

ESCUELA DE POSGRADO
PROGRAMA ACADÉMICO DE MAESTRÍA EN GESTIÓN
DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD

Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con
leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024

TESIS PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE:

Maestro en Gestión de los Servicios de la Salud

AUTOR:

Caceres Contreras, Gustavo (orcid.org/0009-0007-8270-881X)

ASESORES:

Mg. Orihuela Salazar, Jimmy Carlos (orcid.org/0000-0001-5439-7785)

Dr. Sanchez Diaz, Sebastian (orcid.org/0000-0002-0099-7694)

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

Calidad de las Prestaciones Asistenciales y Gestión del Riesgo en Salud

LÍNEA DE RESPONSABILIDAD SOCIAL UNIVERSITARIA:

Promoción de la salud, nutrición y salud alimentaria.

LIMA - PERÚ

2024



Declaratoria de Autenticidad del Asesor

Yo, ORIHUELA SALAZAR JIMMY CARLOS, docente de la ESCUELA DE POSGRADO MAESTRÍA EN GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD de la UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO SAC - LIMA ESTE, asesor de Tesis titulada: "Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un Hospital de Lima, 2024", cuyo autor es CACERES CONTRERAS GUSTAVO, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 11%, verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin, el cual ha sido realizado sin filtros, ni exclusiones.

He revisado dicho reporte y concluyo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la Tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

En tal sentido, asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de información aportada, por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas vigentes de la Universidad César Vallejo.

LIMA, 05 de Agosto del 2024

Apellidos y Nombres del Asesor:	Firma
ORIHUELA SALAZAR JIMMY CARLOS DNI: 25580673 ORCID: 0000-0001-5439-7785	Firmado electrónicamente por: JCORIHUELAO el 08-08-2024 20:40:28

Código documento Trilce: TRI - 0851186



ESCUELA DE POSGRADO

MAESTRÍA EN GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD

Declaratoria de Originalidad del Autor

Yo, CACERES CONTRERAS GUSTAVO estudiante de la ESCUELA DE POSGRADO MAESTRÍA EN GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD de la UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO SAC - LIMA ESTE, declaro bajo juramento que todos los datos e información que acompañan la Tesis titulada: "Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un Hospital de Lima, 2024", es de mi autoría, por lo tanto, declaro que la Tesis:

1. No ha sido plagiada ni total, ni parcialmente.
2. He mencionado todas las fuentes empleadas, identificando correctamente toda cita textual o de paráfrasis proveniente de otras fuentes.
3. No ha sido publicada, ni presentada anteriormente para la obtención de otro grado académico o título profesional.
4. Los datos presentados en los resultados no han sido falseados, ni duplicados, ni copiados.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de la información aportada, por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas vigentes de la Universidad César Vallejo.

Nombres y Apellidos	Firma
GUSTAVO CACERES CONTRERAS DNI: 42753236 ORCID: 0009-0007-8270-881X	Firmado electrónicamente por: CCACERESCO el 05- 08-2024 22:48:06

Código documento Trilce: TRI - 0851193

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación va dedicado a mis padres, por ser mi soporte, apoyo e impulso para continuar creciendo profesionalmente; también va dedicado a mis hermanos e hijos.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento a la Institución Especializada y sus diferentes profesionales quienes me han brindado el apoyo necesario para el acceso a mi población de estudio.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Carátula	i
Declaratoria de Autenticidad del Asesor	ii
Declaratoria de Originalidad del Autor	iii
Dedicatoria	iv
Agradecimiento	v
Índice de contenidos	vi
Índice de figuras	vii
Resumen	viii
Abstract	ix
I. INTRODUCCIÓN	1
II. METODOLOGÍA	12
III. RESULTADOS	17
IV. DISCUSIÓN	25
V. CONCLUSIONES	30
VI. RECOMENDACIONES	31
REFERENCIAS	
Anexos	
Anexo 1: Matriz de consistencia	
Anexo 2: Tabla de categorización	
Anexo 3: Instrumento de recolección de datos	
Anexo 4: Ficha de validación de los instrumentos	
Anexo 5: Consentimiento informado	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Análisis Cualitativo de la subcategoría Atención	17
Figura 2 Análisis Cualitativo de la subcategoría Apoyo prestado	19
Figura 3 Análisis Cualitativo de la subcategoría Coparticipación emocional	21
Figura 4 Análisis cualitativo de la categoría Vivencias	23

