser que me otorgó la vida, porque con ella inicia todo este recorrido, con la mujer que ha entregado su vida, para edificar la mía.

Agradezco el apoyo incondicional, y todo aquello que me ha dado para ser la persona que soy.

Seguimos con mi familia, motores esenciales, dispuestos y entregados, a mi abuela por cuidarme entre sus mantos y en medio de mis necesidades.

A mis amistades que no paran de creer en mí, hasta cuando yo no lo hago, seres que llegaron en un momento específico de mi vida, como regalos que otorgan luz a mis días.

A mi amor, como la fuerza para creer en el futuro y refugio en las noches de angustia, a los maestros que me crucé en la vida, por ayudarme a saber quién quería ser y para quién quería ser.

A mis mascotas por ser portal hacia la calma y compañía.

Por último, no podía dejar pasar a quien con veracidad y dedicación creo en mí, el amor por las letras, que me ha traído hasta aquí.

Natalya Anacona Ospina.

Agradecimiento

Quiero expresar mi agradecimiento a todos los que contribuyeron de manera invaluable a mi recorrido académico que culmina con esta investigación; en primer lugar, a mi familia, que ha sido mi fuente de amor incondicional. Su apoyo ha sido mi refugio en este trayecto. Su aliento constante y sacrificio han sido la base sobre la cual he construido este logro.

También deseo agradecer a mis amigos por ser mi red de apoyo emocional y social. Su presencia constante, sus palabras de aliento y su amistad genuina van más allá de las fronteras académicas. Agradezco a mi alma mater, la Universidad del Valle, por proporcionar un entorno propicio para el aprendizaje, el crecimiento personal y la exploración de nuevos horizontes.

Mi gratitud se extiende a todas las personas que de una forma u otra formaron parte de este

proceso de formación, especialmente a las participantes de esta investigación, donde vaya, las llevaré conmigo en mi desarrollo profesional. Sus conocimientos han dejado una marca profunda en mi alma y espíritu.

Finalmente, quiero agradecer a mis seres queridos que ya no están conmigo. Espero que desde donde se encuentren, se regocijen al ver este logro. Reconozco que este éxito no es solo mío, sino de todos los que me rodean, pues no sería posible sin cada uno de ellos.

¡Mi más sincero agradecimiento desde lo más profundo de mi corazón!

Laura Juliana Otero Bolaños.

Agradecimiento

No necesito usar palabras muy elaboradas.

No necesito una cátedra de la academia.

No necesito opiniones u objeciones.

Solo necesito la sonrisa dibujada en la cara de mi madre,

Cuando este título sea real y se materialice en sus dulces manos,

Las cuales me abrazaron en esta experiencia llamada crecer.

Gracias mamá.

Alejandra Suarez Echeverri.

Dedicatoria

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las valientes mujeres que participaron en este estudio sobre salud oncológica. Su generosidad al compartir sus experiencias y su tiempo fue fundamental para el éxito de este proyecto.

A cada una de ustedes que abrió su corazón y compartió sus vivencias, palabras y emociones, les estamos eternamente agradecidas. Sus testimonios no sólo enriquecieron la investigación, sino que también contribuyeron a visibilizar la importancia de la humanización en el campo de la salud y cómo las redes de apoyo impactan los procesos de recuperación.

Admiramos profundamente su fuerza, coraje y determinación en su lucha contra esta enfermedad. Su participación no solo beneficiará a quienes enfrentan desafíos similares, sino que también inspirará a otros a seguir adelante con esperanza y determinación. Queremos también agradecer a sus familias y seres queridos por su apoyo incondicional durante este proceso. Su amor y cuidado son un pilar fundamental en el camino hacia la salud y el bienestar.

Este estudio no sería posible sin su colaboración y confianza. Cada una de ustedes ha dejado una marca indeleble en este trabajo y en nuestros corazones. Espero que este pequeño gesto de agradecimiento refleje nuestra profunda gratitud por su invaluable contribución.

Índice

Resumen	4
Abstract	5
Introducción	6
Capítulo I	7
1. La Propuesta de Sistematización	7
1.1 Justificación y Antecedentes	7
1.2 La propuesta de Intervención	13
1.3 Contexto de la experiencia	16
1.3.1 Contexto Institucional FUNCANCER	16
1.3.2 Organigrama	18
1.3.3 El equipo de intervención	18
1.3.4 Funcáncer y el Proyecto de Intervención	19
1.3.5 Objetivos del proyecto de intervención	21
1.3.5.1 Objetivo general del proyecto de intervención.	21
1.3.5.2 Objetivos específicos del proyecto de intervención.	21
1.4 Contexto de la práctica académica	21
1.5 Ejes de la Sistematización	23
1.5.1 Ejes de apoyo	23
1.5.2. Objetivo General	24
1.5.2.2 Objetivos Específicos	24
1.5.2.3 Objetivo práctico.	24
1.5.3 Metodología de la Sistematización de Experiencias	24
1.5.3.1 Matriz metodológica	30
Capítulo II	35
2. Marco de referencia Conceptual	35
2.1 Marco legal	39
Capítulo III	41
3. Análisis y Hallazgos	41
3.1 Recuperación Cronológica de la Experiencia	41
3.2 Análisis de las actividades Desarrolladas en el Proyecto Social	48
3.2.1 Primera línea "Pensando en nuestra familia y su aporte para enfrentar la enfermedad	50
3.2.1.1 Primer taller	50

3.2.1.2 Segundo taller	52
3.2.1.3 Tercer taller	53
3.2.1.4 Cuarto taller	54
3.2.1.5 Quinto taller	55
3.2.1.6 Sexto taller	55
3.2.1.7 Sesión de cierre y evaluación	56
3.2.2 Segunda línea "Reorganización de la familia en situaciones de salud y enfermedad"	57
3.4 Interpretación de la experiencia	60
3.4.1 Proceso de enfermedad	61
3.4.2 Acompañamiento familiar	68
3.4.3 Aprendizaje y autocuidado	72
3.4.4 Intervención	79
4. Conclusiones	85
5. Recomendaciones	90
Referencias bibliográficas	93
Anexos	99
Anexo A. Diseño de las actividades de la propuesta de práctica	99
Anexo B. Formato de opinión diagnóstica	102
Anexo C. Guía metodológica: evaluación	102
Anexo D. Guía de entrevista paciente	105
Anexo E. Guía de entrevista acompañante y/o cuidador	106

Índice de figuras

Figura 1. Organigrama de la Fundación Funcancer	18
Figura 2. Recuperación cronológica de la experiencia	42

Índice de tablas

Tabla 1. Matriz metodológica	30
Tabla 2. Marco legal	39
Tabla 3. Actividades del programa de salud familiar "Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"	49
Tabla 4. Actividad extra del programa de salud familiar "Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"	59
Tabla 5. Confidencialidad de las participantes	60

Resumen

En el marco de la práctica académica del Programa de Trabajo Social, dos estudiantes se enfrentaron al complejo escenario de las enfermedades oncológicas las cuales han experimentado un crecimiento significativo en la población colombiana y presentan una constante en relación a la carencia de redes de apoyo sólidas para pacientes con cáncer. Esta carencia puede generar impactos negativos en los pacientes, lo que motivó la implementación del proyecto *"Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"*, centrado en *"fortalecer las redes de apoyo y destacó el papel fundamental de la familia en el proceso de afrontamiento del cáncer"*.

Este documento describe el proceso de creación, implementación y resultados del proyecto de acompañamiento psicosocial a familias y pacientes oncológicos, realizado como práctica académica por dos estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle. La metodología se basó en el enfoque hermenéutico y los 5 tiempos de sistematización propuestos por Oscar Jara (1994). La participación de las usuarias de la institución Funcancer y sus familias, quienes fueron parte del proyecto de intervención, fueron también protagonistas de este proceso de sistematización.

Los hallazgos resaltan la importancia de abordar aspectos emocionales, proporcionar apoyo familiar, promover el aprendizaje y el autocuidado, así como la consolidación de las redes de apoyo en el proceso de superación y vivencia misma del cáncer ya sea como enfermedad terminal o en clave de lucha vital. Vale la pena aclarar que en el proceso de intervención, se enfatizó en la necesidad de una atención integral a nivel individual y familiar, como componentes fundamentales para mejorar la experiencia de los pacientes durante su proceso de enfermedad.

Palabras clave: enfermedades oncológicas, cáncer, acompañamiento psicosocial, redes de apoyo, familia.

Abstract

Within the framework of the academic practice of the Social Work Program, two students faced the complex scenario of oncological diseases, which have experienced a significant growth in the Colombian population and present a constant in relation to the lack of solid support networks for cancer patients. This lack can generate negative impacts on patients, which motivated the implementation of the project "Family potentials to face cancer". This project focused on strengthening support networks and highlighted the fundamental role of the family in the process of coping with cancer.

The objective of this systematization was to analyze the process of creation, implementation and results of the project of psychosocial accompaniment to families and cancer patients. The methodology was based on the hermeneutic approach and the 5 stages of systematization proposed by Oscar Jara (1994). The information was obtained through the participation of users of the Funcancer institution and their families, who were part of the intervention project.

The findings highlight the importance of addressing emotional aspects, providing family support, promoting learning and self-care, as well as social intervention in the process of overcoming cancer. The need for comprehensive care at the individual and family level, as well as emotional support, was emphasized as fundamental components to improve the patients' experience during their disease process.

Key words: oncologic diseases, cancer, psychosocial accompaniment, network, social support.

Introducción

La siguiente sistematización evidencia el proceso de elaboración y puesta en marcha del proyecto social nombrado: “Potencialidades familiares para afrontar el cáncer”, cuyo propósito fue fortalecer las habilidades sociales, emocionales y los recursos, de las usuarias y sus familiares adscritos al Fondo de droga para el cáncer (Funcancer), para *afrontar el diagnóstico de la enfermedad oncológica*¹. Este proyecto busca facilitar los procesos de reorganización familiar; sensibilizando a las usuarias y sus familiares sobre el diagnóstico como proceso de salud y enfermedad, adicionalmente, busca reforzar las prácticas de autocuidado y cuidado familiar a la hora de afrontar el proceso de salud-enfermedad. Con lo anterior, se reconoce la importancia de llevar a cabo estos procesos de afrontamiento en la enfermedad crónica, puesto que, existen pacientes y familias que desconocen cómo afrontarlo y por ende, sucumben ante los cambios sociales, familiares, personales, económicos y culturales que genera este diagnóstico.

La sistematización fue realizada de manera retrospectiva, posterior a los 10 meses de práctica académica de las estudiantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle sede Cali, durante los cuales se construyeron los datos e información que permitió realizar una aproximación analítica crítica, reflexionando sobre la acción, (reconocido como el proceso de reflexividad sobre la acción profesional), del proceso de creación, planeación, ejecución y evaluación de un proyecto enfocado en una población específica antes mencionada. El alcance de este trabajo es la descripción anunciada y la identificación de los aciertos y desaciertos en cada una de las etapas del proyecto, para así generar un conocimiento que sea útil para los y las Trabajadoras sociales y la institución.

¹ Otero, L, Suarez, A. (2022). Proceso de intervención social en Trabajo Social Fundación Fondo de Droga para el Cáncer (Funcancer). Pag, 16. En algunos casos se utilizarán datos de documentos de autoría de dos de las investigadoras en esta SE: se harán las referencias correspondientes en cada caso.

Capítulo I

1. La Propuesta de Sistematización

1.1 Justificación y Antecedentes

La Sistematización de Experiencias se presenta como un ejercicio práctico de reflexión y análisis, donde se busca comprender, valorar y aprender de la experiencia vivida, promoviendo la construcción de conocimiento desde la práctica y la generación de aprendizajes significativos. La sistematización permite abordar la memoria, los saberes emergentes y el diálogo intersubjetivo, enriqueciendo así la comprensión y valoración de las experiencias del proceso de práctica académica.

El enfoque de esta sistematización va más allá de la exclusiva generación de conocimiento. Su propósito central radica en profundizar en las experiencias vividas al intervenir en torno al establecimiento de una red de apoyo efectiva, especialmente en el ámbito de la salud familiar. Este enfoque se sustenta en la investigación de Bloom y Kesler, citados en Baider (2003), quienes enfatizan el papel crucial del sistema social en la salud mental de los pacientes con cáncer. Es esencial abordar las necesidades de apoyo que puedan surgir y promover la recuperación tanto física como mental de los pacientes, lo cual se ve directamente afectado por la calidad de la red de apoyo disponible, pues la falta de apoyo conduce a un deterioro más rápido de la condición del paciente, mientras que aquellos que cuentan con el apoyo de su estructura familiar y social experimentan menos trastornos mentales, una mayor autoestima y un funcionamiento más efectivo.

Por otra parte, esta sistematización no solo se enfoca en resaltar los logros y desafíos del programa sino también en proporcionar los insumos necesarios para su mejora y sostenibilidad en la fundación. Además, se concentra en presentar las habilidades y conocimientos adquiridos por las estudiantes de la Universidad del Valle a lo largo de su trayecto académico y en analizar la aplicación práctica de estos elementos en un contexto real. Asimismo, se lleva a cabo con la intención de reflexionar sobre todo el proceso de construcción del programa de intervención previamente mencionado, lo que implica un análisis profundo de la experiencia de las estudiantes en su creación. La sistematización

busca también recopilar las vivencias de las usuarias de la fundación que participaron en la estructuración del programa a través de un taller diagnóstico.

En ese sentido, este tipo de investigación en el Trabajo Social se presenta como una herramienta valiosa y necesaria para la formación y la práctica de esta profesión/disciplina, pues permite fundamentar las intervenciones profesionales, contribuye al desarrollo de categorías analíticas en las Ciencias Sociales y, al mismo tiempo, promueve la participación y el protagonismo social, lo que es esencial en la intervención comunitaria y en la lucha contra las condiciones de subalternidad, explotación y discriminación. De esta manera, la sistematización se convierte en un proceso interesante en el quehacer formativo y en el ejercicio de la profesión, facilitando la producción de conocimientos desde el Trabajo Social.

Este proceso de generación de conocimiento no solo añadirá valor al campo del Trabajo Social en el área de la salud, sino que también enriquecerá la perspectiva de intervención en salud. No se limitará a la orientación que los profesionales brindan a los pacientes en relación con los procesos de atención médica. Más bien, se centrará en la importancia crucial de las redes de apoyo, como la familia, en los procesos de salud y enfermedad. La sistematización tiene el potencial de ampliar nuestra comprensión de cómo las redes de apoyo pueden contribuir de manera significativa al bienestar de los pacientes con cáncer y, en última instancia, aportar valiosas perspectivas al campo de la salud y el Trabajo Social. Al igual, que proporciona un espacio de reflexión a la práctica académica, como primer espacio de contacto entre el profesional en Trabajo Social en formación y el campo problemático, con todas las vicisitudes que este puede presentar.

Ahora bien, también desde una modalidad como la Sistematización de Experiencias, es importante hacer una revisión por el conocimiento producido sobre el tema que nos convoca, esto a su vez aporta en el recorrido del conocimiento humano, la comprensión y documentación de experiencias se alza como un pilar fundamental para el progreso y el enriquecimiento de distintas disciplinas. La presente sistematización de experiencias encuentra su raíz en la convicción de que hay conocimientos intrínsecos en las vivencias y acciones cotidianas, conocimientos que merecen ser explorados y compartidos. En contraste con las aproximaciones de investigación convencionales, esta sistematización no se limita a la observación objetiva desde fuera, sino que se sumerge en la vivencia misma, reconociendo la subjetividad y las múltiples dimensiones que moldean la experiencia humana.

Encontramos entonces diferentes investigaciones afines con el tema general de la experiencia que se sistematiza, a fin de tener un punto de partida para fomentar un entendimiento más profundo y contextualizado de la sistematización de un proceso de creación y ejecución de un proyecto social de acompañamiento psicosocial. La búsqueda realizada para cumplir dicho objetivo se realizó a nivel internacional, nacional y local que aporten al conocimiento del proceso de creación de proyectos orientados a pacientes oncológicos y sus respectivas familias. Con criterios de búsqueda basados en: estadísticas mundiales sobre el cáncer (OMS), trabajos de investigación y estudios acerca del impacto emocional de la enfermedad en menores y su familia, el rol de la atención psicosocial de los profesionales de la salud y la importancia de la atención psicosocial en los diagnósticos oncológicos, programas aplicados en Colombia enfocados en la familia y la atención psicológica en la enfermedad oncológica; y finalmente, se trae a colación los antecedentes de programas implementados en la ciudad de Santiago de Cali orientados a la atención del cuidador y el desarrollo de habilidades para la vida.

Siguiendo la línea de lo anteriormente mencionado se encontró que: los diagnósticos oncológicos han sido a nivel mundial la enfermedad que más muertes tiene según datos de la OMS el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo y representó casi 10 millones de muertes en 2021, o casi una de cada seis muertes. Por esto mismo existen un número amplio de trabajos para contribuir al apoyo de el/la Paciente, no obstante, dentro del rango acerca de programas netamente de salud familiar se encuentran muy escasos.

El primero encontrado en el marco a nivel mundial es la investigación llevada a cabo dentro de la “*Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario de Venezuela*”, que tiene como intención reconocer y obtener la conciencia del impacto emocional de la enfermedad y de la hospitalización en el niño (a) y en su familia, sin embargo, cuando el niño (a) está hospitalizado, el interés de su atención la mayoría de las veces se centra en los factores orgánicos, en su patología, sin considerar el concepto de salud como desarrollo armónico de la persona como una globalidad, corriendo el riesgo de que la atención al niño (a) enfermo se transforme en algo despersonalizado, esto nos lleva al a identificar la falta de la atención integral dentro de las clínicas para afrontar los diagnósticos de cáncer por ello se presta una gran atención a los programas de intervención psicopedagógica desarrollados dentro del contexto hospitalario para esta amenazante

experiencia. Es de suma importancia la investigación en esta área en los últimos años se ha orientado hacia la búsqueda de soluciones y estrategias de afrontamiento ante la situación de hospitalización en los pacientes pediátricos y los miembros de la familia que lo necesiten (Lizasoain, 2000).

Otro documento titulado “*Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras*” publicado por Contreras y Sanhueza (2016) nos afirma la posición no solo de acompañar desde lo biológico, sino desde lo psicosocial, así que este trabajo Chileno establece la importancia de entender a los profesionales que acompañan a los pacientes dentro de los cuidados paliativos diseñados para mejorar la calidad de vida de los pacientes, pues es un rol profesional especial y que conoce preliminarmente los objetivos que debe cumplir, deberá necesariamente incorporar un cambio de actitud frente al cuidado. Se enfrentará a un cuidado paliativo, con características propias que implican, por un lado, aceptar que no todos se van a curar ni enfrentarán de igual modo una enfermedad oncológica, incurable y avanzada, que gran parte de ellos morirán en corto plazo. Deberá reflexionar permanentemente sobre sus propias creencias, actitudes y miedos ante la muerte ya que además de saber reconfortar, tener compasión y empatía con la persona que cuida, implica un desarrollo personal y profesional, basado en un crecimiento espiritual, adecuado a las circunstancias, considerando su propia historia de vida, sus experiencias anteriores, sus valores y/o creencias y su relación con ella misma y con los demás, esto da cuenta de lo difícil que es para los profesionales de la salud el acompañamiento integral de los pacientes.

Ahora bien, entendiendo la importancia del acompañamiento psicosocial en los diagnósticos de cáncer y como el rol del profesional se interpela ante estos procesos también se reconoce a el cuidador/familiar como un agente activo en el proceso. En Cuba, un estudio titulado “*la familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos*” estableció que la familia es una parte esencial en la medicina paliativa, pues contribuye a cuidar al afectado, por lo cual esta tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente (Tejeda, 2011). Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención, de modo que se debe fomentar la entrevista, el intercambio de información entre este grupo social y el equipo de salud, así como ofrecer todas las facilidades posibles al efecto. lo que nos lleva ampliamente a identificar la importancia de un trabajo en conjunto para el acompañamiento de los

pacientes oncológicos y que además no esté centrado en la ciencia de la medicina sino, a todos los componentes sociales que los rodean (Tejeda, 2011).

En Colombia no es ajeno la conciencia sobre el acompañamiento psicosocial a los pacientes oncológicos, así que se encontraron programas dirigidos a esta área, pero no hacia la salud familiar concretamente. El primer documento de Ibarra et al., (2004) titulado “*la intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia*”, siendo este un programa fundamentado en el modelo cognitivo conductual de Inoculación de estrés e intervención en duelo anticipatorios, la intervención permitió la expresión de sentimientos, la reflexión sobre el sentido de la vida, incremento de posibilidades y habilidades de comunicación y orientación hacia la solución de problemas y toma de decisiones, también , se presentaron reacciones que podrían revelar dificultades con la elaboración de esos duelos, tales como respuestas emocionales de tristeza y rabia. Lo que ubica al duelo no resuelto en este caso se establece como un factor de riesgo que puede dificultar la elaboración de crisis actuales (Ibarra et al., 2004).

Además, el siguiente realizado en Bogotá, nombrado “*Aspectos metodológicos para la creación del programa de atención psicológica a paciente oncológico en el Hospital de San José*” por Bejarano et al., (2019), se presenta como producto de la segunda fase del macroproyecto de uno de los semilleros de investigación (Programa de acompañamiento psicológico en pacientes oncológicos), donde se pretende aportar aspectos metodológicos que se pueden aplicar a la población oncológica del HSJ para la identificación de riesgos emocionales generados por la enfermedad, lo anterior permite realizar el planteamiento metodológico de la herramienta psicológica que aporte al programa de acompañamiento psicológico desde el enfoque sistémico. Por lo cual se desarrolló revisión de información sobre técnicas y herramientas que se podrían implementar, categorizando las propuestas encontradas para la selección de estas. Considerando que una enfermedad oncológica genera un impacto en el paciente que produce cambios físicos que podrían influir en la aparición de alteraciones emocionales que desarrollan un impacto a nivel personal, familiar, ambiental y laboral, acorde a lo mencionado se propone el manejo de ansiedad, depresión y conciencia de enfermedad factores que según la literatura pueden influir en el desarrollo personal de la persona.

Todo ha sido concebido y diseñado pensando en el bienestar del paciente. Aunque no se haya desarrollado específicamente para la familia, no podemos ignorar que también desempeñan un papel crucial al enfrentar el diagnóstico, son una fuente importante de apoyo en este proceso. Desde lo micro en Cali, Valle del Cauca, existen diversas fundaciones garantes de brindar un espacio para los pacientes oncológicos como: *“Un programa de educación para la salud en cuidadores pacientes oncológicos pediátricos de una IPS en Cali”* (Córdoba y Lora, 2022) que propone un desarrollo de capacidades, facilita el conocimiento de la enfermedad, tratamiento y evolución, lo que la convierte en una estrategia fundamental para el fortalecimiento de los procesos de promoción de la salud en la recuperación y adaptación desde el autocuidado y apoyo familiar y social, todo ello con la intención de hacer educación para cuidar a los pacientes en hábitos alimenticios, estilos de vida y todo lo relacionado al bienestar diario dentro del hogar de los pacientes.

Así mismo, Mafla (2023) realiza una investigación titulada *“Trabajo Social en Colombia: Intervención profesional desde el afrontamiento integral a mujeres diagnosticadas con cáncer”*, el cual aborda el papel fundamental del Trabajo Social en el tratamiento y afrontamiento de mujeres diagnosticadas con cáncer en Colombia. La investigación recopila información relevante sobre el quehacer profesional de los trabajadores sociales y su impacto en la vida de estas pacientes. Se destaca que el proceso de enfrentar el diagnóstico de cáncer genera diversas perturbaciones emocionales, como ansiedad y miedo, que, si no son manejadas adecuadamente, pueden afectar gravemente la salud física y mental de las pacientes.

El objetivo general de la investigación consiste en analizar el rol del Trabajo Social en el afrontamiento de los factores de riesgo y protección del tratamiento integral para mujeres diagnosticadas con cáncer en Colombia. La metodología utilizada es cualitativa y se enmarca en el paradigma hermenéutico. Los hallazgos resaltan que asumir la enfermedad de manera integral representa uno de los momentos más desafiantes en la vida de las pacientes. El cáncer conlleva cambios significativos en todos los aspectos de sus vidas, lo que demanda una atención especializada y comprensiva. El apoyo familiar se identifica como un factor crucial para un desenlace exitoso. La presencia de una familia comprometida que brinde apoyo emocional, amor incondicional y apoyo durante los momentos difíciles resulta indispensable (Mafla, 2023).

En conclusión, la investigación subraya el papel esencial de Trabajo Social en la intervención profesional dirigida a mujeres diagnosticadas con cáncer (y en general a la población diagnosticada). El enfoque integral y la importancia del apoyo familiar emergen como componentes clave para el bienestar emocional y físico de las pacientes (Mafla, 2023). Estos resultados enfatizan la necesidad de fortalecer la labor del Trabajo Social en el ámbito oncológico para mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas por esta enfermedad en Colombia.

Todo lo recolectado y leído está dirigido a los cuidados paliativos y a cómo los profesionales de la salud y cuidadores y/o familiares deben predisponer para el paciente oncológico, no sólo desde lo médico como un todo, sino reconociendo la importancia del acompañamiento psicosocial de ambas partes, aunque se reconoce esta necesidad, actualmente no existen programas específicamente diseñados para abordar las necesidades de las familias enfrentadas a un diagnóstico de cáncer, enfocados en promover la salud familiar mediante la adaptación a los cambios en roles, jerarquías y alianzas familiares, así como en facilitar el proceso de aceptación y elaboración del duelo ante el diagnóstico de cáncer en un miembro de la familia.