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue Conocer las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima en 2024. El estudio se desarrolló con un enfoque cualitativo y diseño fenomenológico. La población estuvo compuesta por familiares de pacientes con leucemia pediátrica, seleccionando una muestra de 15 participantes mediante muestreo no probabilístico por conveniencia. Se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos y el software Atlas. Ti 24 para el análisis. Los resultados mostraron que la empatía, la atención rápida y eficiente del personal de salud son importantes para disminuir el estrés y preocupación de los familiares. La información clara y precisa sobre el estado del paciente y una buena interacción con el personal de salud mejoraron la percepción de la calidad de la atención. Además, la infraestructura adecuada y el trabajo multidisciplinario fueron valorados positivamente. Concluyendo que las experiencias de los familiares indican que la empatía, la eficiencia en la gestión del tiempo y el acceso a información clara son esenciales para una atención de calidad. El apoyo emocional proporcionado por el personal de salud es decisivo para sobrellevar situaciones de alta tensión emocional. Se recomienda mejorar la comunicación, reducir los tiempos de espera y fortalecer la infraestructura para brindar una atención integral y de calidad.

Palabras clave: Empatía, calidad, atención, leucemia, experiencias.

ABSTRACT

The objective of this study was to learn about the experiences of family members of leukemia patients treated at a hospital in Lima in 2024. The study was developed with a qualitative approach and phenomenological design. The population was composed of relatives of patients with pediatric leukemia, selecting a sample of 15 participants by non-probabilistic convenience sampling. The semi-structured interview was used as a data collection technique and Atlas. Ti 24 software was used for the analysis. The results showed that empathy and prompt and efficient attention from health personnel are important to reduce the stress and worry of family members. Clear and accurate information about the patient's condition and good interaction with health personnel improved the perception of quality of care. In addition, adequate infrastructure and multidisciplinary work were positively valued. Concluding that family members' experiences indicate that empathy, efficiency in time management and access to clear information are essential for quality care. The emotional support provided by health personnel is decisive in coping with situations of high emotional stress. It is recommended to improve communication, reduce waiting times and strengthen the infrastructure to provide comprehensive and quality care.

Keywords: Empathy, quality, attention, leukemia, experiences.

I. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad que día tras día crece y afecta de distintas formas a la población en sus distintas etapas de vida. Este tipo de afecciones que visualizamos como ciudadanos, como familiares, amistades, personal de salud, etc.; se centra no solo a nivel físico, sino también a nivel emocional toda vez que las personas que son diagnosticadas con esta patología en sus distintas formas generan un cambio en la percepción de cada paciente oncológico referente a la atención o asistencia recibida. Diversos estudios señalan que las demoras en la atención a pacientes oncológicos, se relacionan con las tasas de supervivencia y como se precisa líneas arriba, éste también presenta consecuencias psicológicas en el pacientes y sus familiares desde el primer momento en que se encuentran pendientes para conocer su diagnóstico o iniciar su tratamiento; por lo que, la satisfacción que pueda sentir el paciente oncológico con los servicios de salud o sus familiares que vienen acompañando en este proceso, se convierte en una medida importante del éxito clínico (1).

La perspectiva de un paciente oncológico cobra alta relevancia existiendo ideales de una atención médica que sea clínicamente eficaz y aceptable; donde prime el respeto por sus valores, sus preferencias, sus necesidades, donde se brinde apoyo emocional y acompañamiento especializado frente al impacto que genera este tipo de diagnósticos y donde además se brinde servicios de manera coordinada desde el punto de vista logístico, al representar la calidad de atención un tema sensible en todo Establecimiento de salud y que lamentablemente se torna caótico por múltiples factores, carencia de profesionales especialistas, largas colas de espera, deficiencia en la capacidad de respuesta, trato inadecuado por parte del personal de salud, etc. Bien sabemos que la calidad de atención que se brinda en cada servicio de emergencia es sensible, en el sentido que requiere de mayor empatía y una intervención oportuna. Si nos ubicamos en un plano internacional, vemos que durante estos últimos tiempos la atención en los servicios de emergencia se torna caóticas, por ende, la calidad de atención no resulta ser adecuada, toda vez que, esto tiene que ver con la ausencia o carencia de profesionales, existen largas colas de espera, déficit en la capacidad de respuesta, trato inadecuado carente de empatía por parte del personal de salud. En ese sentido, cuando no existe calidad en la atención, genera la poca seguridad en los servicios de emergencia lo que trae consigo las constantes quejas al personal de salud que en el peor de los casos concluye en demandas

legales. Calidad de atención viene a ser el aseguramiento que cada paciente recibe respecto a los servicios tanto como diagnósticos y terapéuticos que concluya en una atención óptima (2).