1.2 La propuesta de Intervención

La problemática que se ha identificado desde la Fundación es el debilitamiento de las redes de apoyo de los y las pacientes diagnosticados/as con cáncer, la ausencia de estas redes de apoyo genera impactos negativos en la persona enferma. Precisamente para evitar esta serie de impactos negativos en los usuarios adscritos a la fundación, el departamento psicosocial de la institución comenzó a principios del año 2022 a contemplar la posibilidad de un programa para el acompañamiento y fortalecimiento de las redes de apoyo de los pacientes; es así que, con la entrada de las estudiantes en práctica de la Universidad del Valle del Programa Académico de Trabajo Social ese mismo año, se vio la oportunidad de tener el talento humano para la elaboración del proyecto, pues durante su proceso de práctica estas estudiantes identifican una

debilidad en habilidades y recursos, en el sistema familiar, para el afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad oncológica; lo cual redundo en el nivel intrafamiliar y extrafamiliar, ocasionando dificultades en la reorganización de la vida cotidiana y los roles, la

comunicación familiar, las redes de apoyo y los significados que la familia atribuye a la enfermedad del cáncer (Otero y Suarez, 2022).

Como se anunció, esta fue una sistematización retrospectiva, que se situó desde los procesos iniciales de planeación y estructuración del programa a inicios del año hasta sus momentos finales en octubre del año 2022.

El proyecto social que se aborda en esta sistematización lleva por título *"Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"*. Este proyecto fue concebido y ejecutado durante el transcurso de la práctica académica de 2 estudiantes de Trabajo Social, marcando su participación en todas las etapas, desde la concepción hasta la implementación. La génesis del proyecto tomó en consideración diversos aspectos como el acompañamiento emocional, la educación para la salud, la orientación familiar y las prácticas de cuidado en el ámbito de la salud.

El enfoque, las técnicas y los instrumentos se nutrieron de un compendio de propuestas provenientes de autores de renombre en el campo. Entre ellos, Navarro (2004) destaca por sus múltiples alternativas de trabajo, que incluyen categorías como *"Familia bajo el impacto de la enfermedad"*, *"Diagnóstico en procesos de salud-enfermedad"*, *"Habilidades para el afrontamiento del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad"*, *"Apoyo social: opciones"* y *"Proyecto de vida"*. A su vez, Minuchin (1979) quien postuló que el cambio puede concretarse mediante la transformación de la estructura familiar, alcanzada a través de modificaciones en el funcionamiento interno y externo de la familia, la redefinición de límites, la modificación de patrones comunicativos y la reubicación de los miembros individuales en sus respectivos subsistemas. En esta sinergia entre fundamentos teóricos y aplicaciones prácticas, se revela una simbiosis que enriqueció la comprensión y la ejecución de un proyecto tan intrincado como el de *acompañamiento psicosocial a familias de pacientes oncológicos* adscritos a la fundación Funcancer.

El proyecto de intervención buscó fortalecer las habilidades sociales y emocionales, así como los recursos tanto de las usuarias como de sus familias, con el fin de enfrentar el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica. Además de este objetivo principal, se desplegaron tres objetivos de acción específicos:

- facilitar la reorganización familiar en respuesta al impacto del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica.
- sensibilizar tanto a las usuarias como a sus familias respecto a su situación, permitiéndoles comprender el diagnóstico como un componente integral dentro del proceso de salud-enfermedad.
- reforzar las prácticas de cuidado, tanto a nivel individual como familiar, al enfrentar la complejidad que conlleva el proceso de salud-enfermedad asociado al diagnóstico y tratamiento del cáncer.

La propuesta se desarrolló en dos líneas de intervención bien definidas. La primera, denominada *"Pensando en nuestras familias y su aporte ante la enfermedad"*, adopta un enfoque socioeducativo, debido a que se centra en la combinación de elementos sociales y educativos para abordar la problemática en cuestión. Esta elección se basó en la comprensión de que no solo se trata de proporcionar apoyo emocional y práctico a las familias afectadas por el cáncer, sino también de empoderarlas a través de la educación y la información. Para ello, se ejecutan una serie de seis talleres grupales. Cada taller abordó un eje temático distinto y a la vez interconectado. La segunda línea, titulada *"La reorganización de la familia en situaciones de salud y enfermedad"*, se enmarcó en un enfoque de orientación familiar, el cual hace referencia a una perspectiva que se centra en entender y apoyar a las familias en situaciones de salud y enfermedad, reconociendo que la dinámica familiar puede jugar un papel fundamental en el bienestar de un individuo que enfrenta problemas de salud y se lleva a cabo mediante sesiones individuales y familiares.

Vale la pena reiterar que esta propuesta surgió de lo identificado durante el proceso diagnóstico realizado por las estudiantes en práctica. Este diagnóstico reveló la urgencia de implementar una intervención mediante un proyecto social, con el propósito de brindar un acompañamiento integral a aquellos usuarios que acuden a la Fundación en busca de orientación y apoyo debido a los efectos que el diagnóstico de cáncer tiene en sus vidas familiares. Esta propuesta buscó aportar a las usuarias ya vinculadas con la institución, en fortalecer los *sistemas* familiares que enfrentan dificultades para afrontar el proceso de la enfermedad, lo cual incide en el tratamiento médico que están llevando a cabo en la actualidad.

1.3 Contexto de la experiencia

1.3.1 Contexto Institucional FUNCANCER

Con el fin de comprender plenamente el entorno en el que se desarrolló el proyecto de intervención sistematizado que aquí se presenta, resulta imperativo explorar detalladamente el contexto institucional. Este apartado tiene como finalidad proporcionar una visión panorámica y contextualizada de la entidad y los elementos que la rodean, delineando las circunstancias y los factores que influyeron en la gestación, desarrollo y ejecución del proyecto, dotando así de mayor claridad y profundidad a las experiencias que se comparten en los apartados sucesivos.

La Fundación *Fondo de droga para el cáncer (Funcancer)* fue creada en el año 1986 en la ciudad de Cali, Valle del Cauca, Colombia, es una institución sin ánimo de lucro² centrada en la atención a pacientes con diagnóstico de cáncer; nace debido a la iniciativa de un grupo de profesionales del Hospital Universitario del Valle, conformado por médicos oncólogos pediatras y enfermeras de consulta externa, un grupo de voluntariado (damas verdes) y el director del hospital. En ese momento, el país carecía de medicamentos destinados específicamente para el tratamiento de la enfermedad oncológica en niños y niñas recién diagnosticados.

Para ese momento, el grupo de profesionales tuvo como objetivo apoyar a los niños (as) y adultos(as) con diagnóstico que no contaban con los recursos económicos y dotar el área de oncología del hospital. Se apoyaron entonces en donaciones económicas de las familias de mayores ingresos con niños/as diagnosticados, que habían sido atendidos por los oncólogos de consulta externa. Estas donaciones fueron recaudadas por la tesorería del hospital, sin embargo, cuando la Fundación requería usar estas donaciones para ayudar a los pacientes, no era posible porque no había control autónomo de los recursos.³ Esta situación provocó que el grupo de profesionales se organizaran en una institución sin ánimo de lucro, con la debida personería jurídica, se comenzó a recaudar fondos a través de diversas

² Las Entidades Sin Ánimo de Lucro son personas jurídicas que se constituyen por la voluntad de asociación o creación de una o más personas (naturales o jurídicas) para realizar actividades en beneficio de asociados, terceras personas o comunidad en general. Las Esal no persiguen el reparto de utilidades entre sus miembros.

³ Esta información fue suministrada por la Trabajadora Social de la Fundación durante el proceso de inserción de las estudiantes en práctica.

actividades, como: la donación de un día de trabajo por parte de todos los empleados del hospital universitario del Valle y la venta de boletas de la obra de teatro donada por la artista Fanny Mikey, adicionalmente, con el dinero recaudado se logró dotar el área de oncología del hospital ese mismo año.

En los años posteriores (1986 – 2007), la fundación se enfocó en facilitar los medicamentos para las y los niños y adultos/as diagnosticados con cáncer; el acceso a los medicamentos fue posible por los médicos que viajaban al extranjero a diversos congresos sobre la enfermedad y compraban fármacos para comercializar en la ciudad a aquellos pacientes que podían pagarlos, debido a esta actividad se logra la compra de dos propiedades inmuebles. En el año 2008, se estableció bajo la estructura de IPS⁴ para ofrecer a los pacientes el servicio completo de oncología, quimioterapia, rehabilitación y cuidados paliativos. Para ello el equipo profesional cursó estudios sobre administración y Gestión de Calidad, además, se logró la habilitación por parte de la Secretaría de salud y la certificación del Ministerio de salud, sin embargo, en 2017 finalizó la estructura de IPS, debido a la no realización puntual de los pagos de los convenios que se tenían, lo que generó problemas internos de carácter económicos que forzó a tomar la decisión de no continuar con esta modalidad.

En el año 2018 la institución retomó la figura de ONG⁵, y buscó empoderar a los pacientes frente a los procesos de la enfermedad, mediante cinco líneas de atención, las cuales son:

1. Restitución de derechos
2. Atención integral
3. Educación
4. Desarrollo de proyectos
5. Publicaciones educativas e informativas.

A su vez, la institución trabaja en red con otras instituciones en torno a la temática, como los hogares de paso para niños y niñas en tratamiento, asociaciones de pacientes, instituciones públicas como Gobernación, Secretarías de Salud, entre otras. En la actualidad sus fuentes de financiación están basadas en investigaciones que generan proyectos para

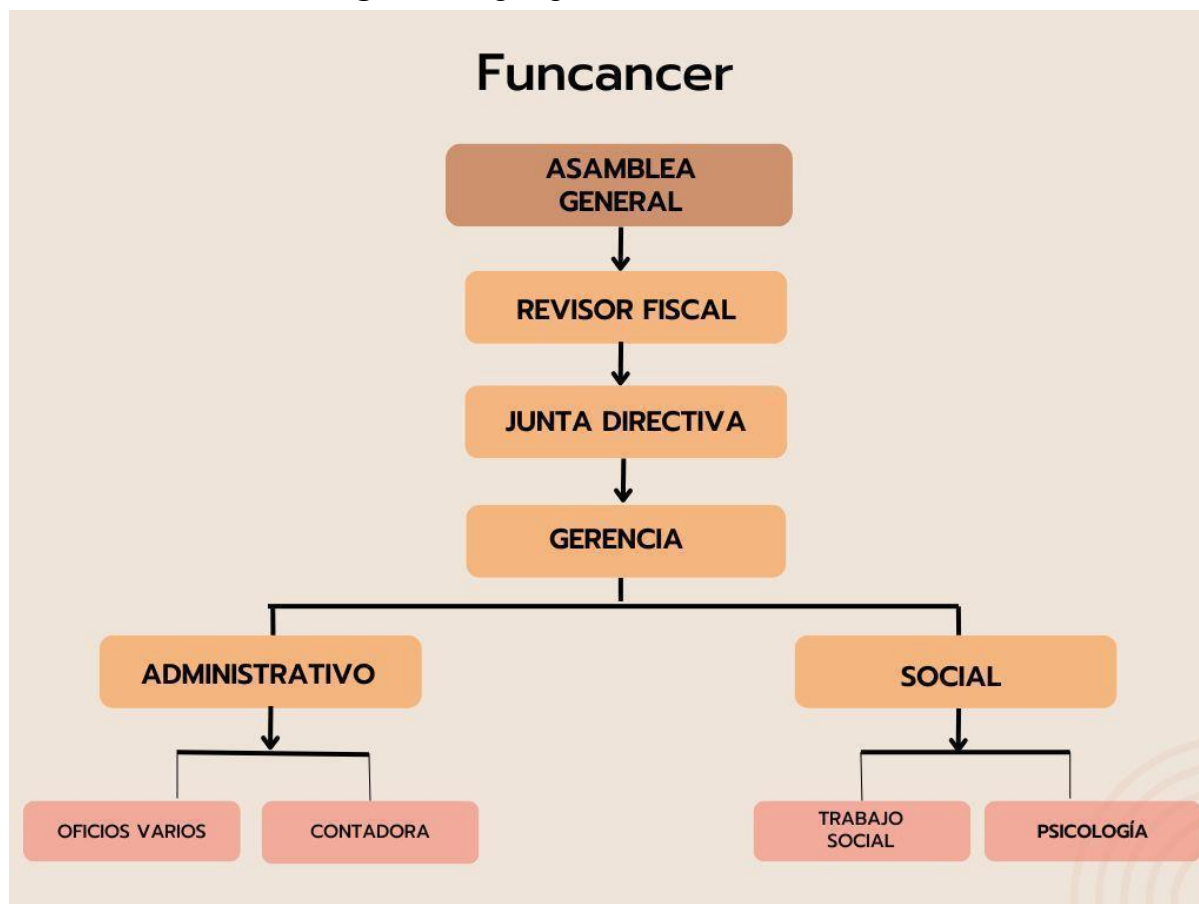
⁴ Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS)

⁵ Organización no Gubernamental

obtener recursos, donaciones monetarias y de talento humano y la tienda de sueños⁶

1.3.2 Organigrama

Figura 1. Organigrama de la Fundación Funcancer



Fuente: Elaboración propia – actualización 2023

1.3.3 El equipo de intervención

El equipo transdisciplinario⁷ involucrado en el proceso de intervención estuvo conformado por la Trabajadora Social Profesional de la institución, la psicóloga, las estudiantes en práctica de Trabajo Social de la Universidad del Valle, la contadora de la institución, la gerente y la profesional holística⁸.

⁶ En esta se vende productos elaborados de manera artesanal por las mujeres diagnósticas que hacen parte de la Fundación.

⁷ A diferencia de un enfoque interdisciplinario, que implica la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas trabajando juntos en un equipo, un enfoque transdisciplinario va más allá al integrar no solo múltiples disciplinas, sino también considerar la inclusión de perspectivas y enfoques más amplios y holísticos en la atención de los pacientes.

⁸ El holismo es una corriente de pensamiento que ve el mundo como un todo conectado a un todo mayor, acompañado de pensamiento espirituales que se basan en el esoterismo y la conexión con la naturaleza. Este profesional aportó al proyecto su sensibilidad en los momentos de intervención con las usuarias.

1.3.4 Funcáncer y el Proyecto de Intervención

En este apartado se abordará el contexto en el cual se realizará la sistematización de experiencias, permitiendo acercar al lector a la realidad de la enfermedad oncológica en la ciudad. Ahora bien, una de las primeras cosas a resaltar es que Cali es una de las pocas ciudades en el país, que cuenta con las tecnologías, el personal médico capacitado y los centros médicos de tercer y cuarto nivel autorizados por el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia (INC) para el diagnóstico y tratamiento del cáncer, lo cual posiciona a la ciudad como un epicentro de pacientes de diferentes lugares del país, que arriban en la ciudad en busca de una atención acorde a sus necesidades específicas (Alcaldía de Cali, 2023).

Por otro lado, en cuanto a la creación e implementación de políticas públicas, el Valle del Cauca es el primer departamento en el país en implementar una política pública de lucha contra el cáncer orientada a “disminuir las altas cifras de mortalidad por incidencia del cáncer, a través de diagnósticos tempranos y tratamientos oportunos” (Soto, 2019). Así mismo, Cali como distrito especial, fue escogida como una de las tres ciudades piloto en Latinoamérica que participarán en la iniciativa de la UICC (Unión internacional para el control del cáncer).

Según el Observatorio de Cáncer de Cali, para el año 2018 se registró un 24% de mortalidad en la ciudad a causa de esta enfermedad, en el caso de las mujeres, el cáncer de mama fue el índice más alto en mortalidad con casi 300 casos de defunción, mientras que en los hombres se registró el Cáncer de Próstata con un aproximado de 250 casos de defunción a causa de este padecimiento. Los tipos de cáncer más incidentes en la ciudad son el de mama, próstata, estómago, pulmón y cérvix. Por otra parte, se tiene registro de la mortalidad del cáncer de mama y próstata clasificado por las comunas de la ciudad, mostrando que en el primer caso prevalece la mortalidad en las comunas: 2,3,4,7,9,10,19,17 y 22; mientras que en el segundo caso prevalece en las comunas: 2,4,7,8,9 y 19 (Alcaldía de Cali, 2022).

A lo largo del año 2020 y parte del 2022, la ciudad enfrentó desafíos significativos en relación con la detección temprana y el manejo de diferentes tipos de cáncer, incluyendo el carcinoma de mama, cérvix, próstata, estómago, colon y recto, pulmón e infantil. De acuerdo con cifras proporcionadas por la autoridad sanitaria local, el cáncer de mama se posicionó como uno de los más preocupantes, dado que su tasa de mortalidad aumentó tanto en Cali como a nivel nacional. Durante 2021, la mortalidad por cáncer de mama en la ciudad

presentó una tasa de 18,94 por cada 100 mil habitantes, estando en línea con la tasa del departamento del Valle del Cauca (18,5%) y por encima de la media nacional (17,2%) (Alcaldía de Cali, 2023).

En el mismo período, el cáncer de cérvix también se convirtió en un desafío importante en Cali, con una tasa de mortalidad de 8,76, similar a la del Valle del Cauca. Este tipo de cáncer afectó principalmente a mujeres entre las edades de 30 a 44 años. Se identificaron factores de riesgo asociados con la infección del virus del papiloma humano (VPH), el inicio temprano de relaciones sexuales y múltiples compañeros sexuales (Alcaldía de Cali, 2023).

Por otro lado, los cánceres de estómago, colon, recto y próstata también mostraron un aumento en su mortalidad. Para mejorar la detección temprana y el pronóstico de vida, la Secretaría de Salud de Cali se enfocó en estrategias como la captación en estadios tempranos de la enfermedad y la oportunidad diagnóstica. La ciudad logró un aumento significativo en la captación temprana para el cáncer de mama, pasando del 27% en 2019 al 42% en 2022 (Alcaldía de Cali, 2023).

La educación a la comunidad también fue un componente clave en las estrategias de detección temprana, incluyendo la promoción de mamografías y citologías periódicas para mujeres en edades específicas, así como exámenes de PSA y tacto rectal para hombres. Para prevenir el cáncer de colon-recto, se promovió el examen de sangre oculta en materia fecal y la colonoscopia en poblaciones específicas (Alcaldía de Cali, 2023).

Además, el cáncer infantil se destacó como un área de creciente preocupación en Cali, mostrando un aumento en la incidencia tanto a nivel local como nacional. Los tipos más frecuentes de cáncer infantil fueron la leucemia linfóide aguda y los tumores del sistema nervioso central. La población infantil enfrentó desafíos adicionales debido a la pandemia de COVID-19, lo que impactó los datos y la asistencia a tratamientos y consultas (Alcaldía de Cali, 2023).

Por consiguiente, el rol de la Fundación Funcancer es de gran relevancia en la ciudad, donde la implementación de proyectos de acompañamiento psicosocial, como el llevado a cabo por las practicantes de la Universidad del Valle y la Fundación Funcancer, representa

una valiosa oportunidad para enriquecer el enfoque de atención y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias afectados por esta enfermedad en Cali. El compromiso conjunto de instituciones de salud, organizaciones y autoridades locales es clave para avanzar en la lucha contra el cáncer y seguir mejorando la atención oncológica en la ciudad.

1.3.5 Objetivos del proyecto de intervención

1.3.5.1 Objetivo general del proyecto de intervención.

- Fortalecer las habilidades sociales y emocionales y recursos, de las usuarias y sus familiares, para afrontar el diagnóstico de la enfermedad oncológica.

1.3.5.2 Objetivos específicos del proyecto de intervención.

- Facilitar los procesos de reorganización familiar frente al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica.
- Sensibilizar a las usuarias y sus familiares sobre su problemática, para que puedan comprender el diagnóstico como un proceso de salud-enfermedad.
- Reforzar en usuarias y familias, las prácticas de cuidado individuales y familiares a la hora de afrontar el proceso de salud-enfermedad que conlleva el diagnóstico de cáncer.

1.4 Contexto de la práctica académica

En el proceso de práctica académica en la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, se busca brindar a las y los estudiantes una experiencia formativa significativa a través de la intervención social supervisada. La práctica se fundamenta en la inmersión profesional de los estudiantes en diversos escenarios de intervención, abordando campos problemáticos como bienestar universitario, procesos comunitarios, atención y cuidado en salud-enfermedad, protección a la infancia, derechos humanos, atención a adultos mayores, y otros.

Esta inmersión permite movilizar el saber teórico y metodológico que hemos adquirido a lo largo de los semestres, estimula la capacidad creativa y de innovación, y brinda la oportunidad de comprensión y adaptación a la dinámica del contexto laboral como acercamiento hacia un futuro ejercicio profesional. En ese sentido, la práctica académica es un espacio de conocimiento, acción y reflexión.

Esta experiencia se desarrolla en colaboración con alrededor de cincuenta entidades, que incluyen instituciones estatales, fundaciones nacionales e internacionales, organizaciones de base y empresas. La duración de la práctica es de 10 meses continuos, con una carga horaria de 32 horas semanales. Así mismo, es clave mencionar que este proceso se realiza durante el 8vo y 9no semestre de los 10 semestres totales de la carrera. Lo anterior se sustenta en que, a este punto, los estudiantes han acumulado una variedad significativa de conocimientos que pueden aplicar en situaciones prácticas. La ubicación en esta etapa permite que los estudiantes integren su formación teórica y conceptual con la aplicación en el terreno.

En cuanto a la normativa que rige el proceso de práctica, se basa en los lineamientos establecidos por la Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Los estudiantes cuentan con la supervisión y el acompañamiento de un docente de Trabajo Social y un profesional del campo para garantizar que la práctica se realice de acuerdo con los estándares éticos y profesionales requeridos. Durante el ejercicio se realiza de manera inicial una etapa de inserción al campo, donde se generan los primeros acercamientos, y el estudiante estructura un reconocimiento del centro de práctica, su misión, visión, población que interviene, intereses y demás aspectos, que posibilitan la identificación de un campo problemático. Ahora bien, luego de la identificación se realiza un diagnóstico, donde los estudiantes ponen en práctica sus conocimientos en torno a la investigación social y elaboran su propuesta de intervención de esta problemática. La etapa final de la práctica académica se encuentra direccionada al proceso de ejecución de la propuesta de intervención planteada.

En cuanto a nuestra experiencia de práctica académica, hemos transitado por las distintas etapas establecidas por el programa, contando con el respaldo y acompañamiento de profesionales del campo. Durante este proceso, logramos involucrarnos de manera significativa en la realidad de las usuarias de Funcancer, contribuyendo con nuestro conocimiento para abordar sus diversas situaciones. En nuestras reflexiones sobre la

intervención, especialmente en el ámbito de la salud, hemos reconocido la relevancia del Trabajo Social para humanizar los servicios de salud y atender las necesidades psicosociales de los pacientes. Destacamos la importancia de proporcionar una atención integral que no se limite únicamente a lo médico, sino que incluya aspectos psicosociales, educativos y la restitución de derechos, lo cual enriquece el apoyo brindado a los individuos en su proceso de afrontamiento frente al cáncer.

En cuanto a los aciertos y desaciertos de la intervención, se reconoce el compromiso y la reflexividad de las estudiantes, así como su capacidad de adaptación y modificación de las técnicas de intervención. Sin embargo, se identifican desafíos relacionados con la falta de recursos por parte de la institución y la necesidad de mejorar las estrategias de captación de participantes.

Por consiguiente, el proceso de práctica académica en Trabajo Social busca brindar a los estudiantes una experiencia formativa enriquecedora, integrando sus conocimientos teóricos con la práctica en el campo, con un enfoque en la atención integral y la promoción de los derechos y el bienestar de los sujetos de intervención.

1.5 Ejes de la Sistematización

- El proceso de construcción e implementación del proyecto social enfocado al acompañamiento familiar para afrontar el diagnóstico de la enfermedad oncológica, en el contexto de la práctica académica de dos estudiantes de Trabajo Social en FUNCANCER 2022.

1.5.1 Ejes de apoyo

- Reflexión sobre la educación en prácticas de autocuidado emocional y físicas en procesos oncológicos, que se llevaron a cabo en la implementación del proyecto.
- Desarrollo de materiales, talleres, estrategias de educación para fortalecer las habilidades sociales y emocionales durante el afrontamiento del cáncer, de las usuarias y sus familiares.

- Reflexión sobre la reorganización familiar, de las usuarias y sus familiares, que se llevó a cabo mediante la orientación familiar individual.

1.5.2. Objetivo General

- Sistematizar el proceso de creación, aplicación y los resultados del proyecto social de acompañamiento psicosocial a familias y pacientes oncológicos, construido por practicantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle, durante el periodo de práctica en la institución Funcancer en el año 2022.

1.5.2.2 Objetivos Específicos

- Conocer la aplicación teórico-práctica, en cuanto a procesos de salud familiar, que realizan las practicantes de Trabajo Social de la Universidad del Valle en la institución Fondo del Droga para el Cáncer (Funcancer) en el marco de la práctica académica del año 2022.
- Identificar el conocimiento aplicado e innovador, que las estudiantes en práctica de Trabajo Social describen en su experiencia en Funcancer.

1.5.2.3 Objetivo práctico.

- Construir una infografía que presente los resultados, las sugerencias y/o recomendaciones que surgieron del análisis de la sistematización de experiencia sobre el proyecto social de intervención, con el fin de brindar aportes técnico-metodológicos a futuros proyectos que busquen realizar la fundación.

1.5.3 Metodología de la Sistematización de Experiencias

En esta SE, se retomó el concepto que de la misma propone Oscar Jara (1994, p. 10): *“es la interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso, los factores que han intervenido en él, cómo se han relacionado entre sí y por qué lo han hecho de ese modo”*. Se llevó a cabo un proceso de reconstrucción y reflexión sobre la experiencia de la construcción y aplicación

de del proyecto ya descrito y relacionado con el acompañamiento psicosocial de usuarias oncológicas y sus familiares; con el fin de interpretar las acciones que se llevaron a cabo y poder comprenderlas, a partir de entrevistas con las usuarias y participantes del proyecto, para identificar impactos y efectos, y a su vez, generar conocimiento nuevo, donde el proceso de reconstrucción y reflexión permita a las practicantes identificar lecciones aprendidas y buenas prácticas que podrían aplicarse en futuros proyectos similares, si bien no es una generación de conocimiento académico tradicional, sí se construyó conocimiento práctico y experiencial valioso para el campo del Trabajo Social.