Es sabido que, la calidad de atención se centra en la persona, las familias y comunidades, que tengan la capacidad de brindar seguridad, efectividad, oportunidad, eficiencia y acceso igualitario; es así que, cuando se hace referencia a la calidad de atención, implica hablar de cambios y fortalecimiento de los sistemas de salud, teniendo en cuenta que, la atención integral debe contener estas cinco características (3).

Actualmente, nos encontramos en un mundo dividido, donde aún no se logra un desarrollo en su totalidad, y diversas fuentes nos precisan que el mayor porcentaje de casos de cáncer y muerte se ha dado en países poco desarrollados. Tan es así que en los países desarrollados y no desarrollados se han identificado diferencias resaltantes en la incidencia de diferentes neoplasias (4).

La incidencia del cáncer en los años contiguos, puede aumentar en un 60%; por lo que, se advierte de medidas que van a aportar en prevenir la aparición de nuevos casos de cáncer, y, asimismo, se destaca la aplicación de nuevas medidas de gestión donde se le dé un uso adecuado a los recursos, sobre todo los que están orientados a brindar los cuidados paliativos y tratamiento al dolor, de modo que estos sean accesibles (5).

A la actualidad se carece de información respecto al adecuado uso que se da a los recursos asignados a esta problemática de salud básicamente sobre el control del cáncer en toda la población realizado tanto por organismos gubernamentales y los que no lo son; no obstante, si el uso de estos recursos asignados al cáncer se realiza con mayor compromiso, sinceramiento, o acciones que incluyan la planificación, aplicación, monitoreo y evaluación exhaustiva, se podría lograr un grado sustancial de control de esta enfermedad; aun cuando se tengan recursos limitados, siendo un factor fundamental en la calidad de atención brindada al paciente oncológico (6).

En uno de los artículos publicados por el Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de enfermedades se conoció que el acceso al sistema de salud juega un papel importante y que durante los últimos veinte años han mejorado las estrategias de detección temprana del cáncer; siendo aún insuficiente; sin embargo,

uno de los aspectos que resulta de vital relevancia es tomar en cuenta la calidad de atención que reciben los pacientes oncológicos una vez realizada esta detección, teniendo en cuenta que, en el Perú el incremento del cáncer responde a determinantes sociales de la salud, como la pobreza, educación y la urbanización (7).

Este estudio es importante porque a partir de las experiencias o vivencias de los familiares de pacientes oncológicos, va a permitir analizar las situaciones complejas de la persona. Se busca explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos (8). Es a partir de esta comprensión, que además se busca la toma de conciencia desde el personal de salud, personal administrativo y familiares. Ante lo descrito en esta investigación, nace como propósito conocer ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia, atendidos en un hospital de Lima, 2024? Y en ese contexto, además se formula como preguntas específicas: ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la calidad de atención integral que recibe en un hospital de Lima, 2024?, ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia respecto al apoyo prestado que reciben en un hospital de Lima, 2024? y ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la coparticipación emocional por parte de los especialistas de salud en un hospital de Lima, 2024?

La presente investigación, consideró como objetivo general: conocer cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024. Los objetivos específicos son: Develar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia, en relación a la calidad de atención integral en un hospital de Lima, 2024, Revelar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia respecto al apoyo prestado que reciben en un hospital de Lima, 2024, Explicar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la coparticipación emocional por parte de los especialistas de salud en un hospital de Lima, 2024.

En lo que respecta a la justificación metodológica, se formulará un cuestionario que permitirá la recolección de información y/o datos en relación a las vivencias de los familiares de pacientes oncológicos para posteriormente desarrollar un análisis partiendo desde la propia percepción de los entrevistados (9). A nivel práctico, la

presente investigación servirá para el desarrollo de talleres con personal de salud, a efectos de sensibilizar y concientizar sobre el buen trato y la inmediatez que se requiere sobre todo cuando se trata de pacientes oncológicos o algunos con cualquier patología. Además, de poder desarrollar talleres con los familiares como parte fundamental del soporte familiar que debe recibir un paciente con diagnóstico oncológico, esto a fin de mejorar un problema como parte de la situación actual en salud (10).

En relación a los antecedentes, es necesario señalar que no se encontraron investigaciones similares al presente trabajo; no obstante, se ha tomado en cuenta algunas investigaciones que guardan relación.

A nivel internacional

Bragado y Martín (2023) realizaron una investigación cuyo objetivo fue conocer las experiencias de cuidado de las familias que tienen un miembro con cáncer en su domicilio. Para ello, realizó una revisión narrativa y llegó a la conclusión que, cada familiar percibe un sin número de sentimientos durante la etapa de cuidado al paciente oncológico, además de experimentar un impacto físico de gran relevancia; todo esto va a depender desde la perspectiva en que este sea percibido o el significado que le atribuyan (11).

Gómez (2023), realizó un estudio fenomenológico con el objetivo de averiguar la experiencia que tienen las personas que se encuentran hospitalizadas y que reciben tratamiento por cáncer infantojuvenil. Fue un estudio de tipo cualitativo. Concluyó que la hospitalización que abarca diversas evaluaciones propias del tratamiento a la enfermedad, genera sufrimiento espiritual asociado al brote de secuelas emocionales. Estos resultados permiten darnos cuenta cuán necesaria es que el personal de salud durante sus diversas intervenciones en cada una de sus especialidades maneje estrategias idóneas que conlleven a convertir la hospitalización en una experiencia mucho más llevadera, que sume a su tratamiento del cáncer, en este caso a niños, niñas y adolescentes (12).

Duque y Giraldo (2019), desarrollaron una investigación que tuvo como objetivo general comprender la experiencia vivida de los cuidadores familiares de personas que padecen enfermedades oncológicas. Hizo uso de entrevistas semiestructuradas dirigidas a una decena de cuidadores familiares de pacientes con patologías

oncológicas. Concluyeron que, cada experiencia que viven los familiares que cuidan a una persona con diagnóstico oncológico demanda la atención total hacia su pariente afectado; por cuanto su vida cotidiana se ve alterada, sufren cambios que giran en torno a la enfermedad de su pariente (13).

Valencia, Puello, et al. (2020), participaron de la elaboración de un libro que tuvo como propósito interpretar las vivencias de los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos. En esta investigación, las vivencias se comprendieron desde una postura fenomenológica para profundizar en el ser y su interacción con el cuidador/entorno sociocultural, factores importantes que tienen realce durante el acompañamiento o cuidado de pacientes pediátricos oncológicos (14).

Pinoargote y Triviño (2019), desarrollaron una investigación que su objetivo fue descubrir los resultados relevantes de las situaciones vividas por los integrantes del grupo familiar durante el acompañamiento a los pacientes que adolecen una neoplasia y que se encuentran en cuidados intensivos de un hospital, en su etapa terminal. Fue un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico que estuvo apoyado en diálogos narrativos de familiares de pacientes oncológicos. Hicieron uso de la entrevista semi estructurada con la finalidad de conocer ampliamente estas vivencias. Para ello, sus resultados evidenciaron la experiencia indeseable que forma parte de la realidad de cada familiar de pacientes oncológicos, que va acompañado de dolor, temor, angustia entre otras emociones (15).

A nivel nacional

Rivera (2023), realizó un estudio, cuyo objetivo general fue explorar las vivencias de familiares que se encuentran en etapa de duelo por tener pacientes oncológicos en etapa terminal en tiempos de pandemia. Desarrolló un trabajo cualitativo con enfoque fenomenológico apoyado de diálogos narrativos. Este estudio obtuvo como resultados dejar en evidencia la realidad traumática que experimentan los familiares de un paciente oncológico desencadenando una serie de emociones que van desde el dolor, el temor, la impotencia, frustración y angustia (16).

Pérez (2021), realizó una investigación con el objetivo de conocer cuán relacionado puede estar el afrontamiento con la ansiedad que viven las personas que se dedican a cuidar a un familiar con diagnóstico de cáncer y que reciben tratamiento paliativo, así como el efecto que tiene una intervención educativa enfocada en manejar el dolor

de los cuidadores que son familiares de pacientes con diagnóstico oncológico. Con este último en mención, el estudio halló como resultado que la intervención educativa no provocó avances en la calidad de vida o carga emocional que tiene tanto el cuidador como el paciente oncológico (17).