En coherencia con la propuesta de SE, fue el paradigma hermenéutico, el que “enfocó” la investigación. Consideramos que en tanto se fundamenta en el análisis e interpretación profunda de los significados y las experiencias humanas, fue pertinente para esta “conversación académica”. Recordemos que en relación a sistematización de experiencias, este “busca comprender los procesos sociales, culturales y subjetivos” que tuvieron lugar durante la implementación del proyecto social de acompañamiento psicosocial a familias de pacientes oncológicos en Cali. La impronta hermenéutica nos permite adentrarnos en los contextos y las vivencias de los actores involucrados, identificando significados, interpretaciones y aprendizajes a través del diálogo y la reflexión conjunta.

Así mismo, los 5 tiempos propuestos por Oscar Jara (2018) guiaron el proceso de sistematización de manera ordenada y coherente:

- El punto de partida:

En este primer momento, los participantes deben vivir la experiencia que se va a sistematizar. Esto implica involucrarse activamente en el proyecto, recopilando datos, observaciones y reflexiones en diarios de campo y otros registros. Es fundamental tener una comprensión profunda de la experiencia desde el punto de vista de los actores implicados, lo que permitirá una sistematización más rica y contextualizada (Jara, 2018, p. 138).

Durante nuestro proceso de sistematización de la experiencia en Funcancer, la etapa inicial consistió en vivir activamente la experiencia que se iba a sistematizar. Esta fase se llevó a cabo en paralelo con nuestra práctica de Trabajo Social en la fundación y se desarrolló a lo largo del octavo y noveno semestre de nuestra formación académica.

Desde el inicio de nuestra práctica en Funcancer, tuvimos un enfoque orientado a la sistematización de la experiencia. Durante este período, nos involucramos activamente en el proyecto, trabajando estrechamente con las usuarias oncológicas y sus familias. Esta implicación nos permitió recopilar datos, observaciones y reflexiones en diarios de campo y otros registros de manera continua. Además, al finalizar el proceso de intervención, realizamos nuevamente una serie de indagaciones con las usuarias, para conocer desde su perspectiva, sus percepciones con relación al proyecto.

- Las preguntas iniciales:

En este segundo momento, se plantean las preguntas fundamentales que guiarán la sistematización: ¿Para qué queremos sistematizar? ¿Qué experiencia(s) queremos sistematizar? ¿Qué aspectos centrales de esa experiencia nos interesa sistematizar? Estas preguntas ayudan a definir los objetivos de la sistematización y establecer la utilidad y el enfoque de la misma (Jara, 2018, p. 143).

Estas preguntas nos ayudaron a definir los objetivos de la sistematización y a establecer su utilidad y enfoque específico. Fue un proceso de reflexión crítica que se desarrolló en paralelo con nuestra práctica en Funcancer, ya que, en este punto, teníamos una comprensión más profunda de la experiencia que queríamos sistematizar.

Para responder a estas preguntas, tuvimos que considerar la relevancia de la experiencia en Funcancer en el contexto de nuestra formación académica y de las necesidades de la fundación. También reflexionamos sobre los aspectos más significativos de nuestra intervención, como el apoyo psicosocial a las usuarias oncológicas y sus familias.

- La recuperación del proceso vivido:

En este tercer momento, se lleva a cabo la reconstrucción ordenada y detallada de todo el proceso vivido durante la implementación del proyecto. Se recopilan datos, testimonios y evidencias que permitan describir y entender las etapas, acciones, logros y desafíos experimentados. La recuperación del proceso vivido es esencial para contar con una base sólida de información que respalde el análisis y la interpretación (Jara, 2018 p. 152).

La recuperación del proceso vivido durante la implementación del proyecto fue un paso crucial en nuestro proceso de sistematización de la experiencia en Funcancer. Llevamos a cabo este tercer momento siguiendo un enfoque ordenado y detallado para recopilar datos, testimonios y evidencias que nos permitieran describir y entender todas las etapas, acciones, logros y desafíos que experimentamos.

Para construir una base sólida de información, utilizamos varias técnicas y enfoques:

- Entrevistas: Realizamos entrevistas con las usuarias de Funcancer y sus familias, así como con el personal de la fundación. Estas entrevistas nos proporcionaron testimonios valiosos sobre sus experiencias y percepciones.

- Diarios de campo: Mantuvimos diarios de campo a lo largo de nuestra práctica, registrando observaciones, reflexiones y eventos relevantes. Estos diarios fueron fundamentales para rastrear el desarrollo del proyecto y nuestros propios aprendizajes.

- Revisión de literatura: Realizamos una revisión de la literatura relacionada con el apoyo psicosocial en contextos de salud, la sistematización de experiencias y el Trabajo Social en el ámbito de la salud. Esta revisión nos proporcionó un marco teórico sólido para contextualizar nuestra experiencia.

La construcción de datos fue un proceso laborioso que implicó revisar, organizar y analizar una gran cantidad de información. Realizamos un balance crítico de este proceso, reconociendo sus desafíos. Por ejemplo, hubo momentos en los que la obtención de testimonios detallados de las usuarias fue complicada debido a la naturaleza sensible de sus experiencias. También enfrentamos limitaciones en cuanto al acceso a ciertos documentos internos de la fundación.

- La reflexión de fondo:

La reflexión de fondo es un momento clave en la sistematización hermenéutica. Aquí se realiza un análisis profundo de los datos y se buscan los significados subyacentes en las vivencias y experiencias de los participantes. Se busca comprender los contextos, las

motivaciones y los impactos del proyecto social en la vida de los actores involucrados. La reflexión de fondo permite identificar los aprendizajes y las lecciones aprendidas, así como las potencialidades y limitaciones del proyecto (Jara, 2018, p. 154).

La reflexión de fondo en nuestro proceso de sistematización de la experiencia en Funcancer fue un momento crucial que implicó un análisis profundo de los datos recopilados y una búsqueda de los significados subyacentes en las vivencias y experiencias de los participantes. Esta etapa se realizó en colaboración con nuestra docente supervisora de la práctica y con el apoyo del equipo de Funcancer, lo que enriqueció nuestra perspectiva y comprensión de la experiencia. Aquí describimos cómo se llevó a cabo:

- Reuniones de análisis y reflexión: Organizamos reuniones regulares con nuestra docente supervisora y el equipo de Funcancer para analizar en profundidad los datos recopilados. Estas reuniones involucraron discusiones abiertas y reflexiones conjuntas sobre los testimonios de las usuarias, las observaciones de campo y otros registros. Fueron momentos de diálogo en los que compartimos interpretaciones y puntos de vista.

- Análisis hermenéutico: Aplicamos un enfoque hermenéutico para interpretar los datos. Esto implicó buscar significados más profundos en las experiencias de las usuarias y sus familias, comprendiendo los contextos, las motivaciones y los impactos del proyecto social. Fomentamos la empatía y el entendimiento de las perspectivas de las personas involucradas.

- Identificación de aprendizajes: Durante la reflexión de fondo, identificamos los principales aprendizajes y lecciones aprendidas a lo largo del proceso. Reconocimos cómo nuestras acciones y enfoques habían afectado a las usuarias y a sus familias. También identificamos las potencialidades y las limitaciones del proyecto.

- Documentación y análisis crítico: Registramos todas las reflexiones y hallazgos de estas reuniones de análisis y reflexión. Mantuvimos un enfoque crítico, cuestionando nuestros propios supuestos y acciones a lo largo de la práctica.

- El punto de llegada:

En el último momento, se formulan las conclusiones y aprendizajes encontrados a lo largo del proceso de sistematización. Se generan reflexiones colectivas y se identifican las contribuciones del proyecto social a la comunidad y a la institución. Las conclusiones y aprendizajes obtenidos en este punto de llegada son valiosos insumos para mejorar la planificación y ejecución futura de proyectos similares, así como para la toma de decisiones y la generación de conocimiento social (Jara, 2018 p. 160).

El punto de llegada en nuestro proceso de sistematización de la experiencia en Funcancer fue un momento de síntesis y reflexión colectiva que nos permitió formular conclusiones y extraer aprendizajes significativos. A continuación, describimos cómo abordamos esta etapa y cómo llegamos a las conclusiones y posibilidades analíticas:

- Identificación de aprendizajes y contribuciones: Durante estas sesiones, identificamos los principales aprendizajes que obtuvimos a lo largo de la práctica. Reconocimos las contribuciones del proyecto social tanto a la comunidad como a la institución. Esto implicó evaluar cómo las acciones que implementamos impactaron en la vida de las usuarias y sus familias, así como en el funcionamiento de Funcancer.

- Reflexiones colectivas: Fomentamos la reflexión colectiva sobre cómo las acciones del proyecto social se relacionaban con los objetivos planteados inicialmente. Discutimos en qué medida se cumplieron estos objetivos y cómo podríamos mejorar futuros proyectos similares.

- Generación de conocimiento social: La síntesis de nuestras conclusiones y aprendizajes contribuyó a la generación de conocimiento social. Estos hallazgos se utilizaron para enriquecer la base de conocimientos en el campo del Trabajo Social y la salud, aportando nuevas perspectivas y prácticas de intervención.

Este proceso de llegada implicó un alto grado de reflexividad por parte de nuestro equipo. Nos permitió no solo cumplir con los objetivos del proyecto social sino también comprender en profundidad su impacto y su significado. La interacción con nuestra docente supervisora, el equipo de Funcancer y las usuarias del proyecto fue fundamental para llegar a estas conclusiones y posibilidades analíticas. La diversidad de perspectivas enriqueció

nuestras reflexiones y contribuyó a una comprensión más completa de la experiencia sistematizada.

1.5.3.1 Matriz metodológica

Tabla 1. Matriz metodológica

Ejes/objetivos específicos	Fuentes de información	Técnicas usadas	Descripción
Construcción, presentación e implementación de la propuesta de intervención de los practicantes de Trabajo Social.	Propuesta de intervención.	Análisis documental.	Para este apartado se empleó una revisión documental de los diferentes informes, diarios de campo y documentos realizados durante el ejercicio de práctica, con el apoyo de cada uno de estos actores.
	Practicantes de Trabajo Social.		
	Profesionales de Funcancer		
Describir los procesos educativos de las usuarias y sus familiares, llevados a cabo por medio de la participación en los talleres de “Potencialidades Familiares para Afrontar el Cáncer”	Usuarias y sus familiares, adscritos a la fundación y participantes del proyecto	Entrevistas semiestructuradas	Para este objetivo específico, se realizaron grupos focales con usuarias y sus familiares, donde se fomentó la participación activa para describir los procesos educativos que se llevaron a cabo durante los talleres.
Describir los procesos de reorganización familiar, de las usuarias y sus familiares, llevados a cabo por medio de las sesiones individuales de orientación familiar		Entrevistas semiestructuradas	Para describir los procesos de reorganización familiar, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con las usuarias y sus familiares, centrándose en sus experiencias y reflexiones en las sesiones de orientación familiar.
Recuperar las reflexiones sobre los	Usuarias y sus familiares, adscritos a	Entrevistas semiestructuradas	Para recuperar las reflexiones sobre los

procesos de educación y reorganización familiar que se realizaron en el marco del proyecto “Potencialidades Familiares para Afrontar el Cáncer”	la fundación y al proyecto social		procesos de educación y reorganización familiar, se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas y observación participante. Esto permitió obtener información de primera mano y captar las experiencias y reflexiones de los participantes.
	Documentos recopilados en la experiencia	Clasificación y análisis de informes y experiencias.	En este caso, se utilizó la clasificación y el análisis de informes y experiencias recopilados durante el proyecto, lo que proporcionó una visión más amplia de las reflexiones y los aprendizajes derivados de la experiencia.

Fuente: Elaboración propia

Durante el proceso de SE, se implementó una variedad de técnicas y fuentes de información con el propósito de alcanzar los objetivos específicos establecidos. La elección de estas técnicas se basó en la naturaleza de los objetivos y la metodología de sistematización que integra los 5 tiempos de Oscar Jara. A continuación, reflexionamos sobre la pertinencia de las técnicas, las dificultades encontradas y otros aspectos clave de la metodología utilizada:

Pertinencia de las técnicas: Las técnicas seleccionadas se mostraron adecuadas para abordar cada objetivo específico. La revisión documental permitió acceder a la propuesta de intervención y otros informes relacionados con la experiencia. Las entrevistas semiestructuradas resultaron efectivas para obtener las perspectivas de las usuarias y sus familiares, así como para captar reflexiones y vivencias.

Dificultades: Durante el proceso, se encontraron algunas dificultades, principalmente relacionadas con la disponibilidad de tiempo de los participantes, en específico con las

familias de las usuarias, pues estos al encontrarse trabajando y con diversas actividades, no podían participar del ejercicio investigativo, únicamente fue posible entrevistar a 2 familiares de las usuarias. Esta situación afectó la programación de entrevistas y especialmente los grupos focales, por tanto, fue necesario prescindir de esta técnica.

Uso de otras técnicas: Si bien se utilizaron casi todas las técnicas previstas, hubo momentos en los que se incorporaron técnicas adicionales de manera flexible para abordar situaciones específicas. Estas técnicas adicionales no previstas incluyeron la revisión de actas y documentos internos de Funcancer que complementaron la información recopilada.

Fuentes documentales: Los documentos utilizados en la revisión documental provinieron de múltiples fuentes, como informes internos, registros de actividades, la propuesta de intervención realizada durante el proceso de práctica académica, el informe final de la práctica y documentos generados durante el proyecto, como los diarios de campo y las actas de las reuniones con la supervisora.

Coherencia con los 5 tiempos de Jara: El proceso de sistematización se ajustó a los 5 tiempos propuestos por Oscar Jara, lo que permitió una reconstrucción ordenada y detallada de la experiencia. Los tiempos de vivencia, formulación, ejecución, observación y teorización se aplicaron de manera coherente para comprender a fondo el proyecto de acompañamiento psicosocial a familias de pacientes oncológicos en Cali.

De acuerdo con lo expresado anteriormente, es clave mencionar que estos objetivos propuestos en la matriz metodológica detallan los pasos específicos que se seguirán para recolectar y analizar los datos, incluyendo la descripción de los procesos educativos y de reorganización familiar, así como la recuperación de las reflexiones de los participantes, siguiendo los lineamientos estructurales de la SE expuestos en los ejes, los cuales presentan los aspectos clave a explorar durante el proceso de sistematización, centrándose en la construcción e implementación del proyecto social, así como en las reflexiones sobre la educación en prácticas de autocuidado emocional y físico, el desarrollo de estrategias educativas y la reorganización familiar. De igual forma, se relacionan con el objetivo general y los objetivos específicos de la SE, los cuales actúan como un marco integral que integra los diferentes aspectos de la SE y orientan el análisis y la interpretación de los hallazgos para

exponer de manera completa y significativa la experiencia en la práctica profesional en Funcancer.

Este enfoque metodológico proporciona una guía clara para el estudio y permite una recopilación sistemática de información relevante, la cual se clasifica en cuatro categorías son “Proceso de enfermedad”, “Acompañamiento familiar”, “Aprendizaje y autocuidado”, e “Intervención”, estas se relacionan estrechamente con los ejes, los objetivos macro de la SE y los objetivos de la matriz metodológica de la siguiente manera:

Proceso de enfermedad: Esta categoría se relaciona con la descripción de los procesos educativos de las usuarias y sus familiares, así como con la reflexión sobre los procesos de reorganización familiar. Estos aspectos están alineados con el objetivo de la matriz metodológica de describir los procesos educativos y de reorganización familiar llevados a cabo durante la intervención. Además, este eje de la sistematización se centra en comprender cómo el proceso de enfermedad impacta a las familias y pacientes, lo cual es fundamental para entender el contexto en el que se desarrolla la intervención.

Acompañamiento familiar: Esta categoría está directamente relacionada con el objetivo general de la SE, que es sistematizar el proceso de creación, aplicación y resultados del proyecto social de acompañamiento psicosocial a familias y pacientes oncológicos. Además, se alinea con el eje de la sistematización que se enfoca en el proceso de construcción e implementación del proyecto social, así como en la reflexión sobre la reorganización familiar.

Aprendizaje y autocuidado: Esta categoría se vincula con el objetivo de la matriz metodológica de describir los procesos educativos de las usuarias y sus familiares, ya que implica entender cómo las intervenciones educativas contribuyen al aprendizaje y al fomento del autocuidado emocional y físico. Además, se relaciona con el eje de la sistematización que se centra en reflexionar sobre la educación en prácticas de autocuidado emocional y físico durante el afrontamiento del cáncer.

Intervención: Esta categoría se relaciona con el objetivo general de la SE, que busca sistematizar el proceso de creación, aplicación y resultados del proyecto social de intervención. Además, se alinea con el eje de la sistematización que se enfoca en el proceso

de construcción e implementación del proyecto social, así como en la reflexión sobre la intervención realizada por los practicantes de Trabajo Social.

Capítulo II

2. Marco de referencia Conceptual

A continuación, se presentan los referentes teórico - conceptuales de la sistematización de experiencias de estudiantes en práctica de Trabajo Social de la Universidad del Valle, en la creación e implementación de un proyecto social de acompañamiento psicosocial a familias de pacientes oncológicos adscritos a la fundación Funcancer, entre Abril del 2022 y Enero del 2023.

Inicialmente, teniendo en cuenta el foco del proyecto social a sistematizar, es menester abordar las “enfermedades oncológicas”, las cuales se encuentran dentro de las enfermedades autoinmunes de mayor crecimiento en la población Colombiana, según datos del ministerio de salud y protección social “se estima que 4 millones de personas fueron diagnosticadas en 2020 y 1,4 millones murieron por esta enfermedad. Aproximadamente, el 57 % de los nuevos casos de cáncer y el 47 % de las muertes ocurren en personas de 69 años o más jóvenes” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2021).

Dentro de estas enfermedades se encuentran cuatro de tipo de clasificación según el origen y tipología, la primera son los carcinomas, que son el tipo más común de cáncer y se originan a través de las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo. El cáncer de pulmón, mama y colon son los más frecuentes. Seguidamente se encuentran los sarcomas, que son los que se originan en los tejidos de soporte del cuerpo, como huesos, cartílagos, grasa, tejidos conectivos y músculos. Como tercer tipo están los linfomas, que se desarrollan en los ganglios linfáticos y tejidos del sistema inmunológico. Finalmente, las leucemias, que son cánceres de las células inmaduras de la sangre que crecen en la médula ósea y tienen la tendencia a acumularse en grandes cantidades en el torrente sanguíneo (Clínica Relif - Manejo e Intervencionismo del Dolor, 2021).

En concordancia se puede definir el cáncer como una enfermedad que

puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado por trillones de células. A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y formar masas que se llaman tumores. Muchos cánceres forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos. (Cortés et al., 2017)

Por otra parte, el “afrontamiento” según Lazarus (1991), se da cuando un individuo se esmera cognitivamente y conductualmente para enfrentar una situación que genera estrés, con el fin de ejecutar una acción, ahora bien, en cuanto a las situaciones que pueden desencadenar esta necesidad de afrontamiento se encuentra la relación del individuo con el medio cuando se considera amenazante o desbordante de recursos (Lazarus y Folkman, 1986), por ejemplo: la muerte de un ser querido, amenaza a la propia vida, enfermedad incapacitante, pérdida del trabajo, divorcio, dar a luz a un recién nacido, dar un examen importante; o las demandas cotidianas como tener que hacer muchas tareas, lidiar con el tráfico, atender a los hijos pequeños, etc. Así mismo, las reacciones al estrés pueden ser fisiológicas, emocionales y cognitivas (Lazarus, 1991).

Finalmente, según Lazarus y Folkman (1986),

El afrontamiento está enfocado tanto hacia el problema como hacia la emoción. En el primer caso, se refiere a que el individuo procederá a definir el problema y buscará alternativas para solucionarlo y de esta manera modificará la realidad o situación en la que se encuentra, y en el segundo caso, se refiere a la disminución del trastorno emocional.

Por otra parte, ante los procesos de salud-enfermedad, se hace necesario abordar el “autocuidado”, que se conoce como la voluntad de las personas de gestionarse a sí mismas para la conservación y el cuidado de la salud, en concordancia, dentro del autocuidado para pacientes oncológicos se encuentran 5 dimensiones principales, las cuales son: en primer lugar, la interacción social, como la capacidad del paciente para buscar ayuda y generar redes

de apoyo, en segundo lugar, el bienestar social, como la capacidad del individuo para gestionar hábitos como la buena alimentación, higiene del entorno donde habita e higiene personal, adicionalmente, la búsqueda de conocimiento sobre su tratamiento, efectos secundarios y consulta de especialistas, en tercer lugar, los hábitos de actividad y reposo, es decir, la capacidad del individuo para cuidarse, ejercitarse y descansar diariamente y poder solicitar ayuda si no puede realizar alguna actividad, en cuarto lugar, la relación con la comida y la gestión de una alimentación saludable para mantener el peso corporal adecuado y la buena nutrición y en quinto lugar, el desarrollo personal y promoción del funcionamiento, en donde, el individuo busca adaptar a sus actividades rutinarias hábitos que faciliten la mejoría del estado de salud, incluso en las adversidades o imprevistos, sin cambiar su manera de ser.

Finalmente, según Nuño et al., (2013) el autocuidado es

un elemento fundamental en el bienestar de las personas, la promoción de la salud y gestión de la enfermedad, pues refleja un alto grado de importancia para el manejo de las enfermedades crónicas; de acuerdo con ello, se hace necesario en la implementación y organización de procesos de aprendizaje, con el fin de generar acuerdos en la información global, para profundizar en conocimientos y capacidades de los individuos y sus familias frente a las necesidades sentidas y experiencias vividas. (p. 333)

Se evidenció en la literatura que el autocuidado es fundamental en el paciente porque éste aprende a aceptarse, a enfrentar su enfermedad y a desarrollar alternativas que le permitan seguir su vida cotidiana sin limitarse por su patología presente, para, de esta manera, mejorar su autoestima, su estado emocional, disminuir el impacto de la enfermedad y la repercusión en su vida.

A su vez, el “Acompañamiento familiar” cobra gran relevancia, el cual se reconoce como la acción de estar o ir en compañía, es decir, se define como la acción de estar durante determinado tiempo con uno o más sujetos con los que se interactúa y en paralelo se involucran como una acción dialéctica, dinámica y participativa. En este caso, encontramos el acompañamiento como acciones de cuidado y apoyo significativo de quienes se enlazan como núcleo familiar central con vínculo sanguíneo o no.

El acompañamiento familiar en el entorno de procesos de salud y enfermedad se convierte en un factor fundamental porque su influencia como mediador, orientador y motivador en la recuperación de la salud, afianza las posibilidades de potencializar habilidades de afrontamiento de enfermedades oncológicas para los pacientes. Ahora bien, se entiende el acompañamiento familiar como lo que se reconoce como red de apoyo, definida por Cortés et al., (2017) como:

Redes de apoyo. Conjunto de personas con las que mantenemos contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: familia, amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, etc. (p. 32)

Por último, para concatenar el hilo lógico de la presentación conceptual acorde a esta sistematización, se parte de la “orientación familiar” como parte transversal del ejercicio desarrollado en el proyecto, visto desde una perspectiva sistémica, la cual se focaliza en las interrelaciones; la comprensión interrelacional en el mantenimiento de los problemas, los problemas en las dinámicas familiares y la realidad individual construida en la historia de las relaciones. Desde ahí se retoma el planteamiento de Fernández quien entiende la orientación familiar como: “un proceso de ayuda para las familias que se implementa a través de un conjunto de técnicas encaminadas a prevenir y afrontar dificultades por las que atraviesan sus miembros en los distintos momentos del ciclo vital”, con el fortalecimiento de un vínculo que une a los miembros de un mismo sistema familiar con el fin de que resulten sanos eficaces y capaces de estimular el progreso personal de los miembros y de todo el contexto emocional que los acoge (Ríos, 1994).

Desde esta perspectiva la familia se comprende como un sistema vivo y dinámico que se organiza a través de reglas de interacción orientadas a estados de equilibrio homeostático, pero que a la vez le permite experimentar un proceso de movimiento y cambios para fomentar proceso de reorganización familiar en la estructura cuando se enfrenta a eventos de orden familiar o extrafamiliar. Desde el autor retomado en el anterior párrafo, se plantean tres niveles de la orientación familiar:

1. Nivel educativo de orientación familiar. Este nivel responde a una necesidad de brindar formación sistematizada para prevenir la aparición de posibles problemas.
2. Nivel de asesoramiento en la orientación familiar. Este nivel responde a la necesidad de potenciar las capacidades básicas del sistema familiar para adecuarlas a las necesidades de cada ciclo vital.
3. Nivel de tratamiento terapéutico en la orientación familiar. Este nivel responde a la necesidad de elaborar nuevas pautas funcionales en el dinamismo del sistema familiar.

2.1 Marco legal

En el marco de la presente investigación, se expone una revisión del marco legal que ampara y guía el desarrollo del proyecto social “*Potencialidades familiares para afrontar el cáncer*”, pues la implementación de proyectos sociales de acompañamiento a familias de pacientes oncológicos requiere un sólido respaldo jurídico para asegurar la protección de los derechos de los involucrados, el cumplimiento de los deberes éticos y profesionales, y la adecuada atención a la salud y bienestar de los beneficiarios.