Urbina (2019), desarrolló una investigación con el objetivo de estudiar las percepciones propias del familiar que asume el cuidado y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros basado en el modelo centrado en la persona dentro de un hospital. Es un estudio de tipo cualitativo, que recabó los datos a través de la entrevista semiestructurada a profundidad. Concluyó que, este modelo centrado en la persona, el cuidado del personal de salud es vital, toda vez que la relación enfermero – paciente es trascendental, y va a garantizar los cuidados adecuados por encontrarse el paciente oncológico en una etapa complicada donde su salud se encuentra deteriorada (18).

Rubio y Zumaeta (2019), desarrollaron una investigación en un hospital, que buscó estudiar el modo de vida de los familiares de paciente oncológico en proceso de duelo anticipado. El escenario fue un hospital, donde se entrevistó a 8 familiares, obteniendo información a través de una entrevista abierta. Los resultados mostraron que asumir el cuidado de un paciente oncológico en proceso de duelo anticipado tiene un gran impacto a nivel emocional, porque afloran muchos sentimientos, experimentan en mayor intensidad el miedo ante la pérdida o muerte de un ser querido (19).

Huamaní (2017), realizó una investigación que buscó estudiar el sentido de vida de las personas que asumen los cuidados de sus familiares con diagnóstico oncológico; hallando como resultado relevante que existen cuidadores familiares que presentan vacío existencial y en su mayoría son de sexo femenino (20).

A continuación, presentaré la recopilación de conocimientos que guardan relación con el problema de estudio.

La calidad de atención que recibe un paciente con diagnóstico oncológico es fundamental y factor de alta relevancia que contribuye en su proceso de tratamiento; para ello, la Organización Mundial de la salud conceptualiza la calidad de la atención como el máximo grado que se alcanza en relación a los resultados esperados; esto incluye la promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y paliación. Podemos medir la calidad de atención y de esta manera mejorarla a través de las atenciones

basadas en datos probatorios que tome en consideración las necesidades y preferencias de los usuarios de los servicios: los pacientes, las familias y las comunidades. La Organización Mundial de la Salud también señala que, la calidad de la atención de salud implica que el paciente del servicio de salud reciba la atención integral que requiere, es decir el paquete completo que va desde su diagnóstico hasta su tratamiento idóneo y así contribuir a su atención en salud óptima; de modo que, con la capacidad de respuesta de los profesionales se logre un resultado adecuado con mínimos riesgos y se logre la satisfacción del paciente. Tal es así, que al hablar de calidad hacemos referencia a las estrategias que hace uso la Institución prestadora de servicios de salud para cubrir las necesidades y expectativas de sus pacientes. Con la calidad de atención se busca principalmente hacer un uso eficiente de los recursos, reducir los riesgos que se puedan presentar en el paciente, y conseguir un alto grado de satisfacción del paciente y con ello favorecer con un gran impacto en su salud integral (21).

Donabedian (2001); quien es conocido como el especialista en la mejora de la calidad asistencial, precisó en uno de sus libros que el tiempo de espera es un factor fundamental en la calidad de atención que ofrece un Establecimiento de salud; toda vez que, si este es menor, incrementará la percepción de satisfacción por parte del cliente, o usuario. Para Donabedian hablar de calidad de atención, es importante tener en cuenta dos puntos relevantes, el conocimiento que el profesional de la salud tenga, así como la relación que logre establecer con el paciente, el mismo que debe estar ligado a los principios éticos, convenciones sociales y a las expectativas o necesidades del paciente (22).

El tiempo de espera viene a ser un componente que está ligado a la administración y organización de un Establecimiento de salud principalmente, el mismo que se ve complementado con la atención del personal de la salud. Para el sector salud, existen dos modelos o formas de programar la atención de un servicio, que mucho va a depender de la patología o en este caso estadio de cáncer en el que el paciente oncológico se encuentre, bien puede ser el modelo de colas y el modelo de reserva o programación de citas. En el modelo de colas se le informa al paciente el horario de atención y que este se dará de acuerdo al orden de llegada; en tanto el modelo de citas consta en fijar al paciente una cita con horario, para el que deberá llegar con minutos de anticipación (23). Los retrasos que surgen en la atención a pacientes

oncológicos se deben a tres causas principales; la demora que presenta el paciente en realizar una consulta, el mismo que muchas veces va acompañado de un sin número de síntomas psicológicos; la entrega del informe histológico una vez que ha accedido a los primeros procedimientos de evaluación; y finalmente el acceso al tratamiento cuando ya se cuenta con diagnóstico, toda vez que hay un proceso de asimilación al recepcionar noticias sobre alguna patología de tipo cancerígeno y más aún cuando el tratamiento es la radio-quimioterapia (24).