Tabla 2. Marco legal

Leyes y Normativas	Descripción
1. Constitución Política de Colombia	La Carta Magna que rige el país. Incluye derechos fundamentales, deberes ciudadanos y principios para la atención de la salud y el bienestar social.
2. Ley 100 de 1993 - Sistema General de Seguridad Social en Salud	Establece las bases del sistema de seguridad social en salud en Colombia, incluyendo la atención médica a pacientes oncológicos y sus familias.
3. Ley 1384 de 2010 - Ley de prácticas profesionales en Colombia	Regula las prácticas profesionales de estudiantes universitarios, incluyendo las de Trabajo Social, y establece los derechos y deberes de las partes involucradas.
4. Ley 1438 de 2011 - Sistema General de Seguridad Social en Salud	Modifica aspectos del sistema de seguridad social en salud, estableciendo estrategias para la atención integral de pacientes oncológicos y sus familias.
5. Ley 1616 de 2013 - Salud Mental	Establece la política nacional de salud mental, promoviendo el acceso a servicios de apoyo psicosocial

	para pacientes con enfermedades crónicas y sus familias.
6. Ley 1751 de 2015 - Garantías de acceso al servicio de salud y a tecnologías en salud	Define los derechos de los pacientes y las responsabilidades de las instituciones de salud en la atención a pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer.
7. Resolución 008430 de 1993 - Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud	Regula la investigación en salud y establece los principios éticos y metodológicos para proyectos de investigación.
8. Resolución 2184 de 2019 - Protección de datos personales en el sector de la salud	Establece normas para la protección de la información personal y confidencial de los pacientes y sus familias en el contexto de la investigación.
9. Código Deontológico de Trabajo Social	Guía ética que establece los principios y deberes de los profesionales de Trabajo Social en el ejercicio de su labor.
10. Reglamento Interno de Prácticas de la Universidad del Valle	Establece las normas y procedimientos para las prácticas de estudiantes en la universidad, incluyendo las prácticas de Trabajo Social.

Fuente: Elaboración propia

A través de esta indagación en las leyes, normativas y reglamentos pertinentes, se pretende identificar los principios fundamentales que sustentan este proyecto, así como las obligaciones y directrices que deben ser consideradas en su desarrollo para asegurar una intervención ética, legal y efectiva en el ámbito del Trabajo Social y la atención a pacientes oncológicos y sus familias.

El marco legal no solo sirvió como referencia normativa para el proyecto de intervención, sino que también contribuyó a la producción de conocimiento al proporcionar una base sólida y ética para el proceso de sistematización de experiencias, pues las regulaciones legales garantizaron que el proyecto se desarrollara de manera ética y legal, lo que a su vez permitió obtener hallazgos y resultados válidos y confiables. Además, al respetar las leyes y normativas, se promovió la protección de los derechos de los pacientes oncológicos y sus familias, asegurando así una atención integral y ética en el proyecto.

Capítulo III

3. Análisis y Hallazgos

De acuerdo con lo expuesto hasta el momento, es menester realizar el proceso de descripción e interpretación de la experiencia, el cual constituye una etapa fundamental en el proceso de sistematización, ya que muestra un panorama completo y detallado de la experiencia llevada a cabo durante el período comprendido entre abril del 2022 y enero del 2023. A través de una descripción exhaustiva de los contextos, las acciones realizadas, los actores involucrados y los resultados obtenidos, se busca comprender y documentar de manera precisa los elementos esenciales que conformaron esta intervención social.

Asimismo, este apartado también busca ir más allá de la mera descripción de la experiencia, brindando una interpretación crítica de los eventos y procesos que tuvieron lugar. Se analizarán los logros alcanzados, los desafíos enfrentados, los aprendizajes generados y las lecciones extraídas a lo largo del desarrollo del proyecto. A través de este análisis reflexivo, se espera comprender el impacto y las implicaciones de la intervención en la vida de las familias de pacientes oncológicos y en el trabajo de los estudiantes de Trabajo Social.

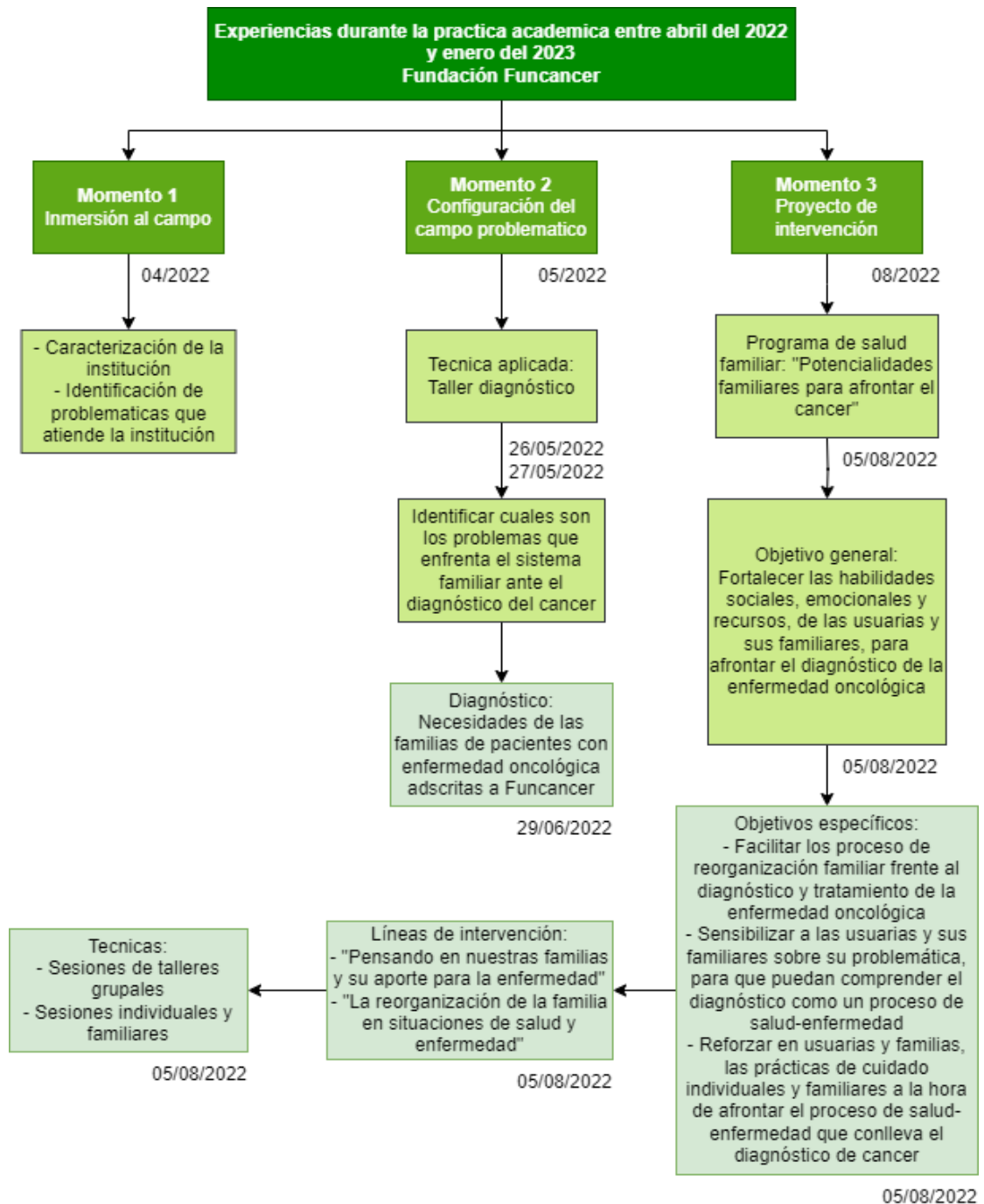
La combinación de la descripción detallada de la experiencia y la interpretación crítica permitirá construir un conocimiento enriquecedor y valioso, que podrá ser compartido con otros actores sociales interesados en el ámbito de la atención psicosocial a familias de pacientes oncológicos. De esta manera, se contribuirá al fortalecimiento de las prácticas sociales y al fomento de la colaboración y el intercambio de experiencias entre profesionales y estudiantes del Trabajo Social.

3.1 Recuperación Cronológica de la Experiencia

Durante el proceso de prácticas realizado por las estudiantes se vivieron diversos momentos que propiciaron la construcción del proyecto de intervención realizado, de manera inicial, el primer momento lo constituye la inserción en el campo, donde las estudiantes

experimentaron los primeros acercamientos con la institución, las pacientes que ésta atiende y las problemáticas emergentes en esta población, esto durante el mes de abril del 2022.

Figura 2. Recuperación cronológica de la experiencia



Fuente: Elaboración propia

Durante la etapa de inserción en el centro de práctica en Funcancer, las practicantes llegamos con ciertas expectativas y objetivos en mente, que marcaron el comienzo de su comprensión del entorno en el que se desarrollaría su intervención. La inserción es un paso crucial en cualquier proceso de trabajo social y juega un papel fundamental en la construcción de una base sólida para la posterior intervención.

En cuanto a las expectativas iniciales, evidenciamos varios objetivos, de forma inicial, buscaban comprender la misión, visión y valores de la institución Funcancer. Esta comprensión era esencial para alinear su trabajo con los propósitos y principios de la organización. En segundo lugar, querían conocer a la población que atiende la fundación y entender sus demandas y necesidades. Este conocimiento era vital para identificar las áreas en las que podrían brindar apoyo y diseñar un proyecto social efectivo.

En tercer lugar, esperaban identificar problemas o desafíos específicos en la dinámica familiar y de apoyo de los pacientes oncológicos. Esto les permitiría enfocar su intervención de manera más precisa. Además, las practicantes tenían como objetivo establecer una relación de confianza tanto con la población beneficiaria como con el equipo institucional. Esto era esencial para una colaboración efectiva y el éxito del proyecto. Finalmente, durante esta fase de inserción, las practicantes buscaban delimitar un campo problemático que serviría como base para el proyecto social que desarrollarían en Funcancer.

Para lograr estas metas, se llevaron a cabo una serie de acciones. En primer lugar, se sometieron a un proceso de inducción bajo la orientación de Patricia Lozada, la profesional de campo de Funcancer. Durante esta fase de inducción, participaron en reuniones formales e informales, leyeron documentos oficiales de la institución y observaron activamente las actividades realizadas por la organización.

Este proceso de inducción les permitió identificar los elementos clave de la institución, como su misión, visión, valores y alcances institucionales. También tuvieron la oportunidad de participar de manera supervisada en actividades de la fundación, lo que les proporcionó una visión más profunda de la operación de Funcancer.

Además, durante la inserción, se generó un acercamiento a la población atendida por Funcancer. Este se logró mediante encuentros informales y entrevistas semiestructuradas bajo

la supervisión de Patricia Lozada. Durante esta fase, comenzaron a establecer contactos iniciales con las pacientes de la fundación.

Como resultado de la inserción, las practicantes lograron reconocimiento como practicantes en el grupo "Años Dorados," que incluía a algunas de las pacientes que participarían en el proyecto social. También identificaron demandas institucionales y necesidades de la población, lo que les permitió comenzar a delimitar el campo problemático.

Estos primeros pasos en la inserción les proporcionaron una comprensión inicial de la institución y su población. Además, sentaron las bases para la construcción del campo problemático y el diseño de un proyecto social que abordara las necesidades identificadas. A medida que se familiarizaban con la realidad de Funcancer y sus beneficiarios, se establecieron las relaciones de confianza necesarias para una intervención efectiva en el ámbito de la salud-familiar.

Posteriormente, se evidencia el momento relacionado con la construcción de la problemática objeto de estudio, donde las estudiantes consolidan una problemática consistente, realizado a partir de un Taller diagnóstico, que tuvo lugar los días 26 y 27 de mayo del 2022. En este taller, se buscó identificar los problemas específicos que enfrenta el sistema familiar cuando se enfrenta al diagnóstico de cáncer. A partir de esta identificación, se pudo comprender mejor los desafíos y dificultades que estas familias experimentan en su día a día.

Seguidamente, el 29 de junio del 2022, se llevó a cabo un Diagnóstico exhaustivo de las necesidades de las familias de pacientes con enfermedad oncológica adscritas a la Fundación Funcancer. Esta etapa permitió obtener una visión clara de las demandas y requerimientos de las familias, sentando las bases para el diseño de intervenciones adecuadas y personalizadas.

Así mismo, este proceso de investigación permitió la construcción de dimensiones de análisis fundamentales para la estructuración del proyecto social. Estas dimensiones se basaron en la revisión teórica de diversos autores especializados en el tema de la familia, la enfermedad y el cáncer.

Las dimensiones de análisis identificadas durante este proceso fueron las siguientes:

Significados de la enfermedad: Se refiere a los significados atribuidos a la enfermedad por parte de las familias. En el contexto del cáncer, la enfermedad suele estar cargada de significados negativos, a menudo vinculados con la muerte. Estos significados influyen en las actitudes, conductas y emociones de las familias, así como en su capacidad para afrontar la enfermedad.

Roles familiares, especialmente el rol del cuidador primario: Después del diagnóstico de cáncer, las familias reorganizan sus roles y responsabilidades. A menudo, se elige a un cuidador primario que se encarga de acompañar al paciente en su proceso de tratamiento y brindar apoyo en todas las áreas necesarias. Esta elección de roles puede generar cambios significativos en la dinámica familiar.

Evolución de la enfermedad: Las enfermedades crónicas, como el cáncer, suelen tener tres fases: aguda, crónica y terminal. Cada fase tiene requisitos y necesidades específicas, y las familias deben adquirir habilidades para enfrentar cada etapa. La fase aguda se caracteriza por la presencia de síntomas intensos y la búsqueda de ayuda y comprensión. La fase crónica implica la aceptación de la enfermedad como una parte permanente de la vida, mientras que la fase terminal se caracteriza por la inevitabilidad de la muerte y el proceso de duelo.

Reorganización de la vida cotidiana: Las familias se ven obligadas a reorganizar sus roles y responsabilidades para adaptarse a la enfermedad del miembro afectado. La elección de un cuidador principal y la redistribución de tareas cotidianas son comunes.

Apoyo social: El apoyo social, proveniente de amigos y familiares, es esencial para la recuperación de problemas de salud. Se clasifica en cuatro tipos: emocional, valorativo, informacional e instrumental. El apoyo emocional suele tener un impacto significativo en las usuarias, ya que los comentarios y actitudes de sus familiares pueden generar emociones negativas.

Comunicación: La comunicación en el contexto de la enfermedad abarca cómo se transmiten y se interpretan los mensajes entre los miembros de la familia. Una comunicación eficaz es fundamental para comprender y afrontar la enfermedad.

Los resultados obtenidos en cada dimensión de análisis evidenciaron cambios en los sistemas familiares ante el diagnóstico, así como los significados construidos por las familias. La aparición del diagnóstico a menudo se asoció con la percepción de la enfermedad como algo negativo y vinculado con la muerte. Estos sistemas de creencias condicionaron actitudes, conductas y relaciones, lo que influyó en los procesos de afrontamiento y adaptación de las familias a la enfermedad oncológica.

Por otro lado, se identificaron dificultades en relación con los roles familiares previos y los roles posteriores al diagnóstico. Muchas mujeres se vieron obligadas a asumir roles de cuidadoras y experimentaron una reorganización de sus roles previos. Esto a menudo resultó en una sobreprotección por parte de la familia y comentarios que generaron emociones negativas en las usuarias, lo que no promovió un apoyo efectivo.

En cuanto a la evolución de la enfermedad, se encontró que algunas usuarias se encontraban en la fase crónica debido a diagnósticos tardíos, lo que dificultó su preparación para afrontar la enfermedad y sus requerimientos específicos. Esto también se relacionó con la comunicación, ya que las usuarias y sus familias a menudo caían en falsas creencias que dificultaban la comprensión de las implicaciones de la enfermedad y la búsqueda de estrategias de afrontamiento efectivas.

En ese sentido, la problemática abordada desde el trabajo social fue

la debilidad en habilidades y recursos, en el sistema familiar, para el afrontamiento del diagnóstico de la enfermedad oncológica; lo cual redundó en el nivel intrafamiliar y extrafamiliar, ocasionando dificultades en la reorganización de la vida cotidiana y los roles, la comunicación familiar, las redes de apoyo y los significados que la familia atribuye a la enfermedad del cáncer (Otero y Suarez, 2022).

Una vez construida la problemática, se dio paso a la construcción del proyecto social, en donde se tuvieron en cuenta ciertos aspectos de orden teórico y epistemológico, como: acompañamiento emocional, educación para la salud, orientación familiar y prácticas de cuidado en salud. Por otro lado, se establecieron distintas técnicas y propuestas de trabajo retomadas de distintos autores como: Navarro (2004), quien propone distintas alternativas de

trabajo como lo son: Familia bajo el impacto de la enfermedad, diagnóstico: en procesos de salud-enfermedad, habilidades para el afrontamiento del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, apoyo social y finalmente proyecto de vida; y Minuchin (1979) quien plantea que el cambio puede ser posible desde una transformación en la estructura familiar a partir de la realización de modificaciones en la forma como funciona la familia, los límites al interior y exterior de esta, los patrones comunicacionales y la reubicación de los miembros individuales de la familia dentro de sus subsistemas.

Ahora bien, para el tercer momento mencionado, se presenta el proyecto de intervención al centro de práctica, el cual parte del propósito de fortalecer las habilidades sociales y emocionales y recursos, de las usuarias y sus familiares, para afrontar el diagnóstico de la enfermedad oncológica. Se implementó el Programa de salud familiar a partir del 5 de agosto de 2022, titulado “Potencialidades familiares para afrontar el cáncer”, el cual se consolida a partir de dos líneas de intervención. La primera de ellas presenta la relación entre la familia y la enfermedad oncológica, y la segunda pretende proponer nuevas formas de afrontamiento de la enfermedad para el sistema familiar.

La estrategia metodológica permitió realizar un acercamiento a las realidades empíricas, en donde los contextos se articulan con la acción profesional del trabajador social. Esto implica la capacidad de reflexionar y analizar las problemáticas sociales con el fin de construir y planear un proyecto social que se direccionará a intervenir en esas realidades específicas. Para ello, se diseñó una estrategia metodológica que propuso dos líneas de intervención: La primera, "Pensando en nuestra familia y su aporte para enfrentar la enfermedad", tuvo un enfoque socioeducativo. La segunda, "Reorganización de la familia en situaciones de salud y enfermedad", se caracterizó por manejar un enfoque de orientación familiar.

Para el desarrollo de las sesiones en la primera línea de intervención, cuyo objetivo fue aportar a través de procesos educativos orientados a conocer y reflexionar sobre temas relacionados con procedimientos, prácticas y costumbres de cuidado para afrontar desde el diagnóstico, la enfermedad como un proceso de salud y enfermedad, en donde las usuarias y sus familias fortalezcan y desarrollen habilidades para hacerle frente; se tomaron en cuenta técnicas interactivas y descriptivas las cuales permiten plasmar y narrar situaciones, hechos, momentos, ambientes, dando cuenta de los diferentes componentes de esa realidad, al igual

que las distintas percepciones que los sujetos sociales tienen de ella. Esto les permitió reflexionar sobre problemas sociales, sus vidas y la realidad social en la que habitan. También se retomó a Navarro (2004), quien planteó una serie de propuestas para el trabajo con familias en situaciones de salud-enfermedad, y de quien se retomaron temas para el desarrollo de esta línea, como: familia bajo el impacto de la enfermedad, diagnóstico en procesos de salud-enfermedad, habilidades para el afrontamiento del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, apoyo social y finalmente proyecto de vida.

Por otro lado, se realizó una propuesta para el desarrollo de la línea de orientación familiar, cuyo objetivo era abordar problemáticas particulares que se deriven del trabajo educativo que se realizará en la línea socioeducativa. La perspectiva teórica planteada para esta línea fue la teoría sistémica, desde el enfoque estructural, con autores como Salvador Minuchin y su teoría de terapia breve. En la propuesta, se plantearon unos momentos para la realización de la línea, como: la primera entrevista, aproximación diagnóstica, plan de trabajo con las familias, ejecución y monitoreo del plan y cierre del proceso.

3.2 Análisis de las actividades Desarrolladas en el Proyecto Social

El proyecto de intervención (como ya se ha dicho), se enfocó en brindar apoyo y acompañamiento psicosocial a las familias que enfrentan la difícil situación de tener un ser querido con enfermedad oncológica. Con el propósito de abordar de manera integral las necesidades de estas familias, se diseñaron una serie de encuentros que abarcaron diferentes aspectos relevantes para su bienestar emocional y adaptación.

A lo largo de estos encuentros, se implementaron actividades específicas que buscaron proporcionar herramientas prácticas, promover la comprensión y mejorar la comunicación dentro del núcleo familiar (Anexo A). Cada uno de estos encuentros se convirtió en un espacio de reflexión, aprendizaje y fortalecimiento para las familias participantes.

A continuación, se detallarán las actividades llevadas a cabo en cada uno de los encuentros. Estas actividades se centraron en la identificación de problemas, el diagnóstico de necesidades, la reorganización familiar, la comprensión de los roles, el manejo de las etapas de la enfermedad y la mejora de la comunicación familiar. Cada encuentro tuvo como

objetivo principal fortalecer el proceso de afrontamiento de las familias, brindándoles herramientas y recursos para enfrentar de manera más efectiva los desafíos que implica la enfermedad oncológica.

A través de este análisis de las actividades desarrolladas en cada encuentro, se busca destacar la importancia de una intervención integral y sistemática en el ámbito del trabajo social. Las experiencias y aprendizajes obtenidos en este proyecto contribuyen a enriquecer el campo de conocimiento y fortalecer las prácticas de acompañamiento psicosocial en situaciones de enfermedad oncológica familiar.

Tabla 3. Actividades del programa de salud familiar “Potencialidades familiares para afrontar el cáncer”

Tema	Número de sesiones	Número de asistentes	Objetivo
Socialización del proyecto Potencialidades Familiares para Afrontar el Cáncer al equipo de trabajo.	1	Asistentes: 19	Exponer a las usuarias de Funcancer, el proyecto de intervención social: “potencialidades familiares para afrontar el cáncer” y fomentar su participación en el.
Taller #1 Impactos de la enfermedad,	1	Asistentes: 8	Sensibilizar a los participantes sobre los impactos de la enfermedad en la familia Fomentar la elaboración de estrategias de afrontamiento para estos mismos.
Taller #2 Mitos de la enfermedad en la familia.	1	Asistentes: 7	- Conversar en torno a las creencias o ideas relacionadas con el cáncer y su influencia para el afrontamiento.
Taller #3 Comunicación Padres e Hijos.	1	Asistentes: 6	-Reflexionar sobre cómo la forma en la que nos comunicamos entre padres e hijos influye en las estrategias de afrontamiento del diagnóstico.

Taller #4 Apoyo Social	1	Asistentes: 6	-Reflexionar sobre el apoyo social de cada una de las participantes como un recurso para el afrontamiento de la enfermedad.
Taller #5 Hablemos de salud y enfermedad con la familia	1	Asistentes: 5	-Fortalecer prácticas de cuidado a partir de diálogos familia y usurario relacionados con la salud-enfermedad
Taller #6 Proyecto de vida después del cáncer	1	Asistentes: 7	-Estimular la reflexión de las participantes de la sesión para la planeación del proyecto de vida después del cáncer para generar cambios de manera personal.
Sesión de Cierre y Evaluación	1	Asistentes: 8	- Evaluar el cumplimiento de los objetivos propuestos en las líneas de intervención del proyecto social: “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer”

Fuente: Elaboración propia

Este programa, fue diseñado desde una perspectiva sistémica, donde se aborda la familia en su conjunto y se presta atención a cómo cada componente afecta y es afectado por los demás. Por ello, se enfocó en el acompañamiento familiar y buscó fortalecer la resiliencia y la capacidad de adaptación de las familias ante la enfermedad oncológica. El proyecto comenzó con una explicación a las usuarias del proyecto en general y de la línea de intervención educativa titulada "*Pensando en nuestra familia y su aporte para enfrentar la enfermedad*", la cual consistió en 6 talleres, cada uno abordando un tema diferente.

3.2.1 Primera línea "Pensando en nuestra familia y su aporte para enfrentar la enfermedad"

3.2.1.1 Primer taller

Para el primer taller se realizó un proceso de convocatoria a las usuarias a través de llamadas telefónicas, posteriormente, se desarrolló el taller a cargo de Alejandra Suarez y Laura Otero en las instalaciones de la Fundación Funcancer y contó con 8 participantes. Después de la ejecución del primer taller, se llevó a cabo un análisis crítico para evaluar su

efectividad y extraer lecciones valiosas de la experiencia. Este proceso de reflexión fue compartido tanto con nuestra supervisora de práctica como entre las investigadoras.

Inicialmente se destaca que el primer taller logró cumplir con su propósito al fomentar actitudes de empatía entre las participantes. Durante la sesión, las usuarias compartieron sus experiencias personales relacionadas con el proceso de salud-enfermedad que están enfrentando, lo que permitió un reconocimiento más profundo de los impactos del diagnóstico de cáncer en sus vidas. Esto incluyó cambios físicos, emocionales, así como en la dinámica familiar.

Así mismo, el taller también proporcionó un espacio valioso para que las participantes compartieran métodos efectivos para lidiar con la ansiedad y el malestar causados por la enfermedad. Algunas de las estrategias mencionadas incluyeron la meditación, la asistencia a grupos de apoyo y la búsqueda de ayuda psicológica. Esta interacción y aprendizaje mutuo enriquecieron la discusión y brindaron herramientas prácticas para el afrontamiento de la enfermedad.

Por otra parte, se evidenciaron las transformaciones significativas que las usuarias experimentan en sus vidas después de recibir el diagnóstico y enfrentar la enfermedad. Estos cambios involucraron ajustes en su independencia, actividad diaria y roles familiares. Al abordar estas transformaciones, el taller proporcionó un espacio para que las participantes compartieran sus experiencias y estrategias para adaptarse a estos cambios.