La Revista Panamericana de la salud pública de la OPS, señala que lo que buscaban era implementar soluciones tecnológicas que conlleve a la adquisición de dispositivos de radioterapia, por cuanto el tiempo de espera muchas veces se ve influenciado por la carencia de dispositivos o medios tecnológicos para la atención oportuna de los pacientes oncológicos. Concluyeron que se requiere de mayores estudios empíricos desde una perspectiva multidisciplinaria que permita afrontar el desafío del tiempo de espera para el tratamiento oncológico (25).

En relación al lugar donde se brinda la atención, el MINSA descentralizó la atención oncológica en diversos hospitales de Lima y ciudades del país; por lo que, a la actualidad ya cuentan con Unidades oncológicas, que brindan atención a pacientes oncológicos, promueven la prevención y detección temprana de alguna neoplasia (26).

El Centro internacional de investigaciones sobre el cáncer informó que el cáncer ha generado muchos decesos, estos han superado los diez millones, y estima que para el 2040 el porcentaje sea aún mucho mayor frente a las limitaciones y otros factores. Ante esta carga física, emocional y económica a consecuencia del cáncer que no solo se refleja en el mismo paciente, sino en la familia, la sociedad y los sistemas de salud, se considera necesario la creación de más instalaciones de tratamiento oncológico y hacer un replanteo de la forma en cómo se combate esta terrible enfermedad. Por otro lado, la directora de la División de salud humana del OIEA, afirmó que el mundo está enfrentando una creciente en cuanto a los casos de cáncer, tal es así que consideró que el documento de orientación resulta ser valioso para la planificación y creación de centros oncológicos, que abarquen atención oncológica multidisciplinaria, donde se tome en cuenta detalles respecto a la infraestructura, recursos humanos, los equipos que se requiere para brindar servicios de atención y cuidados de apoyo como factores fundamentales que garanticen una atención integral (27).

Los centros oncológicos son espacios que brindan atención oncológica propiamente dicha; ofrecen servicios que van desde la prevención, el diagnóstico, tratamiento multidisciplinario, cuidados de apoyo e incluye la investigación y enseñanza en materia de cáncer. Precisa, que la capacidad que tenga una Institución para prevenir el cáncer varía de acuerdo a su carga que el lugar o país tenga. Aquellos países subdesarrollados con escasos recursos tienen un acceso al diagnóstico y tratamiento limitado porque, además, existen carencias en cuanto a la prestación de sus servicios oncológicos que inician con la prevención hasta los cuidados de sobrevivencia. Varghese acotó que la capacidad insuficiente respecto a los servicios de tratamiento guarda relación con el diagnóstico tardío del cáncer, como, además, una atención oncológica deficiente, error en los resultados de los exámenes, o a los gastos elevados asumidos por cada paciente (27).

Respecto al apoyo prestado por la red familiar del paciente y la asistencia en salud por los especialistas en la atención; diversos autores hablaron acerca de la relación médico – paciente – familia en oncología, señalaron que la experiencia que vive un paciente oncológico desde su diagnóstico, tratamiento y sus controles, afectan su calidad de vida y bienestar psicológico, así como de su familia a nivel físico, emocional y social. Los pacientes describen el diagnóstico de cáncer como la enfermedad que toma un proceso largo, muy doloroso y difícil de vivir. Aun sabiendo el incremento de las estadísticas de esta enfermedad a nivel del mundo, existe un trabajo multi, inter y transdisciplinario a nivel hospitalario, permitiendo que el paciente no perciba su enfermedad de manera catastrófica sino sea más llevadera y con mejores estrategias de afronte, todo este trabajo es realizado por los distintos especialistas involucrados en la atención, llámese médicos oncólogos, cirujanos oncólogos, patólogos, enfermeras, radio-oncólogos, psico-oncólogos, psiquiatras, nutricionistas, trabajadoras sociales, etc.; cada uno de ellos realizando sus funciones desde sus competencias de formación, visionando el mismo objetivo, lograr el bienestar físico, emocional y social del paciente oncológico, de manera que coadyuven al tratamiento exitoso del paciente, ya sea de curación o paliación. Es así que, la labor de cada profesional aporta grandemente al trabajo en equipo; no obstante, la relevancia también radica en la relación médico-paciente-familia frente a estos padecimientos oncológicos. Este tipo de relación influye significativamente; la relación con el médico le generará satisfacción profesional y personal al ver el apoyo que brinda al paciente;

en tanto a la relación paciente y familia, su estado emocional y la manera en que enfrenten juntos la enfermedad se determinará basado en la interacción que ambos tengan con el médico; toda vez que este último brinda la guía tanto al paciente como a la familia sobre la evolución física que va teniendo respecto a la enfermedad. Esta relación de tres, se basa en la ética y confianza cuyo objetivo es concentrarse en el paciente, con apoyo del equipo de salud y la familia; pues esta atención centrada en el paciente oncológico tiene que ser congruente y sensible a sus necesidades y preferencias del paciente, reconociéndolo como una persona autónoma, con la capacidad de decidir cómo quiere vivir su proceso de enfermedad. Es importante fomentar una relación basada en la reserva, consenso, empatía, y coparticipación emocional, reconociendo la dignidad del paciente oncológico, tratándolo en su totalidad, respetando su libertad de elección y fomentando su participación en todo el proceso, lo que conllevará a tener mejores resultados, y a que el paciente y la familia crean en el médico convenciéndose que los ha escuchado y comprendido. Porque existen casos que tanto el paciente como la familia no entienden o no recuerdan la información que el médico les brindó durante la consulta; debido a muchas razones: a) el médico emplea términos técnicos en sus explicaciones, b) el paciente oncológico se encuentra en fase de asimilación de la enfermedad o crisis, que no le es posible asimilar la información, y c) carencia o dificultades en la comunicación (no hay contacto visual, tono de voz inadecuado, escucha activa ausente, no hay respeto, ambiente sin confianza, etc.) adicionalmente a estos motivos, el tiempo limitado para la atención del paciente, son factores que afectan seriamente la relación médico-paciente-familia; trayendo consigo como consecuencia en el paciente y la familia, la sensación de abandono y desamparo; corriendo el riesgo de no establecer un vínculo sólido lo que a su vez ocasiona que se mantengan creencias disfuncionales en torno al cáncer y su tratamiento, entorpeciendo el trabajo del médico y del equipo de especialistas, por cuanto provocarán en el paciente y familia, más dolor y sufrimiento de manera innecesaria (28).

La relación que se establece entre el médico y el paciente viene a ser la puerta de entrada para que se realice su historia clínica, siendo además la oportunidad del especialista en salud para conocer el padecimiento del paciente; por lo que, resulta necesario que en esa interacción exista una verdadera conexión entre el médico y el

paciente, donde no solo se aborde el malestar físico que presenta sino también la parte emocional (29).

Asimismo, existen planteamientos que la relación médico-paciente es fundamental dentro de la práctica médica; todo está basado en la historia de vida que el paciente informe al médico, el mismo que debe poseer condiciones para generar el clima de confianza, toda vez que, si, el paciente no observa a un médico receptivo, con escucha activa, que presta atención a lo que narra, no le brindará información completa, lo que implica un riesgo para el especialista en salud; al perder información relevante (30).

II. METODOLOGÍA

Tipo, enfoque y diseño de investigación

El tipo de investigación que se desarrollará en el presente estudio es una investigación básica de enfoque cualitativo. Decimos que es básica porque es aquella que va a servir de base a la investigación aplicada o tecnológica y es importante para el desarrollo de la ciencia (31).

Para el estudio se ha trabajado con el enfoque cualitativo, que, de acuerdo con los autores, este tipo de estudio proporciona información que permite analizar, comprender cada una de las motivaciones o pensamientos desde la perspectiva de las personas (32).

Por otro lado, la fenomenología hace referencia a la reflexión en base a las experiencias que provoca el hecho de develar una experiencia o vivencia, es decir la fenomenología nos permite ver el resultado de la realidad (33).

Este diseño fenomenológico, se enfoca en las experiencias de cada ser humano, un tanto subjetivas (34). El diseño permite la profundización o análisis exhaustivo del entendimiento de la vivencias o experiencias e incluso la consciencia de cada fenómeno. La aplicación de este diseño de investigación nos lleva a comprender lo más profundo del ser humano (35). Teniendo en cuenta que la fenomenología no busca examinar al objeto en sí, sino la forma en que este es captado o percibido por el ser humano, desde su intencionalidad y perspectiva espacio-temporal, porque la condición temporal me va a permitir planificar y trascender las condiciones o realidad que ahora se está experimentando (36).