De igual forma, la importancia del aprendizaje compartido y el apoyo mutuo entre las participantes quedó patente. Este aspecto destacó la necesidad de continuar proporcionando un espacio de aprendizaje continuo y apoyo para las usuarias. La comunidad y la colaboración se erigieron como elementos fundamentales para el afrontamiento de la enfermedad.

El análisis del primer taller también reveló áreas de mejora para las sesiones posteriores, en términos de temporalidades y dominio del grupo. Se discutió la importancia de mantener la continuidad de los temas abordados y de brindar un espacio de apoyo constante y aprendizaje para las participantes.

3.2.1.2 Segundo taller

En el segundo taller, el equipo de trabajo consiguió una participación activa de 7 asistentes. La convocatoria para este taller se realizó a través de llamadas telefónicas, y la sesión se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Funcancer. El taller se centró en promover una conversación abierta sobre las creencias culturales y los significados asociados al cáncer a lo largo de la vida de las participantes.

Durante la sesión, se alentó a las usuarias a compartir sus propias creencias y significados personales con respecto al cáncer y cómo estos habían evolucionado después de recibir el diagnóstico de la enfermedad. Esta dinámica permitió una diferenciación entre las creencias y significados previos al diagnóstico y aquellos que surgieron después del mismo. Cada participante compartió sus experiencias de vida, destacando cómo los nuevos significados habían influido en su proceso de salud y recuperación de manera individual.

Esta reflexión colectiva proporcionó una valiosa comprensión de la importancia de las creencias y significados personales en el afrontamiento de la enfermedad. Las diferencias entre las creencias previas y posteriores al diagnóstico resaltaron la necesidad de abordar estos aspectos en el apoyo a las usuarias y sus familias. Además, se evidenció cómo la evolución de estas creencias personales puede influir en el proceso de recuperación de cada individuo.

En relación con la reflexión posterior al taller, tanto con nuestra supervisora de práctica como entre las investigadoras, surgieron varias conclusiones clave. El análisis de este taller nos recordó la importancia de escuchar atentamente a las usuarias, ya que sus experiencias y perspectivas personales son fundamentales para la construcción de estrategias de apoyo efectivas. Además, resaltó la relevancia de mantener un enfoque centrado en la persona y adaptar nuestras intervenciones según las necesidades y creencias de cada participante.

Como estudiantes en práctica, este taller nos dejó una impresión duradera sobre la importancia de la sensibilidad cultural y la comprensión de las creencias y valores personales en el trabajo social y el apoyo a pacientes oncológicos y sus familias. Esta experiencia nos impulsó a seguir buscando estrategias que promuevan un afrontamiento saludable y efectivo del diagnóstico de cáncer en un entorno familiar.

En general, el segundo taller contribuyó significativamente a nuestro conocimiento y sensibilización sobre la complejidad del proceso de afrontamiento del cáncer y la influencia de las creencias culturales y personales en este proceso. Estos aprendizajes fortalecieron nuestra dedicación a brindar apoyo efectivo y centrado en el individuo a las usuarias y sus familias en Funcancer.

3.2.1.3 Tercer taller

En el tercer taller, contamos con la participación de 6 asistentes. La convocatoria para este taller se realizó mediante llamadas telefónicas, y la sesión se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Funcancer. El objetivo central de este taller fue reflexionar sobre la influencia de la forma en que nos comunicamos entre padres e hijos en las estrategias de afrontamiento del diagnóstico de cáncer.

Durante la sesión, se destacó la importancia de considerar las experiencias de crianza en relación con los contextos históricos, y cómo estas experiencias influyen en la dinámica de comunicación familiar. Se logró una comparación significativa entre las formas de crianza del pasado y las actuales, y cómo estas diferentes prácticas condicionan las formas de comunicación en el seno de la familia.

La reflexión sobre la comunicación entre padres e hijos fue especialmente relevante para comprender cómo la dinámica de comunicación familiar puede influir en las estrategias de afrontamiento de las usuarias ante el diagnóstico de cáncer. Se destacó que una comunicación abierta, honesta y empática es fundamental para el apoyo y la comprensión mutua dentro de la familia en momentos de enfermedad.

Después de este taller, surgieron reflexiones que se centraron en la importancia de la comunicación efectiva en la familia y cómo esta puede contribuir al afrontamiento saludable de situaciones de enfermedad. Como estudiantes en práctica, este taller subrayó la necesidad de brindar herramientas y estrategias que fomenten una comunicación abierta y comprensiva entre los miembros de la familia, especialmente entre padres e hijos.

Por consiguiente, el tercer taller resaltó la importancia de la comunicación en la familia, especialmente entre padres e hijos, y cómo esta puede afectar significativamente las estrategias de afrontamiento de las usuarias ante el diagnóstico de cáncer. Estas reflexiones fortalecieron nuestro compromiso de promover una comunicación saludable y apoyar la comprensión mutua en el contexto de la enfermedad oncológica.

3.2.1.4 Cuarto taller

En el cuarto taller, contamos con la participación de 6 asistentes. La convocatoria para este taller se realizó mediante llamadas telefónicas, y la sesión se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Funcancer. El objetivo central de este taller fue reflexionar sobre el apoyo social disponible para cada una de las participantes como un recurso para afrontar la enfermedad oncológica.

Durante la sesión, las participantes tuvieron la oportunidad de explorar y analizar su entorno social. Se les animó a pensar en las redes de apoyo existentes en sus vidas y a identificar cuáles de estas redes les brindaban apoyo emocional, valorativo, informacional e instrumental. Esta reflexión les permitió reconocerse a sí mismas como un valioso grupo de apoyo entre ellas y, a su vez, como un recurso potencial para el afrontamiento del proceso de salud y enfermedad que estaban enfrentando.

En cuanto a las reflexiones después del taller, tanto las investigadoras como la supervisora de práctica destacaron la importancia de identificar y fortalecer el apoyo social en el proceso de afrontamiento de la enfermedad oncológica. Como estudiantes en práctica, esta sesión reforzó la noción de que el apoyo entre pares y la conexión emocional pueden ser recursos significativos en el camino de la recuperación y el bienestar emocional de las usuarias.

En ese sentido, el cuarto taller sirvió como una oportunidad para que las participantes reflexionaran sobre las redes de apoyo disponibles en sus vidas y cómo estas redes podían ser un recurso valioso en su proceso de afrontamiento de la enfermedad. Esta reflexión fomentó el reconocimiento de su propio grupo como una fuente de apoyo mutuo, fortaleciendo así su capacidad de enfrentar los desafíos de la salud y la enfermedad.

3.2.1.5 Quinto taller

En el quinto taller, participaron 5 asistentes. La convocatoria para este taller se realizó a través de llamadas telefónicas, y la sesión se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Funcancer. El objetivo central de este taller fue fortalecer las prácticas de cuidado tanto a nivel individual como familiar, promoviendo diálogos abiertos sobre la salud y la enfermedad.

Durante la sesión, se propició un espacio de reflexión sobre las prácticas de cuidado que cada una de las participantes implementaba a nivel individual y en el contexto familiar. Estas prácticas abarcaban desde gestos cotidianos de cariño y apoyo mutuo hasta acciones más significativas, como la preparación de comidas o el cuidado de objetos personales. A través de estas conversaciones, las participantes pudieron reconocer la diversidad de dimensiones en las que se manifiesta el cuidado: emocional, físico y espiritual.

El taller enfatizó la importancia de fortalecer estas prácticas de cuidado tanto a nivel grupal como a través del autocuidado individual. Se resaltó cómo los pequeños gestos de amor y apoyo mutuo pueden tener un impacto significativo en el proceso de recuperación. Además, se alentó a las participantes a cuidarse a sí mismas y a enfocarse en su bienestar personal como una parte esencial de su proceso de recuperación.

Desde la perspectiva de las estudiantes en práctica, este taller les permitió reflexionar sobre la importancia del cuidado en el contexto de la enfermedad oncológica y cómo este puede fortalecerse a través del diálogo y la interacción familiar. También resaltó la necesidad de promover el autocuidado como una parte integral del proceso de recuperación.

Por lo tanto, el quinto taller proporcionó un espacio para analizar y fortalecer las prácticas de cuidado a nivel individual y familiar, destacando su importancia en el proceso de recuperación de la enfermedad oncológica y promoviendo el diálogo abierto sobre la salud y la enfermedad en el contexto familiar.

3.2.1.6 Sexto taller

El sexto taller contó con la participación de 7 asistentes. Al igual que en los talleres anteriores, la convocatoria se realizó mediante llamadas telefónicas, y la sesión se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Funcancer.

El objetivo principal de este taller fue estimular la reflexión de las participantes sobre la planificación de sus proyectos de vida después de enfrentar el diagnóstico de cáncer. Durante la sesión, se propició una conversación en la que las participantes compartieron sus planes de vida previos al diagnóstico y reflexionaron sobre cómo estos habían cambiado como resultado de la enfermedad.

Una de las reflexiones centrales del taller fue la importancia de cambiar la perspectiva de "sobrevivir al diagnóstico" a "vivir con metas de bienestar". Las participantes reconocieron que, si bien la enfermedad oncológica representa un desafío significativo, también es fundamental enfocarse en la calidad de vida y el bienestar físico, material, emocional y espiritual.

Este taller permitió a las participantes pensar en sus proyectos de vida de manera más integral y personalizada, teniendo en cuenta sus propios deseos y aspiraciones. Se enfatizó la importancia de establecer metas que no solo se centraran en la sobrevivencia, sino en la posibilidad de llevar una vida plena y significativa más allá de la enfermedad.

Desde la perspectiva de las estudiantes en práctica, este taller generó reflexiones profundas sobre la resiliencia de las participantes y su capacidad para adaptarse a los desafíos que presenta la enfermedad. También les recordó la importancia de promover la calidad de vida y el bienestar en el proceso de recuperación.

En ese sentido, el sexto taller proporcionó un espacio para la reflexión y la planificación de proyectos de vida después del cáncer, alentando a las participantes a centrarse en vivir plenamente y buscar el bienestar en todas las dimensiones de sus vidas.

3.2.1.7 Sesión de cierre y evaluación

En la sesión de cierre y evaluación, a la que asistieron 8 participantes, se llevó a cabo una evaluación del proyecto social "Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer". Esta sesión tenía como objetivo principal evaluar el cumplimiento de los objetivos propuestos en las líneas de intervención del proyecto.

Durante esta última sesión, se utilizó un formulario estructurado (Anexo B) que permitió a las participantes expresar sus opiniones y valoraciones sobre los talleres y las temáticas abordadas. A través de este proceso, se recopiló retroalimentación importante que ayudaría a comprender el impacto de los talleres en la percepción de las participantes y en su proceso de afrontamiento del cáncer.

Además de la evaluación, esta sesión de cierre también brindó la oportunidad de compartir palabras de agradecimiento entre las participantes y el equipo que facilitó los talleres. Este momento permitió cerrar los talleres de una manera positiva y reforzar los vínculos creados a lo largo del proyecto.

Desde la perspectiva de las estudiantes en práctica, esta sesión de cierre y evaluación ofreció una visión valiosa de cómo las participantes habían experimentado el proyecto en su totalidad. Se destacó la importancia de incluir a las participantes en el proceso de evaluación y de escuchar sus voces para mejorar futuros proyectos de intervención.

Por consiguiente, la sesión de cierre y evaluación permitió no solo evaluar el proyecto desde la perspectiva de las participantes, sino también cerrarlo de manera significativa con expresiones de gratitud y aprecio mutuo. Este último encuentro fue un recordatorio del impacto positivo que puede tener el apoyo psicosocial en el proceso de afrontamiento del cáncer.

3.2.2 Segunda línea "Reorganización de la familia en situaciones de salud y enfermedad"

Por otra parte, la segunda línea de intervención se enfocó en la orientación familiar desde una perspectiva sistémica. La estrategia metodológica se basaba en abordar problemáticas específicas que surgieran del trabajo educativo realizado anteriormente. Se concibió a la familia como una entidad en constante movimiento y se enfocó en mejorar la forma en que las familias enfrentaban el diagnóstico y tratamiento del cáncer a través de la reorganización familiar.

Para implementar esta línea, se utilizaron técnicas de enfoques de terapia familiar sistémica, como el enfoque estructural⁹ y la terapia breve¹⁰, basados en los postulados de Minuchin (1979). Estos postulados sugerían que el cambio era posible al transformar la estructura familiar mediante modificaciones en su funcionamiento, límites internos y externos, patrones comunicativos y la ubicación de los miembros dentro de los subsistemas familiares.

Inicialmente, se realizó una encuesta diagnóstica (Anexo C) a las participantes de la línea educativa para identificar posibles casos a trabajar en esta línea de intervención, como dificultades en la comunicación, existencia de reorganización familiar producto del proceso salud-enfermedad e inestabilidad en la dinámica familiar, puesto que a partir de la primera línea de intervención fue posible identificar la importancia de esta línea para el fortalecimiento de las habilidades relacionales, emocionales y recursos que unen a los miembros de una familia para que resulten eficaces y capaces de estimular el progreso personal de los miembros y a su vez de construir en conjunto, con ello, se logró identificar una cantidad baja de posibles casos a trabajar en esta línea, con los cuales, se acordó iniciar el proceso de orientación.

Para continuar con el proceso las practicantes realizaba la convocatoria para el primer momento diagnóstico, el cual, contenía como primera instancia la guía instrumento de la entrevista de la estructura familiar que tenía como objetivo conocer la estructura familiar elaborado por el grupo familiar y seguido a ello, la guía de entrevista que tenía como fin identificar posibles problemas que fueron percibidos con la llegada del diagnóstico de Cáncer, a esta convocatoria no asistieron las usuarias por motivos externos que impedían todos los encuentros pautados como: quimioterapias, citas médicas y eventos de salud adversos.

⁹ Enfoque Estructural se basa en la idea de que las familias tienen una estructura que determina cómo se relacionan sus miembros. Esta estructura puede ser rígida o flexible. El terapeuta estructural trabaja para identificar la estructura de la familia y, si es necesario, reorganizarla de una manera más saludable. En el contexto del proyecto, esto implicó identificar las dinámicas familiares relacionadas con el cáncer y, cuando era necesario, fomentar cambios en esas dinámicas para mejorar el afrontamiento.

¹⁰ Terapia Breve se enfoca en abordar problemas específicos de manera rápida y efectiva. Se centra en soluciones y resultados concretos. En el proyecto, esto se tradujo en diseñar talleres específicos con objetivos claros y resultados medibles. Cada taller se centró en un aspecto particular del afrontamiento del cáncer, lo que permitió a las participantes abordar problemas concretos y adquirir habilidades específicas.

Por lo anterior, las practicantes comenzaron una búsqueda con estrategias de captación para interesadas en participar en la línea, dentro de estas estrategias se pusieron en marcha convocatorias vía telefónica y presenciales en el marco informativo tanto para las usuarias antiguas suministradas en la base de datos de la fundación y de las usuarias nuevas que iban en búsqueda de vincularse a la institución con la intención de encontrar posibles casos que serían trabajados en esta línea.

Debido a esta estrategia se logró encontrar un posible caso, con este se comenzó el proceso de la primera entrevista en donde se encontró situaciones problemas que tenían como base central temas relacionados a bandas delincuenciales y consumo de sustancias psicoactivas, más no con los temas a trabajar en la línea, los cuales son: dificultades en la comunicación entre el grupo familiar, problemas de valoración personal que afectan las relaciones establecidas entre el grupo familiar y obstaculizar la redistribución de papeles familiares. Por tal motivo, se realizó una remisión informativa a la usuaria y se explicó los límites que tenía la misma institución, finalmente durante todo el periodo no se logró obtener un caso acorde para la línea, esto llevó a las practicantes a ampliar la línea educativa con un taller extra mural.

Tabla 4. Actividad extra del programa de salud familiar “Potencialidades familiares para afrontar el cáncer”

Tema	Número de sesiones	Número de asistentes	Objetivo
Taller extra mural en institución educativa. Promoción y Prevención.	1	Asistentes: 39	- Sensibilizar estudiantes de grado 10° y 11° sobre la importancia de la realización del autoexamen para la detección temprana del cáncer de mama. - Sensibilizar sobre el cuidado como herramienta para transitar en el proceso de salud y enfermedad.

Fuente: Elaboración propia

En esta se logró según la evaluación y participación evidenciados en el espacio la sensibilización de los estudiantes mediante la información compartida por las practicantes,

esto reflejado en la obtención de respuesta al final del taller y de las inquietudes expresada por los estudiantes, además se obtuvo la comprensión de los estudiantes sobre el tema de cuidado como herramienta, puesto que compartieron experiencias de vida personales para ponerlas de ejemplo ante el grupo y a su vez, se logró interpelar a su rol mediante situaciones hipótesis relacionadas con el tema de cuidado de uno de sus miembros familiares y/o allegados si se enfrentaran a un proceso de salud y enfermedad, principalmente el oncológico, para así finalizar sensibilizando sobre cómo el cuidado debía ir de parte de ellos como una acción bidireccional, de amor y respeto que contribuye a un óptimo acompañamiento en los procesos de salud y enfermedad.

3.4 Interpretación de la experiencia

En el marco de esta SE sobre el afrontamiento del cáncer y las dinámicas familiares relacionadas, se llevaron a cabo un total de siete entrevistas semiestructuradas. Estas entrevistas fueron realizadas con el propósito de explorar las experiencias, percepciones y estrategias de afrontamiento de individuos afectados por el cáncer, así como de sus familiares y acompañantes.

Las entrevistas se llevaron a cabo con la participación de tanto usuarios como acompañantes del proyecto "Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer", suscrito a Funcancer. El procedimiento de las entrevistas se basó en un enfoque semiestructurado, lo que permitió una exploración profunda y flexible de los temas relevantes (Anexo D y E). Las entrevistadas fueron codificadas utilizando una convención específica para proteger su confidencialidad. En la siguiente tabla se presenta la codificación de los nombres de las participantes:

Tabla 5. Confidencialidad de las participantes

Entrevistada	Tipo
E1	Usuaría
E2	Usuaría
E3	Usuaría
E4	Usuaría

E5	Acompañante
E6	Usuaría
E7	Usuaría

Fuente: Elaboración propia

El procedimiento de las entrevistas consistió en llevar a cabo encuentros semiestructurados con cada participante, donde se abordaron temas relacionados con su experiencia personal frente al cáncer, las estrategias de afrontamiento empleadas y sus percepciones sobre el apoyo recibido durante este proceso. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas para su análisis que se expone a continuación.

3.4.1 Proceso de enfermedad

El Trabajo Social, en el contexto del proceso de salud y enfermedad, aborda la concepción de la salud y la enfermedad desde una perspectiva social que va más allá de la visión puramente biológica. Esto implica una intervención que trasciende el ámbito de las ciencias médicas y aboga por una mayor participación del Trabajo Social en la promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud.

Bajo este espectro, es menester hacer hincapié en la relación del Trabajo Social y los procesos de salud-enfermedad, pues el campo de la salud es un ámbito clínico en el que se define el diagnóstico clínico de la persona enferma y su entorno. Esto involucra dos tratamientos: el médico y el social. Por lo tanto, el Trabajo Social contribuye al tratamiento sistémico individual, familiar o grupal, abordando problemáticas sociales que pueden afectar el proceso de salud-enfermedad y buscando objetivos de rehabilitación y mantenimiento de la salud (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2014, p. 15).

Además, en el equipo interdisciplinario, el Trabajo Social identifica problemas sociales relacionados con factores de riesgo, considerando aspectos sociodemográficos como la edad, el sexo, la etnia, la ubicación geográfica, las condiciones de vivienda, el nivel socioeconómico, la pertenencia a grupos, entre otros. Esta identificación permite al equipo de salud realizar un diagnóstico integral y un pronóstico real como parte de un plan de tratamiento global (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2014, p. 15).

Los trabajadores sociales trabajan en colaboración con otros profesionales en el Sistema de Salud Colombiano para comprender y abordar de manera integral la realidad de la salud y la enfermedad. El enfoque global e integral de los trabajadores sociales les permite identificar problemas y desarrollar acciones de promoción de la salud, prevención de enfermedades, organización comunitaria y movilización social. Buscan sensibilizar a la población sobre la importancia de la salud y fomentar la cultura del autocuidado y la protección de los derechos de las personas (Correa et al., 2018, p. 213). Por tanto, el Trabajo Social contribuye a minimizar o eliminar factores de riesgo que pueden llevar a situaciones de vulnerabilidad, especialmente en poblaciones caracterizadas por la extrema pobreza, la indefensión y el alto riesgo social.

Ante ello, es menester abordar el proceso de enfermedad, el cual se encuentra compuesto por múltiples fases o etapas, el proceso más controversial se encuentra en el diagnóstico, pues implica la identificación y reconocimiento oficial de una condición de salud específica, en este caso, el cáncer. Este diagnóstico no solo tiene implicaciones médicas, sino también emocionales, sociales y psicológicas. En el contexto del sistema de salud colombiano, el proceso de diagnóstico puede ser complejo y variar según la situación de cada paciente. Por lo general, se inicia con la presencia de síntomas o signos que llevan a la búsqueda de atención médica. Luego, se realizan una serie de pruebas médicas, como análisis de laboratorio, estudios de imagen, biopsias u otras evaluaciones específicas, para confirmar o descartar la presencia de cáncer.

El diagnóstico implica un quiebre en la vida del paciente y su familia, ya que confronta a todos con la realidad de la enfermedad. Las implicaciones emocionales son significativas, y en muchos casos, el diagnóstico de cáncer se asocia con miedo, incertidumbre y preocupación sobre el pronóstico. En el sistema de salud colombiano, la atención oncológica implica una variedad de opciones de tratamiento que dependen del tipo y etapa del cáncer, lo que a menudo agrega una capa adicional de complejidad.

Así mismo, el diagnóstico de cáncer se caracteriza por su carácter crudo debido a la dura realidad que presenta para los pacientes y sus familias. Implica confrontar una enfermedad que se asocia comúnmente con graves consecuencias para la salud y la vida. El pronóstico de algunas formas de cáncer puede ser desafiante y la percepción general de la

enfermedad a menudo se asocia con la muerte. Por lo tanto, el diagnóstico puede ser una noticia abrumadora y devastadora para quienes lo reciben.

Anexo a ello, entendiendo que atravesamos la emergencia sanitaria del Covid-19, este proceso se volvió aún más complicado, pues debido a la crisis sanitaria, muchos hospitales y clínicas se vieron obligados a cerrar o limitar drásticamente su atención a pacientes con enfermedades diferentes al Covid-19. Esto dificultó el acceso de las personas a servicios médicos y tratamientos para otras afecciones, incluido el cáncer. Además, la emergencia sanitaria llevó a un cambio en la forma en que se comunican los profesionales de la salud con los pacientes. Las consultas médicas y el apoyo psicosocial a menudo se realizaron de manera virtual, lo que puede generar una sensación de distancia y falta de cercanía en momentos en que los pacientes y sus familias necesitan apoyo emocional y orientación más que nunca.

Estos factores hicieron que el proceso de recibir un diagnóstico de cáncer durante la emergencia sanitaria fuera especialmente difícil y desafiante. Los pacientes enfrentaron la noticia en un entorno de limitaciones y cambios en la atención médica que agregaron una capa adicional de complejidad a una situación ya de por sí difícil, tal como menciona una de las participantes,

“a mi me diagnosticaron, me lo mandaron por correo el diagnóstico, porque estábamos en pandemia, me lo mandaron así, literal, en una hoja” (E2, entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)¹¹,

La entrega del diagnóstico de cáncer por correo electrónico en lugar de una consulta médica presencial es un hecho que sugiere un fuerte impacto en la paciente, en particular cuando se consideran las restricciones impuestas durante la pandemia de COVID-19. En ese sentido, es posible evidenciar una serie de consecuencias producto de esta dinámica impersonal, una de ellas es la falta de apoyo emocional inmediato que las pacientes a menudo reciben durante una consulta en persona. El diagnóstico de cáncer puede generar una amplia

¹¹ La paciente recibió su diagnóstico en un momento particularmente crítico, marcado por la pandemia de COVID-19. Esta pandemia llevó a una serie de restricciones en el sistema de salud y en la vida cotidiana, lo que dificultó la atención médica y la comunicación en persona. Las restricciones incluyeron el distanciamiento social, el cierre de hospitales y clínicas para procedimientos no esenciales, y la priorización de la atención médica relacionada con el COVID-19.

gama de emociones y preguntas, y la presencia de un médico en ese momento puede ser reconfortante y proporcionar información adicional.

Así mismo, la comunicación por correo electrónico puede sentirse impersonal y distante. La noticia del diagnóstico de cáncer es extremadamente delicada y, en un correo electrónico, la empatía y el apoyo pueden resultar limitados en comparación con una conversación cara a cara. Otra afectación es que este tipo de comunicación carece de la oportunidad de realizar preguntas y obtener aclaraciones necesarias de inmediato. Esto puede dejar a la paciente con incertidumbre y ansiedad.

Por otra parte, si bien recibir un diagnóstico de cáncer ya es una noticia impactante, y la forma en que se entrega puede agravar la angustia emocional y el estrés psicológico, lo cual puede ser especialmente pronunciado en un momento en que la incertidumbre y la preocupación por la pandemia ya están presentes.

Por lo tanto, es evidente que la entrega de un diagnóstico de cáncer por correo electrónico, aunque pueda estar justificada por las circunstancias de la pandemia, puede tener un impacto negativo en la experiencia de la paciente. Esta situación destaca la importancia de considerar cuidadosamente la forma en que se entregan noticias tan importantes y delicadas, incluso en situaciones excepcionales como una pandemia.

La comunicación impersonal del diagnóstico, al recibirlo de forma literal en una hoja, puede haber generado una sensación de fragilidad y necesidad de apoyo emocional profesional¹². Al respecto, Interiano (1999) destaca que la comunicación interpersonal efectiva es orgánica y bidireccional, permitiendo el intercambio de información, sentimientos y emociones entre las personas involucradas. “La entrega de noticias difíciles como el diagnóstico de cáncer suele requerir un enfoque sensible y empático por parte del médico, brindando el espacio necesario para la expresión de emociones y dudas” (Interiano, 1999, p. 33). Sin embargo, recibir la noticia de manera impersonal por correo puede haber dejado a la paciente con sentimientos de incertidumbre y falta de acompañamiento emocional en un momento tan crucial.

¹² En el mejor de los casos del Profesional médico y de un equipo psicosocial.

Además, en estos casos la paciente tiene la necesidad de obtener información adicional y plantear preguntas del campo médico, financiero y demás, después de recibir el diagnóstico. La falta de una interacción cara a cara con el médico dificulta la obtención de respuestas a sus inquietudes y la posibilidad de discutir el diagnóstico en detalle. La ausencia de esta comunicación directa puede haber dejado a la paciente con dudas y la necesidad de buscar información adicional o apoyo en otros recursos disponibles, en el proceso diagnóstico, la comunicación efectiva entre el médico y la paciente es esencial para establecer una relación de confianza y satisfacción en la atención médica, tal como indica Calderón (2007). De igual manera, se está entonces destacando la importancia de la comunicación efectiva entre el médico y la paciente, tanto verbal como no verbal. Se hace hincapié en que la forma en que se transmiten los mensajes, incluyendo los gestos, miradas, tonos y posturas corporales, puede determinar el contenido y la repercusión del mensaje. Esto respalda la importancia de la comunicación efectiva en el proceso diagnóstico y en la relación médico-paciente, tal como mencionan Travaline et al., (2005) y Blázquez (2012).

Por consiguiente, la forma en que se entregó el diagnóstico, de manera impersonal y sin la posibilidad de una interacción cara a cara, debido a la pandemia y las medidas de distanciamiento social, tuvo un impacto significativo en la experiencia de la paciente. Esto resalta la importancia de considerar el aspecto emocional y de acompañamiento en el proceso diagnóstico, así como buscar alternativas para brindar apoyo y garantizar una comunicación efectiva durante circunstancias excepcionales como la pandemia.

Anexo a ello, se encuentran experiencias carentes, donde es evidente la negligencia institucional en nuestro sistema de salud:

“yo fui primero ahí al puesto de salud del Vallado, aunque yo fui hace tiempo con el problema de mis senos, con los grumitos, en todos los senos, y me decían que eso no era nada, que no me preocupara que eso era la leche, que no se qué, bueno, yo les dije, yo los demando si me da cáncer” (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

La falta de atención adecuada hacia los síntomas de la paciente vulnera sus derechos a recibir una atención médica de calidad. En este caso, la paciente relata que, en la institución, los profesionales minimizaron su preocupación y no realizaron una evaluación exhaustiva de los grumitos en sus senos. Esta falta de atención puede tener consecuencias negativas en la

salud de la paciente: en primer lugar, la paciente puede experimentar una sensación de frustración y preocupación debido a que sus síntomas no fueron tomados en serio. Esto puede generar una falta de confianza en el sistema de salud y en los profesionales médicos, lo que dificulta la comunicación efectiva y la búsqueda de atención médica adecuada en el futuro. De igual forma, la falta de atención adecuada a los síntomas puede retrasar o impedir un diagnóstico temprano y oportuno de una posible enfermedad grave, como el cáncer. La demora en el diagnóstico puede llevar a un tratamiento tardío y disminuir las posibilidades de éxito en el manejo de la enfermedad.

Esta falta también tiene un impacto en el bienestar emocional de la paciente. Generando ansiedad, estrés y preocupación constantes sobre su salud y el desarrollo de la enfermedad. Estos factores emocionales afectan negativamente la calidad de vida y la capacidad de la paciente para hacer frente a la situación de manera efectiva, y producir en el paciente afectado la necesidad de buscar alternativas médicas, tal como expone una de las pacientes: *“entonces yo dije no vuelvo porque a donde voy que estoy bien y ellos ganando plata a costillas mías y no me dicen nada, empecé a tomarme aguas de hierbas”* (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023).

Ante la insatisfacción con la atención médica recibida, la paciente opta por tomar *aguas de hierbas*, teniendo en cuenta que el uso de plantas medicinales es parte de la sabiduría popular y de las tradiciones culturales, las cuales pueden variar ampliamente en función de las hierbas utilizadas y las creencias culturales de la paciente. De acuerdo con el Centro de Investigaciones Biomédicas y Centro de Investigaciones Tropicales (2023) de la Universidad Veracruzana, el uso de plantas medicinales es una práctica con una larga tradición y se considera una alternativa complementaria para tratar diversas afecciones, incluyendo el cáncer. Algunas plantas medicinales han sido investigadas por sus posibles propiedades antitumorales y se han convertido en fuentes importantes de compuestos utilizados en la quimioterapia.

Ante esto, se evidencia que la usuaria decide explorar remedios naturales o complementarios en lugar de buscar únicamente la atención médica convencional. El beneficio de la medicina tradicional radica en su enfoque holístico, que considera aspectos emocionales, físicos, espirituales y del entorno del paciente. A través de esta perspectiva, se

busca comprender los sentimientos reprimidos en la persona y apoyar su recuperación de manera integral.

Por otra parte, al abordar el impacto del diagnóstico en la familia, se observa que esta se ve altamente afectada con la noticia del diagnóstico, tal como se expone:

“Para mí, fue un momento muy difícil, que no esperaba vivir nunca en mi vida y me sentía un poco negada al escuchar la noticia y siento que para toda la familia fue así, fue como.... un choque no solo para mí, sino para todos los que la amamos” (E5, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

La afirmación de sentirse "un poco negada" al escuchar la noticia se refiere a una reacción de negación inicial. La negación en este contexto se relaciona con la negación psicológica, que es un mecanismo de defensa utilizado para protegerse emocionalmente de situaciones amenazantes o perturbadoras. Cuando alguien recibe una noticia tan impactante como un diagnóstico de cáncer, es común que, como mecanismo de defensa, inicialmente niegue o minimice la realidad de la situación como una forma de lidiar con la ansiedad y el estrés que puede desencadenar.

Este tipo de negación implica que la persona afectada puede experimentar una especie de "no quiero creerlo" o "esto no puede estar sucediendo" como respuesta emocional a la noticia. Es importante señalar que la negación es una reacción emocional comprensible y no necesariamente irracional (Pérez, 1995, p. 200). En este caso, podría ser una forma de protección emocional inicial ante la noticia abrumadora del diagnóstico de cáncer.

La psicología cognitiva considera que la negación es una de las estrategias básicas de afrontamiento y la ve como una respuesta adaptativa en determinadas circunstancias. Como se menciona en el insumo proporcionado, la calidad del afrontamiento se determina por su función adaptativa en un contexto específico (Lazarus y Folkman, 1986, p. 157). Por ejemplo, la negación puede ser adaptativa cuando no se puede hacer nada constructivo para superar una amenaza, cuando ayuda a reducir el nivel de activación emocional y cuando no impide tomar medidas racionales y efectivas para afrontar la situación, incluso si implica aceptar la realidad de la enfermedad.

De igual forma, esta respuesta emocional es común en situaciones difíciles o traumáticas, donde puede llevar tiempo procesar y aceptar la información recibida. Es posible que esta negación inicial haya surgido como una forma de protección emocional ante una noticia impactante, tal como funciona en tanto mecanismo de defensa psicológica. La negación inicial puede ser incluso necesaria, sin embargo, el que se extienda y se complejice en el tiempo va a dificultar la capacidad de afrontamiento requerida.

Así mismo, menciona que el choque de la noticia no solo afectó a ella, sino a todos los que se vinculan con ella, donde se encuentran sus familiares, compañeros de trabajo, amistades y demás personas de su entorno. Esto destaca la importancia del contexto familiar y el vínculo emocional existente. El impacto de la noticia se extiende más allá de E5 y afecta a toda la familia, lo que indica la existencia de un sistema de apoyo y afecto mutuo entre los miembros.

En términos de intervención social, este fragmento de la entrevista resalta la importancia de comprender y abordar las reacciones emocionales y el impacto en el sistema familiar cuando se enfrentan a situaciones difíciles. El apoyo emocional y la comunicación efectiva dentro de la familia son elementos clave para superar los desafíos y promover el bienestar colectivo.

3.4.2 Acompañamiento familiar

En nuestro proceso de SE y por supuesto en el proyecto de intervención, *El Acompañamiento Familiar* es una categoría de análisis centrada en comprender los sentires, pensares y las redes de apoyo de las pacientes a través de la perspectiva familiar. Con esta categoría indagamos entre otras, la dinámica familiar, entendiendo esta como el funcionamiento y las interacciones dentro de una familia, donde se incluye la forma en que los miembros de la familia se comunican, resuelven conflictos, toman decisiones, brindan apoyo emocional y se relacionan en general (Minuchin, 1979), y cómo ésta impacta en la experiencia de las pacientes y su incidencia en el bienestar emocional y psicológico.

El análisis de Acompañamiento Familiar se basa en la premisa de que el entorno familiar desempeña un papel fundamental en la salud mental y emocional de las personas. La calidad de las relaciones familiares, la comunicación, el apoyo emocional y la disponibilidad de recursos son aspectos clave que pueden influir en la manera en que las pacientes afrontan

sus desafíos y enfrentan su proceso de recuperación (Ávila y Pibaque, 2022, p. 21). Este enfoque de análisis considera que la familia no solo incluye a los miembros de sangre, sino también a aquellos individuos o sistemas de apoyo significativos para la paciente, como amigos cercanos o parejas (de Lourdes, 2007, p. 4). Se reconoce que estas redes de apoyo desempeñan un papel crucial en la promoción de la salud mental y el bienestar general de las pacientes.

Lo anterior es posible observar en lo mencionado por una de las pacientes, quien menciona:

“no, me lo mandaron por correo el diagnóstico y entonces bueno, llorar dos días seguidos, hasta que mi polo a tierra me dijo: bueno ya, que es mi hija mayor; ‘ya no más, vamos a ver que hacer’, bueno, empezamos el proceso [...] mi hija, la más apegada a mí, que es la menor, ella me abrazo y me dijo que todo iba a estar bien, la otra es como más sequita, ella no más me abrazo y ya me puse fue a llorar; a llorar y llorar en mi cuarto, dos días, prácticamente lloré” (E2, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

En ambos fragmentos se reitera la fuerte reacción emocional que experimentó al recibir el diagnóstico. El llanto durante dos días seguidos revela la intensidad de sus emociones y la angustia que le causó la noticia. Sin embargo, en ambos casos, se puede observar que encontró algún tipo de apoyo en su entorno familiar. De manera inicial, la paciente menciona a su "polo a tierra" que la ayudó a superar el momento inicial de tristeza y la alentó a buscar soluciones. Esto indica que tuvo acceso a una figura de apoyo que la ayudó a mantenerse firme y tomar decisiones.

En este caso, se evidencia que la paciente pudo encontrar un apoyo sólido en su entorno familiar, lo que contribuyó a su capacidad para sobrellevar la noticia del diagnóstico y buscar soluciones. Esto resalta la importancia de las redes de apoyo emocional en momentos difíciles como el que enfrentó la paciente. Desde la experiencia en el proceso de práctica académica, esto subraya la relevancia de tener en cuenta el aspecto del apoyo familiar en la atención y el acompañamiento de pacientes en situaciones de salud y enfermedad, pues esto puede influir en la forma en que se abordan las necesidades emocionales de los pacientes y en la toma de decisiones relacionadas con su atención.

Por otra parte, existen casos diferentes, donde las pacientes se enfrentan a esta situación en una condición de soledad y vulnerabilidad: *“No, cuando yo recibí la noticia, estaba sola, cuando yo recibí la noticia estaba sola”* (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023). Esta falta de apoyo físico inmediato puede haber aumentado su sensación de soledad, relacionándose con los postulados de Dura y Garces (1991), quienes consideran que el apoyo social influye de forma integral en la salud del ser humano y de igual forma revelan que los pacientes con personas que mantienen mayores y mejores relaciones sociales generalmente viven más tiempo que quienes carecen (o si los tienen son débiles) de vínculos afectivos y emocionales. El apoyo social disminuye las situaciones de estrés y contribuye a un mejor ajuste ante los conflictos derivados de una patología grave o crónica pasando a ser un modulador que amortigua los eventos que generan estrés e inconformidad en el individuo (Dura y Garces, 1991, p. 263).

Este apoyo durante los procesos de salud-enfermedad se encuentran mayormente evidenciados en el sistema familiar, de acuerdo con lo expuesto por las pacientes:

“pues a ver mi marido siempre ha estado, aunque tiene sus cosas (risas)... pero ahora en la enfermedad ha estado más pendiente de mí y en general toda mi familia, mis hijos, sobrinas, hermanos” (E6, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Este fragmento refuerza la idea de que la familia desempeña un papel fundamental como red de apoyo para las personas que atraviesan procesos médicos para enfrentar - superar el cáncer, pues la familia puede influir significativamente en la adaptación, aceptación, percepción, comportamiento y actitudes del paciente oncológico (Munar, 2007, p. 27). La calidad de la dinámica familiar y el apoyo brindado pueden impactar en el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad. La paciente menciona que su pareja ha estado *“más presente y atento”*, lo cual sugiere que ha brindado apoyo emocional, apoyo práctico o ambos. Además, destaca la importancia de la familia extendida, como sus hijos, sobrinas y hermanos, quienes también han estado presentes y ofreciendo su respaldo. Al respecto, es importante destacar que tanto la familia en general como la relación conyugal en particular desempeñan un papel fundamental en el proceso de enfermedad (Horwitz et al., 1985 p. 147).

Así mismo, se evidencian variaciones en los vínculos de amistad establecidos, pues una de las pacientes menciona

“Pues a partir de los médicos, nosotros la familia, Esa fue la mejor ayuda porque las amigas que nosotras creíamos que eran amigas pues se alejaron, una que otra sí llamaba, pero pues dejaron de llamar o sea como que se desaparecieron no visitaron nunca o dijeron cómo está cómo te va Qué te puedo colaborar entonces en Sí fue más que todo la familia” (E7, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

El hecho de que algunas amigas se alejaron o dejaron de comunicarse durante su proceso de lucha contra el cáncer, esto puede ser una experiencia común para muchas personas que atraviesan una enfermedad grave, algunas amistades pueden no saber cómo enfrentar la situación o sentirse incómodas e inseguras para brindar apoyo, entre otras posibles explicaciones. Sin embargo, se destaca la importancia de la familia como una red de apoyo sólida y confiable. La familia proporcionó el apoyo emocional y práctico que necesitó, estando presente y dispuesta a colaborar en cualquier forma necesaria.

De acuerdo con lo anterior, la relevancia del sistema familiar como una red de apoyo se basa en la permanencia de esta red durante el proceso de enfrentar y superar una enfermedad como el cáncer. La comunicación abierta y honesta dentro de la familia es clave para que las personas que padecen una enfermedad se sientan escuchadas, acompañadas y respaldadas en su proceso de recuperación de la salud. En este contexto, la cita de Gorozabel que menciona a Chacón (2004) destaca la importancia de la comunicación y el apoyo familiar como factores determinantes en el proceso de adaptación del paciente. Además, estos factores pueden influir en la aceptación del tratamiento y en la capacidad para lidiar con las complicaciones que puedan surgir a lo largo del proceso de tratamiento de una enfermedad como el cáncer.

Las participantes reiteran lo anterior en su experiencia:

“ya no me dejaban cocinar, ellas¹³ cocinaban, en cuanto a eso, la menor desde ese día, cero, ella es la estaba pendiente de las pastillas, ella me hizo un pastillero con una cajita y me decía, porque yo sufro de hipertensión y hipotiroidismo, entonces ella mantiene allí allí y allí y ahora con esto más, y mi esposo, no, un negrito chévere, y mis hijas mayores también,

¹³ La usuaria hace referencia a sus hijas

todos, todo cambio” (E2, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Esta paciente en específico experimentó un cambio significativo en su dinámica familiar, donde cada miembro asumió un rol de apoyo específico, pues comenzaron a apoyar a la usuaria en las labores del hogar, E2 resalta el cambio de su hija menor, siendo esta la que se encuentra más al pendiente de su proceso, reconfortando a la usuaria. Desde la ayuda en las tareas cotidianas hasta el cuidado de la medicación, la paciente se sintió respaldada y acompañada por su familia. También muestra cómo las redes de apoyo pueden adaptarse y fortalecerse en situaciones de enfermedad, donde la colaboración y el cuidado brindado por la familia tienen un impacto significativo en el proceso de recuperación del paciente. En este contexto, la familia actúa como un poderoso amortiguador de las tensiones que surgen a lo largo del proceso de tratamiento y enfermedad, proporcionando un entorno de contención emocional y apoyo.

Esta adaptación y fortalecimiento de la red de apoyo familiar pueden ser fundamentales para el bienestar del paciente. Al sentirse protegida y aliviada de algunas responsabilidades, la paciente puede centrarse en su proceso de recuperación y enfrentar la enfermedad con mayor fortaleza (Cervera y Aubá, 2005, p. 10).

Además, el apoyo familiar no sólo es relevante desde el punto de vista emocional, sino que también puede tener un impacto en la aceptación del tratamiento y en la capacidad para lidiar con las complicaciones que puedan surgir durante el proceso de tratamiento del cáncer. En este sentido, el apoyo familiar es esencial para el bienestar global del paciente en su lucha contra la enfermedad (Cervera y Aubá, 2005, p. 10).

Ante esto, Horwitz et al., (1985) resalta la importancia de la familia como un factor clave en el apoyo emocional y práctico que brinda a los pacientes que enfrentan el cáncer. La familia, al actuar como un sistema de apoyo sólido, puede ser esencial en la adaptación y recuperación del paciente durante este difícil proceso de salud y enfermedad.

3.4.3 Aprendizaje y autocuidado

Ahora bien, una vez implementado el proyecto *“Potencialidades familiares para afrontar el cáncer”*, evidenciamos que este se consolida como un grupo de apoyo para las

pacientes de la Fundación, donde exponen que *“es un gran apoyo, hay ocasiones en las que uno se siente como decaído y siempre encuentra aquí una voz de aliento, de apoyo y le ayudan a subir mucho la energía”* (E6, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023),

La relevancia del respaldo emocional y su impacto positivo en el estado de ánimo y el bienestar general de los pacientes que han enfrentado tratamientos médicos para vencer el cáncer es fundamental. La paciente valora la presencia de una comunidad que brinda aliento y apoyo, y reconoce cómo esto contribuye a levantar su ánimo y restaurar su energía.

Ante lo manifestado por la usuaria E6, es esencial reconocer que el cáncer, además de sus efectos físicos, puede tener un impacto significativo en la salud emocional de los pacientes. La ansiedad y la depresión son problemas emocionales comunes en pacientes oncológicos y se asocian con una peor calidad de vida y resultados clínicos. La aparición y persistencia de estos problemas emocionales pueden estar relacionadas con factores clínicos y sociodemográficos, como el tipo de tratamiento, el estadio de la enfermedad, el género, la actividad laboral, el estado civil, el nivel de educación y la edad (Villoria, 2021, p. 708).

La importancia del apoyo emocional y de la comunidad se hace evidente en este contexto. La comunidad puede actuar como una red de apoyo que contribuye al bienestar emocional de los pacientes. La presencia de esta red puede elevar el ánimo de los pacientes y ayudarles a enfrentar los desafíos emocionales que surgen durante y después del tratamiento del cáncer (Villoria, 2021, p. 708).

Así mismo, la voz de aliento y el apoyo emocional son potentes catalizadores para enfrentar los desafíos y superar las dificultades emocionales asociadas con la enfermedad. Estos recursos proporcionan un sentido de pertenencia y comprensión, permitiendo que los pacientes se sientan respaldados y empoderados en su proceso de recuperación (Almagiá, 2004, p. 240). Así mismo, Almagiá (2004) menciona que *“el apoyo social y la capacidad de expresar y compartir emociones y pensamientos pueden tener un impacto significativo en el bienestar psicológico de los sobrevivientes de cáncer”* (p. 240).

Fue interesante identificar que la interacción entre las pacientes, en el marco del proceso desarrollado, representó un espacio de socialización altamente positivo, pues ellas expresan que

“es lo máximo, porque aquí me encuentro con mujeres con mi mismo diagnóstico, puedo hablar, que cosa que voy a otra parte y yo no me expreso, como le decía a la psicóloga, soy mala para expresarme, acá me abro y cuando somos poquitas con más ganas hablo, entonces muy chévere” (E2, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Este fragmento reafirma la importancia de los espacios de apoyo donde las personas que han atravesado procesos médicos para superar el cáncer pueden conectarse con otras en situaciones similares. En este entorno, la paciente se siente comprendida y escuchada, lo cual contribuye a su bienestar emocional. Además, destaca cómo el grupo le brinda una oportunidad valiosa para mejorar sus habilidades de expresión y comunicación. Los espacios de apoyo y la interacción con personas que han pasado por situaciones similares, como en el grupo de apoyo mencionado por la paciente, brindan un entorno seguro donde los sobrevivientes de cáncer pueden sentirse comprendidos y aceptados (Ochoa et al., 2010, p. 13). Este aspecto se ve reflejado no solo en las vivencias de la paciente, sino también, de su familia donde estos exponen que

“con los talleres me ayudó personalmente muchísimo a mí, como un espacio de escucha y de conocimiento para conocer cosas de mi mamá que incluso no sabía que estaba sintiendo y para mí que fue también un espacio de desahogo, porque a veces no sabía qué hacer con tanto” (E5, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Estos espacios brindan un lugar seguro donde los acompañantes pueden expresar sus sentimientos, obtener información y aprender estrategias para lidiar con los desafíos emocionales que surgen en este proceso. El intercambio de experiencias y la escucha activa en estos talleres pueden generar un sentido de comunidad y empoderamiento emocional para los acompañantes. Muestra cómo los talleres han sido un recurso valioso para la acompañante de la paciente, brindándole un espacio de escucha, conocimiento y desahogo. Estos talleres han facilitado su comprensión de los sentimientos de su madre y le han brindado apoyo emocional y recursos para enfrentar los desafíos que surgen al acompañar a alguien que atraviesa un proceso médico. Por consiguiente, la oportunidad de hablar y expresarse

abiertamente en este entorno fomenta la expresión emocional, lo que a su vez puede contribuir al procesamiento de las experiencias relacionadas con el cáncer y al ajuste psicológico (Ochoa et al., 2010, p. 12).

Entre los principales aprendizajes adquiridos durante el proceso de implementación del proyecto, está el conocer y aplicar herramientas para afrontar la enfermedad, donde se destaca la red de apoyo familiar, tal como refiere una de las pacientes al decir que:

“las de ustedes fueron bastante buenas porque nos dieron como herramientas para saber que no todo está perdido y que hay otras cosas buenas que debemos usar como la red de apoyo” (E7, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023).

Este testimonio resalta la importancia de brindar, construir e identificar con los pacientes, recursos y estrategias de afrontamiento de los desafíos emocionales asociados a la superación del cáncer. Los talleres han proporcionado a la paciente herramientas prácticas y conocimientos que le permiten ver más allá de la adversidad y aprovechar los recursos disponibles para fortalecer su bienestar emocional. En este contexto, el Trabajo Social como disciplina y profesión desempeña un papel crucial, donde aporta una perspectiva integral y centrada en la persona. Los profesionales del Trabajo Social trabajan en colaboración con los pacientes para comprender sus necesidades emocionales y sociales, y juntos construyen estrategias de afrontamiento efectivas. Además, el Trabajo Social se enfoca en identificar los recursos disponibles en la comunidad y en el entorno de los pacientes, lo que les permite fortalecer su bienestar emocional y su capacidad para enfrentar la adversidad.

En ese sentido, uno de los enfoques más fuertes es también el empoderamiento, el cual se trata de un enfoque que busca fortalecer a las personas y promover su bienestar a través del reconocimiento y la valoración de sus propias necesidades, capacidades y derechos (Lobo y Galilea, 2021). Esta búsqueda por el empoderamiento se direccionó hacia las usuarias y sus familias, durante la ejecución del proyecto social, donde se propició un espacio para adquirir un mayor control sobre la salud, las emociones y la vida en general de las usuarias y la interacción de las familias entorno a esa dinámica de salud-enfermedad. Esto se evidencia a partir de las narrativas de las pacientes, las cuales hacen referencia a que *“básicamente el que yo le digo a mis hijas que he aprendido, que primero soy yo, segundo soy yo y tercero soy yo, y después van los demás, básicamente”* (E2, Entrevista informal de

paciente con estudiante en práctica, 2023) y a que fue posible aprender sobre “*valores, amarse a uno mismo y a valorarse, porque si uno se aprende a tratarse a uno mismo, así mismo aprende uno a tratar a las personas que están alrededor de uno*” (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023).

El empoderamiento, en el contexto de las pacientes que han superado el cáncer o que batallan con él, se refiere a su capacidad para tomar decisiones informadas y participar activamente en su proceso de recuperación y bienestar (León et al., 1997, p. 187). Este empoderamiento se refleja en el cambio de enfoque de las pacientes después de atravesar procesos médicos para superar el cáncer, han llegado a reconocer la importancia de cuidar de sí mismas y de atender sus propias necesidades y prioridades en términos de salud y bienestar, como manifiestan E2y E1. En este contexto, el empoderamiento significa que las pacientes han adquirido un mayor sentido de autodeterminación y control sobre su propia vida y salud.

Es importante destacar que este enfoque no implica descuidar o ignorar por completo a los demás, sino más bien establecer límites saludables y reconocer la importancia de atender las propias necesidades emocionales, físicas y mentales (Lobo y Galilea, 2021). Al hacerlo, la paciente busca mantener su bienestar y equilibrio personal, lo que puede contribuir a una mejor calidad de vida y a una mayor capacidad para cuidar de los demás en un contexto de autocuidado sostenible.

Muestra cómo la experiencia de atravesar un proceso médico para superar el cáncer puede llevar a un replanteamiento de las prioridades y a una mayor valoración de la importancia del cuidado personal. Es un recordatorio de que el autocuidado y el amor propio son fundamentales en el proceso de recuperación y pueden influir positivamente en la capacidad de la paciente para enfrentar los desafíos y mantener su bienestar emocional y físico.

Por otra parte, se encuentra que la implementación de los talleres del proyecto de intervención presenta un efecto transformador en la forma de pensar y afrontar el proceso de enfermedad, pues una de las pacientes menciona que “*es yo decía me voy a morir, le decía a Dios que me diera un poco más de vida para ver a mis hijos bien, pero desde que empecé los*

talleres con ustedes he mejorado muchísimo” (E4, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Esta usuaria inicialmente menciona que tenía pensamientos negativos y temores relacionados con su enfermedad, llegando incluso a pensar en la posibilidad de morir. Sin embargo, destaca que desde que comenzó los talleres con el equipo de apoyo, ha experimentado una mejora considerable en su estado emocional y en su perspectiva de vida. Esto que la usuaria relata se debe a que el grupo y los talleres de apoyo realizados en el marco del proyecto social *"Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"* brindan a esta usuaria un sentido de comunidad, solidaridad y comprensión que contribuye a su mejora emocional. Al compartir experiencias y significados con otros, puede encontrar apoyo para enfrentar los desafíos asociados con su enfermedad y desarrollar una perspectiva más positiva sobre su vida.

Esto indica que los talleres desempeñaron un papel importante en su proceso de recuperación, brindándole un espacio seguro donde ha podido encontrar apoyo, recursos y estrategias para enfrentar sus pensamientos negativos y miedos. Además, menciona que ha experimentado una mejoría significativa en su bienestar general.

Por lo tanto, se observa cómo los talleres han sido una herramienta eficaz para ayudar a la paciente a cambiar su perspectiva, encontrar esperanza y adquirir una mentalidad más positiva. Los talleres han sido un medio para fortalecer su resiliencia y su deseo de vivir, permitiéndole centrarse en el bienestar de sus hijos y valorar cada día de vida adicional que ha recibido, al respecto, las pacientes mencionan que *“ahorita con todo esto ha podido cómo retomar socializar hablar con otras personas de tomar aire de hacer todo lo que le gusta”* (E7, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023).

Ante ello, se identifica que la paciente ha logrado retomar su vida social, expresarse y participar en actividades que le brindan satisfacción. Esta experiencia refleja su resiliencia y capacidad para adaptarse, lo que contribuye a su bienestar emocional y le permite disfrutar de una vida plena después de los procesos médicos, entendiendo que la resiliencia se refiere a la capacidad de las personas para enfrentar y adaptarse positivamente a situaciones adversas, superar dificultades y recuperarse de experiencias traumáticas (González y Llamozas, 2018, p. 32).

La construcción social del conocimiento es un postulado teórico reconocido en el campo social que sostiene que el conocimiento se produce y se construye a través de la interacción y el intercambio entre individuos dentro de un contexto social y cultural específico. Este postulado enfatiza que el conocimiento no es algo estático y objetivo, sino que se forma y se transforma a través de la participación y la colaboración entre las personas (Mendoza, 2015). Situación que se identifica de acuerdo a las experiencias vivenciadas de las pacientes, donde exponen que

“pienso que quedarse en la casa, ensimismada, es lo peor, en cambio compartir, hablar, aprender, enseñar un poquito de lo que uno ha pasado, es enseñanza para otra y lo de la otra es enseñanza para uno, entonces me parece super importante” (E2, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

En el caso de la paciente que ha atravesado procesos médicos para superar el cáncer, su perspectiva resalta la importancia de compartir experiencias y conocimientos con otros individuos en situaciones similares. Al compartir sus propias vivencias, la paciente reconoce que puede brindar enseñanzas y aprendizajes a otros, mientras que también valora las experiencias de los demás como fuentes de aprendizaje para sí misma.

Este enfoque se alinea con el postulado de la construcción social del conocimiento, ya que implica que el conocimiento sobre la experiencia del cáncer y la recuperación no se encuentra en una sola persona o en una fuente de autoridad, sino que se construye colectivamente a través de la interacción y el intercambio de ideas y experiencias (Mendoza, 2015). La paciente reconoce la importancia de la conexión y el intercambio con otros pacientes, lo cual implica que el conocimiento sobre la experiencia del cáncer se enriquece y se amplía a través de la participación de los individuos en espacios de diálogo y apoyo mutuo.

La experiencia compartida por las usuarias y las implicaciones discutidas hasta ahora tienen varios impactos significativos en la formación y la práctica del Trabajador/a Social. En primer lugar, es menester resaltar la necesidad de que como futuras Trabajadoras Sociales debemos desarrollar habilidades sólidas en el apoyo emocional. Lo anterior está sustentado en la importancia del apoyo emocional en la recuperación de los pacientes, donde se

necesitan habilidades como la empatía, la escucha activa y la capacidad de crear un ambiente seguro para que los pacientes expresen sus emociones.

En segundo lugar, la idea de que el conocimiento se construye colectivamente a través de la interacción y el intercambio entre individuos subraya la importancia de involucrar a los pacientes en su propio proceso de atención. La profesión/disciplina del Trabajo Social nos insta a estar capacitados para facilitar la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones sobre su atención y promover la colaboración en su proceso de recuperación. Esto refuerza la importancia de un enfoque centrado en el paciente y la participación activa de este en su propio proceso de atención.

Finalmente, las experiencias de las usuarias resaltan la importancia de crear un sentido de comunidad y solidaridad en el proceso de recuperación. Esto enfatiza la necesidad de colaboración interdisciplinaria en entornos de atención médica y de trabajar en estrecha colaboración con otros profesionales de la salud. Como profesionales debemos aprender a ser miembros efectivos de equipos de atención médica interdisciplinarios.

3.4.4 Intervención

El campo de la intervención social implica un enfoque multidisciplinario que aborda problemas y situaciones sociales complejas. Según Estrada (2011), esta se ocupa de identificar problemas sociales, analizar contextos micro y macro, comprender y explicar los procesos sociales en curso, y considerar las significaciones, representaciones sociales e imaginarios simbólicos de los sujetos implicados. En opinión de Fernández (2011), “procura entender, predecir y modificar la conducta social de los individuos, cambiando los aspectos nocivos de su entorno, mejorando su calidad de vida. El objetivo principal de ésta es procurar un aumento del bienestar individual y colectivo.” (p. 12) El término intervención hace referencia a la aplicación de conocimientos, habilidades y experiencias previas a un campo del saber en un ámbito determinado.

En ese sentido, es posible plantear que la intervención realizada tuvo un impacto en las dinámicas comportamentales de las pacientes, ante lo cual, una de ellas expone

“he aprendido bastante, y en mi casa lo aplico, a mis amistades les digo vea hagamos esto, vamos a esto, total es que, en todo esto, yo me he aprendido como digamos un

poco de las cosas, de mis hijas, de mi familia, de varias amistades” (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Esto resalta la capacidad de aprendizaje y crecimiento personal que ha experimentado la paciente a raíz de su intervención en el proceso de superación del cáncer. Destaca la aplicación práctica de este aprendizaje en su vida diaria y la voluntad de compartirlo con sus seres queridos y amigos. Esta actitud demuestra el impacto positivo de la intervención en su vida y su deseo de utilizar su experiencia para influir positivamente en los demás. Por consiguiente, los conocimientos en términos de sensibilización, generación de estrategias, empoderamiento, resiliencia y mejoras en la comunicación aplicados por las practicantes durante la implementación del proyecto de intervención no solo se quedan en la teoría, sino que trasciende a la práctica al ser aprehendidos y replicados por las pacientes, y también por los miembros sus familias que participaron en el proyecto, tal como se expresa:

“después de los talleres, y de aprender un poco sobre cómo podía ayudar o apoyar a mi mamá de una mejor manera y también pues tener posibilidad de compartir lo aprendido con las otras personas de la familia que estábamos acompañando fue muy valioso y logramos de una o otra manera buscar como cambiar ese pensamiento negativo a veces de lastima de la enfermedad y ser como decían ustedes una red de apoyo para ella” (E5, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Ante ello, se resalta la transformación del pensamiento negativo hacia la enfermedad. Los talleres proporcionaron herramientas para cambiar la mentalidad de compasión o lástima y fomentó una actitud de apoyo y fortaleza. Esto es especialmente importante en el contexto de la acompañante, ya que su actitud y enfoque influyen en la forma en que brinda apoyo emocional y práctico a la paciente.

Por lo tanto, se destacan los efectos positivos de los talleres en la perspectiva y el rol de la acompañante de una paciente que ha superado el cáncer. Los talleres le brindaron herramientas y conocimientos para apoyar de manera más efectiva a su mamá y compartir el aprendizaje con otros miembros de la familia. Además, los talleres ayudaron a transformar el pensamiento negativo hacia la enfermedad y promovieron la creación de una red de apoyo sólida. Estos hallazgos subrayan la importancia de brindar recursos y capacitación a los

acompañantes para que puedan desempeñar un papel activo y positivo en el proceso de recuperación de los pacientes. Así mismo, la acompañante resalta la importancia de aprender a valorar a la familia como una red de apoyo durante el proceso de superación del cáncer de su ser querido al mencionar

“es aprender a valorar la familia, que esta es tu red de apoyo y que todo aporta, esos pequeños detalles, esa sopita que llevan a tu casa, la espera en la sala, las palabras, un abrazo, una llamada, que todo eso hace parte del acompañamiento y entendí también que el proceso que ella vivía también era un proceso de todos y que debíamos actuar como un equipo, ante el cáncer y así fue hasta el último momento...” (E5, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

En ese sentido, la acompañante reconoce que cada gesto, por más pequeño que sea, contribuye al acompañamiento y al bienestar emocional de la paciente, debido a que demuestran el cuidado y la presencia constante de la familia durante todo el proceso. Además, la acompañante comprende que el proceso de superación del cáncer no es solo responsabilidad de la paciente, sino que implica a todos los miembros de la familia. Se percibe un sentido de unidad y trabajo en equipo, donde cada miembro desempeña un papel importante en el acompañamiento y apoyo emocional. Esta conciencia de trabajar juntos como un equipo fortalece la conexión y el apoyo mutuo entre los miembros de la familia.

De igual forma, cuando una persona no cuenta con una red familiar sólida durante su proceso de superación del cáncer, puede enfrentar desafíos adicionales en su camino hacia la recuperación. La falta de apoyo familiar puede llevar a una mayor sensación de soledad y a una carga emocional más pesada. En estas situaciones, es fundamental buscar otras fuentes de apoyo y recursos para garantizar el bienestar emocional del paciente.

Se resalta que los pequeños gestos y detalles son significativos y forman parte del acompañamiento necesario. Además, se reconoce la importancia de actuar como un equipo, entendiendo que el proceso de superación del cáncer involucra a todos los miembros de la familia. El acompañamiento brindado por la familia a un paciente en tratamiento de cáncer implica una colaboración activa y coordinada. Actuar como un equipo significa que cada miembro de la familia asume un rol importante en el proceso de superación de la enfermedad.

Esto se traduce en la realización de una serie de cuidados y acciones específicas que son esenciales para el bienestar del paciente.

En este contexto, se reconocen los pequeños gestos y detalles como elementos significativos dentro del acompañamiento. A menudo, son estas acciones cotidianas las que marcan la diferencia en la vida del paciente. La preparación de comidas, la limpieza del hogar, la asistencia a las citas médicas y la administración de medicamentos son ejemplos de las tareas diarias que los miembros de la familia pueden llevar a cabo para apoyar al paciente.

Además de estas acciones concretas, se resalta la importancia de la presencia constante y del apoyo emocional. La familia debe estar disponible para escuchar, consolar y ofrecer apoyo en momentos de angustia y ansiedad. El diagnóstico y el tratamiento del cáncer pueden ser experiencias emocionalmente abrumadoras, y contar con el apoyo de la familia es fundamental.

En este sentido, la figura del paciente no es la única protagonista en el proceso de superación del cáncer. Se reconoce que todos los miembros de la familia tienen un papel fundamental. El cáncer no es solo responsabilidad del paciente, sino que involucra a toda la familia. La perspectiva de trabajar como un equipo fortalece los lazos familiares y promueve el apoyo mutuo entre sus miembros.

Por otra parte, como se mencionó en la categoría de análisis anterior, el empoderamiento hace parte crucial de los efectos del proyecto de intervención, donde las pacientes han experimentado un camino hacia la aceptación de su actual realidad, al mencionar que

“sí, total me abrieron los ojos, fue todo un cambio, ya no hablo con esa tristeza con esas ganas de llorar, ya no, hay que enfrentar las cosas como son y el que quiera estar a mi lado está, sino que se corra” (E4, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Aquí se enfatiza la importancia de enfrentar las cosas tal como son, lo cual sugiere que durante la intervención incorporó herramientas y habilidades para afrontar los desafíos de manera más directa y realista, como la práctica de la atención plena (mindfulness) para

gestionar la angustia emocional o el desarrollo de habilidades de comunicación para establecer límites saludables en sus relaciones. Además, la participación en sesiones de terapia de apoyo proporcionó enfoques terapéuticos específicos para abordar sus emociones y preocupaciones.

La educación sobre el cáncer también podría haber sido un factor importante, ya que adquirir un mayor conocimiento sobre su enfermedad y su tratamiento habría permitido a la paciente enfrentarla con una base más sólida de información y comprensión. En conjunto, estas herramientas y habilidades han contribuido a su capacidad para afrontar desafíos con un mayor nivel de aceptación y resiliencia.

Esta nueva perspectiva le ha permitido dejar atrás la tristeza y las ganas de llorar, lo cual puede ser un indicio de un mayor nivel de aceptación y resiliencia ante las dificultades. Además, la paciente presenta una postura que refleja una mayor confianza en sí misma y en su capacidad para establecer límites saludables en sus relaciones. Bajo esta línea, otra de las pacientes menciona que

“no me ofendo porque me haya dado, no me siento mal porque me haya dado un cáncer, que me hayan quitado un seno, tampoco, que porque me haga falta esto me voy a hacer una reconstrucción, tampoco, porque yo me siento bien así” (E1. Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023)

Esto hace referencia a una actitud de aceptación y empoderamiento frente a los efectos de la intervención médica, que incluso significa mayor comprensión “técnica” de la misma enfermedad y su cuerpo. A pesar de haber enfrentado el diagnóstico y tratamiento del cáncer, incluyendo la pérdida de un seno, la paciente afirma que no se siente ofendida ni mal por haber experimentado estas circunstancias.

Refleja el impacto positivo de la intervención médica en la paciente, ya que ha alcanzado un nivel de aceptación y bienestar personal. Aunque ha experimentado cambios físicos y emocionales debido al cáncer y su tratamiento, la paciente ha desarrollado una actitud de aceptación y amor propio; lo cual va señalando que el acompañamiento es desde distintos lugares: lo psicosocial, lo biomédico.

El mensaje central transmitido es la importancia de la aceptación personal y la valoración de uno mismo, independientemente de los cambios físicos que puedan surgir como resultado de la intervención médica. La paciente demuestra una actitud positiva y una conexión con su propio bienestar, lo que sugiere un impacto positivo en su calidad de vida después de superar el cáncer.

Por lo tanto, muestra que la paciente ha experimentado efectos positivos en términos de aceptación personal y autoimagen después de la intervención médica para superar el cáncer. Su actitud positiva y su amor propio reflejan un crecimiento emocional y una resiliencia frente a los desafíos enfrentados durante el proceso de tratamiento y recuperación.

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, se identifica que el proyecto a través de los talleres, implementado presenta un aporte potente, novedoso y transversal para estas familias, pues generalmente los talleres y/o actividades realizadas se caracterizaron por incluir únicamente a los pacientes como actores participantes. Por el contrario, la intervención sistematizada, se caracterizó por incluir actores de las familias de las pacientes, como estrategia para potenciar las habilidades de afrontamiento de la enfermedad oncológica, siendo este un factor diferencial clave, el cual es exaltado por las participantes: *“en realidad este fue como el primero que nos tocó así el tema de la familia y todo eso”* (E5, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023) y *“no la verdad no, no conocíamos ningún otro que permitiera la participación de ambas”* (E3, Entrevista informal de paciente con estudiante en práctica, 2023).

Así mismo, se ha observado que ciertas características como el estrato socioeconómico y el débil apoyo social y familiar influyen en los problemas de salud y las situaciones de tensión emocional (Villoria et al., 2021, p. 712). Esto se debe en parte a que los cuidadores, quienes pasan la mayor parte del tiempo con el paciente y requieren de un cuidado y dedicación constantes, desempeñan un papel fundamental. En este sentido, Almagiá (2004, p. 240) sostiene que los familiares cercanos al paciente, que comparten un vínculo de cuidado y ayuda mutua, se ven obligados a ser más fuertes y a demostrar al paciente la importancia del sentido de la vida, brindándole apoyo emocional. Por lo tanto, se convierten en una parte integral del proceso de enfermedad (Carrillo et al., 2018). En el caso de los cónyuges, comparten la enfermedad como una lucha mutua.

4. Conclusiones

En el contexto de la sistematización de experiencias, hemos tenido la oportunidad de llevar a cabo un análisis profundo y reflexivo de la intervención llevada a cabo en el proyecto *"Potencialidades familiares para afrontar el cáncer"*. A través de este enfoque de trabajo, hemos explorado las experiencias de las pacientes y sus familias en su proceso de superación del cáncer, identificando elementos clave que han contribuido a su bienestar emocional y a su capacidad de afrontar los desafíos que esta enfermedad conlleva. Esta modalidad de trabajo nos ha brindado una perspectiva única para entender cómo los conocimientos teóricos y las habilidades prácticas se aplican en situaciones reales, y cómo estos contribuyen a un cambio significativo en la vida de las personas afectadas por el cáncer. A través de la sistematización, hemos podido examinar en profundidad las reacciones y aprendizajes de las pacientes, así como la influencia de la intervención en su proceso de recuperación. Esta experiencia investigativa nos ha permitido no solo adquirir un mayor conocimiento teórico en el campo del trabajo social y la atención oncológica, sino también comprender en detalle cómo estos conocimientos se traducen en la práctica y generan un impacto positivo en la vida de las personas.

Ahora bien, de manera inicial exponemos que el proceso de construcción, presentación e implementación de la propuesta de intervención fue enriquecedora para nuestro proceso de formación, y a su vez, representó un reto agradable de enfrentar, pues implicó un alto nivel de compromiso y reinversión para lograr vincularnos con las usuarias y sus familias. Sin embargo, se presentaron diversos desaciertos durante el proceso, donde se identifica una falencia por parte de la institución centro de práctica al otorgar recursos que facilitarían el desarrollo de los talleres, para conseguir una participación más amplia por parte de las usuarias adscritas a la institución, lo cual, deja de aprendizaje no direccionar los formas para captar usuarias activas netamente desde un medio filantrópico, lo que genera una necesidad de reinventar formas de captación de sujetos/os.

Por otra parte, en relación a los procesos educativos de las usuarias y sus familiares, llevados a cabo por medio de los talleres, donde se evidenció mucha receptividad por parte de los participantes, la dinámica se caracterizó por ser animada, participativa y de mucho diálogo interactivo entre las usuarias, logrando exponer ante sus familiares el proceso de salud-enfermedad que han transitado.

Así mismo, en el análisis de todo el proceso de enfermedad, es innegable la profunda relevancia que cobra una comunicación efectiva en la esfera del Trabajo Social. Las habilidades de comunicación son un pilar fundamental en el manejo integral de los pacientes de cáncer y sus familias. El Trabajo Social se erige como un puente crucial entre los profesionales de la salud y los pacientes, desempeñando un papel vital en la transmisión de información precisa y comprensible, lo que resulta fundamental para que los pacientes puedan tomar decisiones informadas acerca de su tratamiento y cuidado.

La pandemia, en su carácter excepcional, ha añadido una capa de complejidad a la atención en salud, donde se torna imperativo abordar los desafíos que esta situación presenta. La adaptación de los servicios de apoyo y orientación a modalidades virtuales, por ejemplo, evidencia cómo los profesionales del Trabajo Social se esfuerzan por mantener una presencia constante y accesible en un entorno que ha cambiado radicalmente. La habilidad de brindar acompañamiento emocional a través de medios digitales se vuelve crucial para apoyar a los pacientes y sus familias en momentos de aislamiento físico.

Así mismo, la calidad de la atención médica y el profesionalismo en el proceso diagnóstico adquieren un matiz de profundidad adicional. Además de la relevancia clínica, estas dimensiones influyen en la experiencia emocional y psicológica de los pacientes. El Trabajo Social, en su compromiso con la justicia social y el bienestar humano, debe asegurarse de que los pacientes reciban un diagnóstico respetuoso, empático y cuidadosamente comunicado, reconociendo el impacto que esto puede tener en la percepción de su propia salud y en su capacidad para enfrentar la enfermedad con resiliencia.

De igual forma, se resalta el poderoso efecto del contexto familiar en la experiencia del diagnóstico. El apoyo familiar es esencial en el proceso de adaptación y afrontamiento ante la enfermedad. Sin embargo, es menester como profesionales del área social estar alerta a las dinámicas familiares más complejas, que pueden generar tensiones o dificultades adicionales en el momento del diagnóstico. El enfoque en la unidad familiar y la creación de espacios de comunicación abierta y respetuosa dentro de la familia son elementos que los profesionales del Trabajo Social pueden promover para facilitar el proceso de afrontamiento y ajuste.

Por otra parte, la dimensión de aprendizaje y autocuidado adquiere una relevancia significativa en el abordaje de pacientes de cáncer y sus familias. Este enfoque pone en el centro de la atención no solo la gestión de la enfermedad en términos médicos, sino también el empoderamiento y el bienestar emocional de los afectados. El Trabajo Social reconoce que el proceso de enfrentar una enfermedad como el cáncer conlleva una carga emocional que puede resultar abrumadora, en este sentido, el apoyo emocional emerge como una herramienta esencial. Por lo tanto, los trabajadores sociales en su rol de facilitadores de apoyo brindan un espacio seguro donde los pacientes y sus familias pueden expresar sus temores, preocupaciones y emociones de una manera abierta y libre de juicios. Este apoyo no solo valida las experiencias emocionales, sino que también fomenta la sensación de no estar solos en el proceso, lo que contribuye al ajuste psicológico y emocional.

Los espacios de apoyo ya sean presenciales o virtuales, ofrecen un escenario en el que los individuos en situaciones similares pueden compartir sus vivencias, intercambiar estrategias de afrontamiento y generar un sentido de comunidad, donde estas conexiones son valiosas, ya que proporcionan una plataforma para la construcción colectiva del conocimiento. Los profesionales del Trabajo Social facilitan estos encuentros y fomentan un ambiente de apoyo mutuo, lo que permite a los pacientes sentirse comprendidos y fortalecidos en su proceso.

Los talleres y herramientas diseñados en este proyecto desempeñan un papel fundamental en la promoción del autocuidado y la resiliencia. Estas actividades no solo brindan información relevante, sino que también empoderan a los pacientes y sus familias al proporcionarles herramientas tangibles para enfrentar los desafíos. El autocuidado se convierte en un acto de empoderamiento, permitiendo a los afectados ser agentes activos en su propio proceso de recuperación y bienestar.

Además de empoderar a los individuos, estos talleres también fomentan la construcción colectiva de conocimiento y experiencias. La colaboración y el intercambio enriquecen las perspectivas individuales, ofreciendo una visión más amplia de las posibilidades y estrategias de afrontamiento. Fue posible identificar a partir de la experiencia vivida y analizada, que el trabajador social como facilitador de estos espacios, promueve la participación activa y el diálogo abierto, fomentando un sentido de comunidad y esperanza.

Por otro lado, a manera de reflexión de los diferentes procesos realizados en el marco del proyecto, en la implementación de cada línea de trabajo, se destaca la importancia del enfoque multidisciplinario, el cual emerge como un pilar fundamental en la configuración de un abordaje integral y holístico, debido a que al colaborar con otros profesionales del equipo como especialistas médicos, psicológicos y otros actores involucrados en el área de la salud, es posible garantizar que todas las dimensiones del bienestar de los pacientes sean atendidas.

De igual forma, una perspectiva clave identificada en el proceso de intervención social radica en la consideración de las representaciones simbólicas que los individuos involucrados tienen acerca de la enfermedad y su impacto en sus vidas. Estas representaciones pueden variar ampliamente y están arraigadas en factores culturales, sociales y personales, las cuales recobran importancia para los profesionales del Trabajo Social cuando a través de su enfoque en la comprensión y empatía, trabajan para explorar estas representaciones y ajustar la intervención de acuerdo con las necesidades y valores de los pacientes y sus familias.

La intervención ha tenido un impacto positivo en las dinámicas comportamentales de las pacientes, la promoción de talleres y herramientas específicas, diseñadas teniendo en cuenta las necesidades emocionales y prácticas de los afectados, ha fortalecido los lazos familiares y fomentando el empoderamiento individual. Además, es esencial destacar el papel insustituible de la familia y los cuidadores en el proceso de enfermedad. De acuerdo con el análisis realizado en la presente sistematización de experiencias, se reconoce que el impacto del cáncer se extiende más allá del paciente, afectando a las redes de apoyo más cercanas. Por consiguiente, para lograr un abordaje real en los pacientes oncológicos, es necesario que los profesionales del Trabajo Social trabajen con las familias y los cuidadores para ofrecerles herramientas que les permitan brindar un apoyo sólido y efectivo. Esto incluye la facilitación de espacios de comunicación abierta, la educación sobre la enfermedad y sus implicaciones, y el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento.

Finalmente, la trayectoria de este proyecto presenta una resonante lección en adaptabilidad y superación. A medida que enfrentaron las dificultades inesperadas en la ejecución del proyecto, como la imposibilidad de ejecución de una de las líneas de acción, el espíritu de reinventarse y adaptarse se erige como un componente intrínseco al campo del Trabajo Social. A pesar de los obstáculos, este proyecto ha ejemplificado cómo la profesión

no solo se amolda a las circunstancias cambiantes, sino que también transforma los desafíos en oportunidades para el crecimiento y la innovación.

En ese sentido, los hallazgos destacan la importancia de considerar aspectos emocionales, el acompañamiento familiar, el aprendizaje y autocuidado, y la intervención social en el proceso de superación del cáncer. La atención integral a nivel individual y familiar, así como el apoyo emocional, son fundamentales para promover el bienestar de los pacientes y mejorar su experiencia durante el proceso de enfermedad.

5. Recomendaciones

Esta sistematización de experiencias, nos permite identificar asuntos importantes en cuanto a la acción profesional y al acompañamiento interdisciplinar del que hace parte Trabajo Social:

- Fortalecer la comunicación efectiva:

Es fundamental establecer canales de comunicación claros y accesibles para los pacientes y sus familias durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer. Se debe asegurar que la entrega de noticias importantes se realice de manera personalizada y con el apoyo emocional necesario. Además, se pueden explorar alternativas como la telemedicina y las plataformas digitales para facilitar la comunicación y brindar información adicional de manera oportuna.

- Promover el acompañamiento emocional:

Se recomienda implementar programas de apoyo emocional tanto para los pacientes como para sus familias, que incluyan servicios de psicología y trabajo social. Estos programas pueden ofrecer espacios seguros donde los individuos puedan expresar sus emociones, recibir contención y compartir experiencias con otros en situaciones similares. El acompañamiento emocional debe considerarse como parte integral del proceso de atención y recuperación.

- Fomentar el autocuidado y la educación:

Es importante brindar a los pacientes y sus familias herramientas prácticas y conocimientos sobre el cuidado personal y la gestión de la enfermedad. Se pueden desarrollar talleres y capacitaciones que aborden temas como la alimentación saludable, el ejercicio físico, las estrategias de afrontamiento y la gestión del estrés. El objetivo es empoderar a los individuos para que puedan tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar.

- Expandir el enfoque familiar:

Es recomendable involucrar de manera activa a los miembros de la familia en el proceso de atención y recuperación del paciente. Esto incluye proporcionar información y apoyo emocional a los familiares, así como promover la redistribución de responsabilidades y roles dentro del núcleo familiar para aliviar la carga de la paciente. Asimismo, se pueden ofrecer espacios de encuentro y apoyo familiar, donde se fortalezcan los lazos y se compartan estrategias de afrontamiento.

- Continuar la investigación y la innovación:

Es importante fomentar la investigación y la innovación en el campo de la atención y el acompañamiento a pacientes oncológicos y sus familias. Se deben realizar estudios que evalúen la efectividad de las intervenciones implementadas y que generen nuevos conocimientos en el área. Asimismo, se pueden explorar enfoques innovadores, como el uso de tecnología y herramientas digitales, para mejorar el acceso a la atención y el apoyo emocional.

- Establecer alianzas interinstitucionales:

Se recomienda establecer alianzas y colaboraciones con otras instituciones y organizaciones que trabajen en el ámbito de la salud y el cáncer. Esto permitirá compartir experiencias, conocimientos y recursos, así como ampliar la cobertura de los programas de atención y acompañamiento. La colaboración interinstitucional puede potenciar los resultados y generar sinergias para brindar una atención integral y de calidad.

Por consiguiente, las recomendaciones se centran en fortalecer la comunicación efectiva, promover el acompañamiento emocional, fomentar el autocuidado y la educación, expandir el enfoque familiar, continuar la investigación y la innovación, y establecer alianzas interinstitucionales. Estas acciones contribuirán a mejorar la sistematización de la experiencia

y a brindar una atención integral y de calidad a los pacientes y sus familias en el contexto del cáncer.

Referencias bibliográficas

- Alcaldía de Santiago de Cali (9 de Febrero de 2022). Cáncer de cuello uterino y mama registró incremento de casos durante 2021. Disponible en:
<https://www.cali.gov.co/salud/publicaciones/166991/cancer-de-cuello-uterino-y-mama-registro-incremento-de-casos-durante-2021/#:~:text=Con%20corte%20a%20la%20%C3%BAltima,respectivamente%2C%20en%20relaci%C3%B3n%20con%202020.>
- Alcaldía de Santiago de Cali. (3 de Febrero de 2023). Salud Pública conmemora el ‘Día Mundial contra el Cáncer’. Comunicaciones Secretaría de Salud Pública Distrital. Disponible en:
<https://www.cali.gov.co/salud/publicaciones/174078/salud-publica-conmemora-el-dia-mundial-contra-el-cancer/>
- Almagiá, E. B. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14(2), 237-243.
- Avila Monserrate, M. A., & Pibaque Paredes, L. Z. (2022). Afrontamiento saludable de la familia en el proceso Salud-Enfermedad. Doctoral dissertation, Universidad de Guayaquil, Facultad de Ciencias Médicas, Carrera de Enfermería.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520.
- Bejarano Ciprian, P. D., Rojas Muñoz, P., & Torres Guerrero, L. C. (2019). Aspectos metodológicos para la creación del programa de atención psicológica a paciente oncológico en el Hospital de San José.
- Blázquez, Alberto; Feu, Sebastián; Ruiz, Eulalio, Gutiérrez Juana. (2012). Importancia de la comunicación interpersonal en relación médico-paciente en atención primaria. Recuperado de: http://www.aecs.es/3_1_7.pdf
- Calderón, Ariel. (2007) Influencia de la Relación Médico Paciente en el desarrollo de los valores ético-profesionales de los estudiantes del Programa Nacional de Formación de Medicina Integral Comunitaria. Municipio Caroní. Estado Bolívar. Tesis de Maestría. Escuela de salud pública. Recuperado de:
<http://files.sld.cu/reveducmedica/files/2011/05/29-tesis-ariel-calderonrodriguez.pdf>

- Carrillo M, Sánchez B, Barrera L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*. 2017 Enero; 17(3).
- Carvajal Burbano, A. (2018). Teoría y práctica de la sistematización de las experiencias. Programa Editorial UNIVALLE.
- Centro de Investigaciones Biomédicas y Centro de Investigaciones Tropicales. (2023). Plantas medicinales, aliadas en la lucha contra el cáncer. Universidad Veracruzana. Disponible en:
<https://www.uv.mx/citro/banner/plantas-medicinales-aliadas-en-la-lucha-contra-el-cancer/>
- Cervera, S., & Aubá, E. (2005). Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. *Boletín de psicología*, 85(1), 7-29.
- Chacón, B. E. G., Zabala, S. P. G., Trujillo, A. Q., Velásquez, Á. M. V., & Cotos, A. M. G. (2002). Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa. Fundación Universitaria Luis Amigo.
- Consejo Nacional de Trabajo Social. (2014). Trabajo Social en el sistema de salud colombiano. Perfiles y competencias básicas del trabajador social. Ley 53 de 1977 Decreto Reglamentario No. 2833 de 1981
- Contreras Contreras, S. E., & Sanhueza Alvarado, O. I. (2016). Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. *Ciencia y enfermería*, 22(1), 47-63.
- Córdoba, E. R. C., & Lora, Y. M. (2022). Programa de educación para la salud en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos de una IPS de Cali. *Edu-física. com*, 14(29), 59-79.
- Correa, M.E., Corena, A., Chavarriaga, C., García, K. y Usme, S. (2018). Funciones de los trabajadores sociales del área de la salud en los hospitales y clínicas de tercero y cuarto nivel de la ciudad de Medellín, Colombia. *Revista Eleuthera*, 20, 199-217. DOI: 10.17151/elev.2019.20.11.
- Cortés Sarralde, A. M., Gaviria Mejía, J., & Sierra Arango, V. (2017). Características del quehacer profesional del trabajador social en el proceso de acompañamiento a las

- familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas en la fundación Sanar de Pereira, durante los años 2011 y 2017.
- de Lourdes Eguiluz, L. (2007). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. Editorial Pax México.
- Durá, E., & Garcés, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de psicología social*, 6(2), 257-271.
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136.
- Estrada, V. (2011). Trabajo social, intervención en lo social y nuevos contextos. *Prospectiva*, (16), 1-22. Disponible en:
<https://revistapropectiva.univalle.edu.co/index.php/prospectiva/article/view/1162>
- Fernández, I. (2011). *Psicología de la intervención comunitaria*. Desclée de Brouwer. Obtenido de <https://elibro.net/es/lc/udima/titulos/108806>
- Garassini M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*. Julio; 8(2).
- Gil, R. M. (2016). Sistematización de experiencias en trabajo social: desafío inminente e inaplazable. In *Presentado al III Congreso Internacional Trabajo Social Formación profesional investigación sistematización e identidad profesional en la modernidad, preguntas y respuestas*. Arequipa Perú.
- González, Z. O., & Llamozas, B. M. (2018). Concepto de resiliencia: desde la diferenciación de otros constructos, escuelas y enfoques. *Orbis: revista de Ciencias Humanas*, 13(39), 30-43.
- Gorozabel, L., Lino, L. E. L., & Barreto, M. D. L. A. C. (2020). Condiciones familiares que favorecen la permanencia del acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos de Solca, Portoviejo. *RSocialium*, 4(2), 233-256.
- Horwitz Campos, N., Florenzano Urzúa, R., & Ringeling Polanco, I. (1985). Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP)*; 98 (2), feb. 1985.

- Ibarra, A. C. R., Suárez, R. Y. R., & Forero, M. R. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, (13), 90-101.
- Interiano, Carlos, (1999) Elementos de persuasión fundamentos sociológicos de la persuasión. Guatemala, 6ª. Edición Editorial Estudiantil Fénix Capítulo IV. Pág. 63-69. Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Jara, O. (2018). La sistematización de experiencias: práctica y teoría para otros mundos políticos – 1ed. Bogotá: Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano - CINDE, 2018. 258 pp
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion and adaptation*. Nueva York: Oxford University Press.
- León, M, Schuler, M, Riger, S, Stromquist, N, Young, K, Kabeer, N, Wieringa, S, Batliwala, S y Rowlands, J. (1997). Poder y empoderamiento de las mujeres. Tercer Mundo Editores - Universidad Nacional de Colombia.
- Lobo, M. M., & Galilea, M. A. (2021). Romper con el paternalismo, el empoderamiento de las personas. *Cuadernos de Gobierno y Administración Pública*, 8(1), 41-54.
- Luna, A. G. R., Garduño, A. G., Velázquez, L. E. T., & Silva, P. O. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y salud*, 20(1), 111-117.
- Mafla López, L. V. (2023). Trabajo Social en Colombia: Intervención profesional desde el afrontamiento integral a mujeres diagnosticadas con cáncer. Universidad Libre. Disponible en: <https://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/24930>
- Mena Salazar, D. R. (2020). Resiliencia y capacidad de autocuidado del paciente oncológico en la unidad de quimioterapia del Hospital Regional Lambayeque 2019.
- Mendoza García, J. (2015). Otra mirada: la construcción social del conocimiento. *Polis*, 11(1), 83-118.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2021). Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3 años. Boletín de Prensa No 158 de 2021. Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Incidencia-del-cancer-se-redujo-en-los-ultimos-3-anos.aspx>

Minuchin, Salvador. (1979). Familias y Terapia Familiar. México: GEDISA Mexicana.

Munar Sinisterra, G. E. (2007). La familia como factor coadyuvante en el tratamiento psicológico de pacientes con cáncer (Bachelor's thesis, Universidad de la Sabana).

Navarro, J. (2004). Enfermedad y familia. En ediciones Paidós (Ed), La familia bajo el impacto de la enfermedad: elementos de evaluación. (Pp 82-178).

Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, PineraElorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. (2013). Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. Gac Sanit. 2013; 27 (4): 332-337.
Doi:<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2013.01.008>

Ochoa Arnedo, C., Sumalla, E. C., Maté Méndez, J., Castejón, V., Rodríguez-Ortega, A., Blanco Guillermo, I., & Gil, F. (2010). Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer. Revista de Psicooncología, 2010, vol. 7, num. 1, p. 7-34.

Organización mundial de la salud (2 de Febrero de 2022). Cáncer.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Mundial de la Salud (2020). Cancer today: Data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2020. <https://gco.iarc.fr/today/home>

Pérez. P. (1995). Negación. Folia neuropsiquiátrica: Revista de psicología, psiquiatría y ciencias afines, 30(3), 195-211.

Pérez-Aranibar, C. C., Córdova, H. M., & Espinoza, M. W. (2002). Estilos de afrontamiento y estatus performance en un grupo de pacientes oncológicos hospitalizados. Revista de Psicología, 20(1), 93-131.

Pupko, V. Las familias y las fases de la enfermedad. Disponible en:
https://www.osim.com.ar/osim/newsletters/2015/mayo/cuidando/articulos/articulo09_2col.pdf

- Ríos González, J. A. (1994). Manual de Orientación y Terapia Familiar, Madrid, Instituto de Ciencias del Hombre.
- Riquelme, M. (2015). La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitaria*, 9, 120-36.
- Romero, G. A. F., Martínez, J. L. V., & Vásquez, D. A. L. (2017). El acompañamiento familiar en el proceso de formación escolar para la realidad colombiana: de la responsabilidad a la necesidad. *Psicoespacios: Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado*, 11(18), 94-119.
- Tejeda Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan*, 15(2), 197-203.
- Travaline, J.M., Ruchinskas, R., y D'Alonzo G. (2005). Patient-physician communication: Why and how. *Journal of the American Osteopathic Association*, 105(1), 13-18.
Disponible en: <http://jaoa.org/article.aspx?articleid=2093086>
- Villoria, E. Lara, L. y Salcedo, R. (2021). Estado emocional de pacientes oncológicos: evaluación de la ansiedad y la depresión en función de variables clínicas y sociodemográficas. *Revista médica de Chile*, 149(5), 708-715.
<https://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872021000500708>

Anexos

Anexo A. Diseño de las actividades de la propuesta de práctica

Tabla 6. Diseño de actividades

Taller	Fecha	Lugar	Dirigido a	Objetivo	Metodología	Duración
1	15 de Septiembre	Funcancer	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Reflexionar sobre la importancia del apoyo familiar en el afrontamiento del cáncer.	- Bienvenida y explicación del objetivo. - Dinámica de presentación y compartir experiencias. - Discusión sobre el papel del apoyo familiar en el afrontamiento del cáncer. - Cierre y evaluación.	2 horas y 30 minutos
2	29 de Septiembre	Funcancer	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Conversar en torno a las creencias o ideas relacionadas con el cáncer y su influencia para el afrontamiento.	- Bienvenida y explicación del objetivo. - Enfoque en creencias sobre el cáncer y su influencia. - Actividad de reflexión y conexión con el diagnóstico. - Cierre y evaluación.	2 horas

3	13 de Octubre	Fundación la Divina Providencia	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Fortalecer las habilidades sociales para enfrentar la enfermedad.	- Bienvenida y explicación del objetivo. - Desarrollo de habilidades sociales. - Actividad "El papel de mis sentimientos". - Reflexión y cierre. - Evaluación.	2 horas
4	12 de Octubre	Fundación la Divina Providencia	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Reflexionar sobre el apoyo social como recurso para el afrontamiento de la enfermedad.	- Bienvenida y explicación del objetivo. - Desarrollo de la técnica de Cartografía Social. - Actividad "Informémonos". - Reflexión con ejercicio del espagueti. - Cierre y evaluación.	2 horas y 30 minutos
5	26 de Octubre	Funcancer	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Fortalecer prácticas de cuidado a través de diálogos familiares sobre la salud-enfermedad.	- Bienvenida y explicación del objetivo. - Desarrollo de la técnica de Cartografía Social. - Actividad "Salud y enfermedad".	2 horas y 30 minutos

					- Actividad sobre autocuidado. - Reflexión y cierre. - Evaluación.	
6	23 de Noviembre	Funcancer	Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.	Estimular la reflexión para la planeación del proyecto de vida después del cáncer.	- Saludo de bienvenida y charla sobre el estado de los últimos ocho días. - Explicación del objetivo y tema del taller. - Realización de preguntas orientadoras. - Explicación conceptual del proyecto de vida. - Preparación de materiales y preguntas para la actividad siguiente. - Asignación de tarea y preguntas de cierre. - Evaluación del objetivo, la metodología y reflexión de la intervención.	2 horas y 30 minutos

Fuente: Elaboración propia

Anexo B. Guía metodológica: evaluación

UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PRÁCTICA II

Laura Otero y Alejandra Suarez



GUÍA METODOLÓGICA: EVALUACIÓN

Fecha: 30 de Noviembre del 2022

Hora: 2:00 pm-3:30 pm

Lugar: Funcancer

Dirigido a: Participantes del proyecto “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer” suscritas a Funcancer.

Objetivo: Evaluar el cumplimiento de los objetivos propuestos en las líneas de intervención del proyecto social: “Potencialidades familiares para el afrontamiento del cáncer”

DESARROLLO.

PRIMER MOMENTO: ENCUADRE DEL ESPACIO

Se dará la bienvenida a los participantes y se diligenciará el formato de asistencia, seguido a ello se presentará el tema de la sesión de hoy y el objetivo del encuentro.

A continuación se entregará un formato con las preguntas que serán respondidas por las usuarias:

Nombre: _____

Línea de intervención: Pensado en nuestra familia y su aporte para enfrentar la enfermedad

A. OBJETIVOS

Objetivo general: Fortalecer las habilidades sociales, emocionales, recursos de las usuarias y sus familias para afrontar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad oncológica diagnóstico.

1. ¿Qué aprendizajes tuvo para su vida?

- a. Aprendizajes para la relación mi familia
- b. Aprendizajes para el afrontamiento del diagnóstico
- c. Aprendizajes para mi cuidado personal y el de los otros

- d. Aprendizajes sobre el acceso a distintos tipos de recursos sociales
- e. Aprendizajes sobre el manejo de las emociones
- f. otro, cuál?:

2.sobre los aprendizajes que usted adquirió, que ha hecho con ellos?

- a.Los he compartido con mi familia y conocidos
- b.Los he aplicado en mi vida cotidiana
- c. No he hecho nada con ellos
- d.otro, ¿cuál?:

B.SOBRE LO METODOLÓGICO

3.¿Cuáles de los temas vistos durante los talleres aportaron más para su situación actual?

- a. Impactos de la enfermedad (cambios con la llegada del diagnóstico)
- b. Significado del cáncer. (cambios sobre lo que significa el cáncer)
- c. Comunicación entre padres e hijos. (fortalecer los diálogos familiares)
- d. Apoyo social. (Redes de apoyo)
- e. Cuidado y autocuidado.
- f. proyecto de vida.

4.Durante las sesiones, usted identificó que:

- a. Había una participación activa de parte suya y de sus compañeras
- b. Las herramientas y actividades propuestas por las facilitadoras fueron las apropiadas para los temas vistos
- c. Las dinámicas como: decoración de huevos, cartografía social, esquema de lluvia de ideas, entre otros. ayudaron a una mejor comprensión y aprendizaje de los temas
- d. Se utilizaron experiencias de vida como ejemplificación de lo que se quería enseñar

- e. Se dieron tips que aportaron para el afrontamiento de la enfermedad y la relación con mi familia
¿y por qué?
-
-
-

C. RELACIÓN CON LAS FACILITADORAS

1. Considera usted que las practicantes tuvieron actitudes de:
- a. Respetuosa, pues atendieron de manera formal y adecuada en cada taller que se dictó.
 - b. Apropiaada, pues tenían un manejo del tema de cada taller
 - c. Distante, ya que mantenían alejadas de las participantes al taller.
 - d. Confianza, porque brindaron un espacio seguro para la participación.
2. Califique del 1 al 5, donde 1 es malo y 5 excelente la forma en la que los practicantes se dirigieron a usted.

1 2 3 4 5

D. RECOMENDACIONES

Para nosotras es de suma importancia tener en cuenta las recomendaciones de cada participante, por ello le pedimos amablemente escribir las recomendaciones que considere pertinentes de manera clara y precisa.

Anexo C. Formato de opinión diagnóstica POTENCIALIDADES FAMILIARES PARA AFRONTAR EL CÁNCER

NOMBRE _____

Línea de intervención: La reorganización de la familia en situaciones de salud y enfermedad

Esta línea reconoce la importancia de la orientación familiar para el fortalecimiento de las habilidades relacionales, emocionales y recursos que unen a los miembros de una familia, con el fin de que resulten eficaces y capaces de estimular el progreso personal de los miembros y a su vez, de construir en conjunto.

Por lo anterior, se le solicita a usted que identifique las situaciones expuestas a continuación que considere estas viviendo y que afectan a su grupo familiar:



- a. Dificultades en la comunicación entre el grupo familiar por situaciones de diagnóstico.
- b. Problemas de valoración personal que afectan las relaciones establecidas dentro de su grupo familiar debido al diagnóstico o tratamiento del cáncer.
- c. Dificultades en la redistribución de papeles familiares por el diagnóstico.
- d. Otro.

¿Cuál? _____

Anexo D. Guía de entrevista paciente

El objetivo de esta entrevista semiestructurada, es indagar acerca de las opiniones, percepciones y aprendizajes que han tenido las participantes del proyecto social “”

1: Inicio de la entrevista: .- Cordial saludo, en conjunto con la presentación de la profesional entrevistador/a y se explica el objetivo de la entrevista

2 : Desarrollo de la entrevista:

a) Datos socioeconómicos:

- Nombre completo
- Edad:
- Nivel educativo
- Ocupación
- Estado Civil
- Barrio.
- Rural/urbano.

b) Proceso de Salud y enfermedad

- ¿Con qué filiación de salud cuenta?
- ¿Cuál es su diagnóstico?
- ¿Hace cuanto se lo diagnosticaron?
- ¿Qué protocolo de tratamientos usted recibe?

c) Redes de apoyo.

- ¿De qué personas recibió usted más acompañamiento desde la llegada del diagnóstico?
- ¿Cómo conociste a Funcancer?
- ¿Asistes a otros grupos? ¿Cuáles? ¿Qué temática realizan esos grupos?
- ¿Usted asistía a grupos antes del diagnóstico?
- ¿Qué piensa de esos grupos?

d) Sentires y Pensares Con respecto al proyecto social:

- ¿Qué le impulsa a participar en los taller educativo de Potencialidades familiares para afrontar el cáncer?

- ¿Qué aprendizajes cree usted que ha adquirido o reforzado con estos talleres?
- ¿Considera usted que asistir a los talleres ha cambiado alguna manera de pensar o actuar con respecto al diagnóstico?
- ¿Qué pensamientos tenía sobre la enfermedad y cuál es el pensamiento actual después de terminar los talleres?
- ¿en qué considera usted que le aportó para su vida los talleres?

d) Evaluación del taller

- ¿Qué recomendaciones harías para mejorar el desarrollo de los talleres?
- ¿Cómo califica la experiencia durante el desarrollo de los talleres? y ¿por que?

e) Cierre

- Podrías por favor agregar un comentario o invitación a las nuevas mujeres que están comenzado su proceso de salud y enfermedad con el tema de proyecto de Potencialidades familiares para afrontar el cáncer

Anexo E. Guia de entrevista acompañante y/o cuidador

El objetivo de esta entrevista semiestructurada, es indagar acerca de las opiniones, percepciones y aprendizajes que han tenido las participantes del proyecto social

1: Inicio de la entrevista:

- Cordial saludo, en conjunto con la presentación de la profesional entrevistador/a y se explica el objetivo de la entrevista

2 : Desarrollo de la entrevista:

a) Datos socioeconómicos:

- Nombre completo
- Edad:
- Nivel educativo
- Ocupación
- Estado Civil
- Barrio.
- Rural/urbano
- que parentesco tienes con: _____

b) Proceso de Salud y enfermedad

- ¿Cómo fue para usted la experiencia en el momento en el que le revelaron el diagnóstico de su familiar?
- ¿Qué pensamientos tenía sobre la enfermedad y cuales tiene ahora después de terminar la asistencia a los talleres?

c) Redes de apoyo.

- ¿De qué personas recibió usted más acompañamiento desde la llegada del diagnóstico?
- ¿Cómo conociste a Funcancer?
- ¿Asistes a otros grupos? ¿Cuáles? ¿Qué temática realizan esos grupos?
- ¿usted asistía a grupos antes del diagnóstico?
- ¿qué piensa de esos grupos?
- Para usted como familiar, ¿cómo considera la participación de su familiar en los grupos y talleres de las instituciones ?

d) Sentires y Pensares Con respecto al proyecto social:

- ¿Qué le impulsa a participar en los taller educativo de Potencialidades familiares para afrontar el cáncer?
- ¿Qué aprendizajes cree usted que ha adquirido o reforzado con estos talleres?
- ¿Considera usted que asistir a los talleres ha cambiado alguna manera de pensar o actuar con respecto al diagnóstico?
- ¿En qué considera usted que le aportó para su vida los talleres?

d) Evaluación del taller

- ¿Qué recomendaciones harías para mejorar el desarrollo de los talleres?
- ¿Cómo califica la experiencia durante el desarrollo de los talleres? y ¿por que

e) Cierre

- Podrías por favor agregar un comentario o invitación a las nuevas mujeres que están comenzado su proceso de salud y enfermedad con el tema de proyecto de Potencialidades familiares para afrontar el cáncer