Categorías

CATEGORÍA DE ESTUDIO	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
Vivencias	<p>Rodríguez Arocho (2015) sostuvo que la vivencia es considerada por Vygotsky como “experiencia atribuida de sentido”</p> <p>Se dice que la vivencia compendia, aspectos intelectuales, cognitivos, emocionales y afectivos, todo ello nos va a permitir pensar, crear y recrear la cultura como una síntesis de apropiaciones participativas en los espacios simbólicos.</p>	Atención	<p>Empatía</p> <p>Repercusión de tiempo</p> <p>Acceso a la información</p> <p>Flujo de atención</p>
		Apoyo prestado	<p>Interacción del personal</p> <p>Infraestructura</p> <p>Trabajo multidisciplinario</p> <p>Capacitación profesional</p>
		Coparticipación emocional	<p>Compromiso</p> <p>Escucha activa</p> <p>Acompañamiento – soporte emocional</p> <p>Rapport</p>

Población y muestra

Población: La población es entendida como la totalidad de un fenómeno que se pretende estudiar, y para ello debe presentar una característica en común (37). El hospital en atenciones oncológicas, atiende un promedio de 1200 pacientes nuevos en el mes, el mismo que es asistido por un familiar cercano. Por tanto, el presente estudio estará representado por los familiares de cada paciente con diagnóstico oncológico que se encuentra recibiendo tratamiento al interior de un hospital de Lima durante el año 2024.

Criterios de inclusión:

Usuarios dispuestos a formar parte del estudio.

Usuarios que tengan un familiar pediátrico con diagnóstico de Leucemia en el hospital de Lima.

Usuarios cuyo familiar con diagnóstico de Leucemia tenga más de 3 meses de permanencia en el hospital de Lima.

Usuarios cuyo familiar con diagnóstico de Leucemia cuente con SIS.

Criterios de exclusión:

Usuarios que no tengan familiar con diagnóstico de Leucemia y que no deseen formar parte del presente estudio.

Usuarios cuyo familiar con diagnóstico oncológico sea mayor de edad.

Usuarios cuyo familiar con diagnóstico oncológico tenga menos de 2 meses de permanencia en el hospital de Lima.

Usuarios cuyo familiar con diagnóstico oncológico no cuente con SIS.

Muestra: Para este estudio se han seleccionado 15 familiares de pacientes diagnosticados con Leucemia. Lo que implica que se trabajará con el tipo de Muestreo no probabilístico, por conveniencia. Este tipo de muestreo consiste en escoger la porción de participantes para la investigación de acuerdo a la accesibilidad del investigador y es utilizado en casos donde se desee obtener información inmediata (38).

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Para el presente estudio es importante recoger la percepción de los familiares de pacientes oncológicos a través de entrevistas semiestructuradas o encuestas, validadas desde los criterios cualitativos antes de su aplicación; toda vez que nos permitirá conocer las vivencias de familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima. A través de la entrevista podemos penetrar en el mundo interno de cada ser humano, gracias a esta técnica o diálogo de dos personas podemos recabar información de temas específicos como complemento a la observación, nos permite conocer sentimientos, estado de ánimo, creencias, pensamientos (39).

Para desarrollar la entrevista se hará uso de la entrevista semiestructurada, el mismo que cuya función será la de obtener información respecto a las vivencias y experiencias de los familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima.

Métodos para el análisis de datos

En el presente estudio una vez aplicada la entrevista semiestructurada y habiendo obtenido la información, se elaborará la base de datos a fin de proceder con el análisis, apoyados en el software Atlas.ti 24 y obtener los resultados descriptivos.

Aspectos éticos

Respecto a las consideraciones éticas, se viene tomando en cuenta en cada una de las etapas desde la formulación de la investigación hasta su aplicación, toda vez que, la integridad científica resulta de la aplicación de valores y buenas prácticas durante la labor científica (40).

Consentimiento informado; se solicitará la firma de los participantes aceptando conocer el motivo de su participación en esta investigación.

La originalidad del estudio; que está sujeta a la aplicación de la herramienta de Turnitin, que hasta el momento se encuentra con un porcentaje no mayor a 14%.

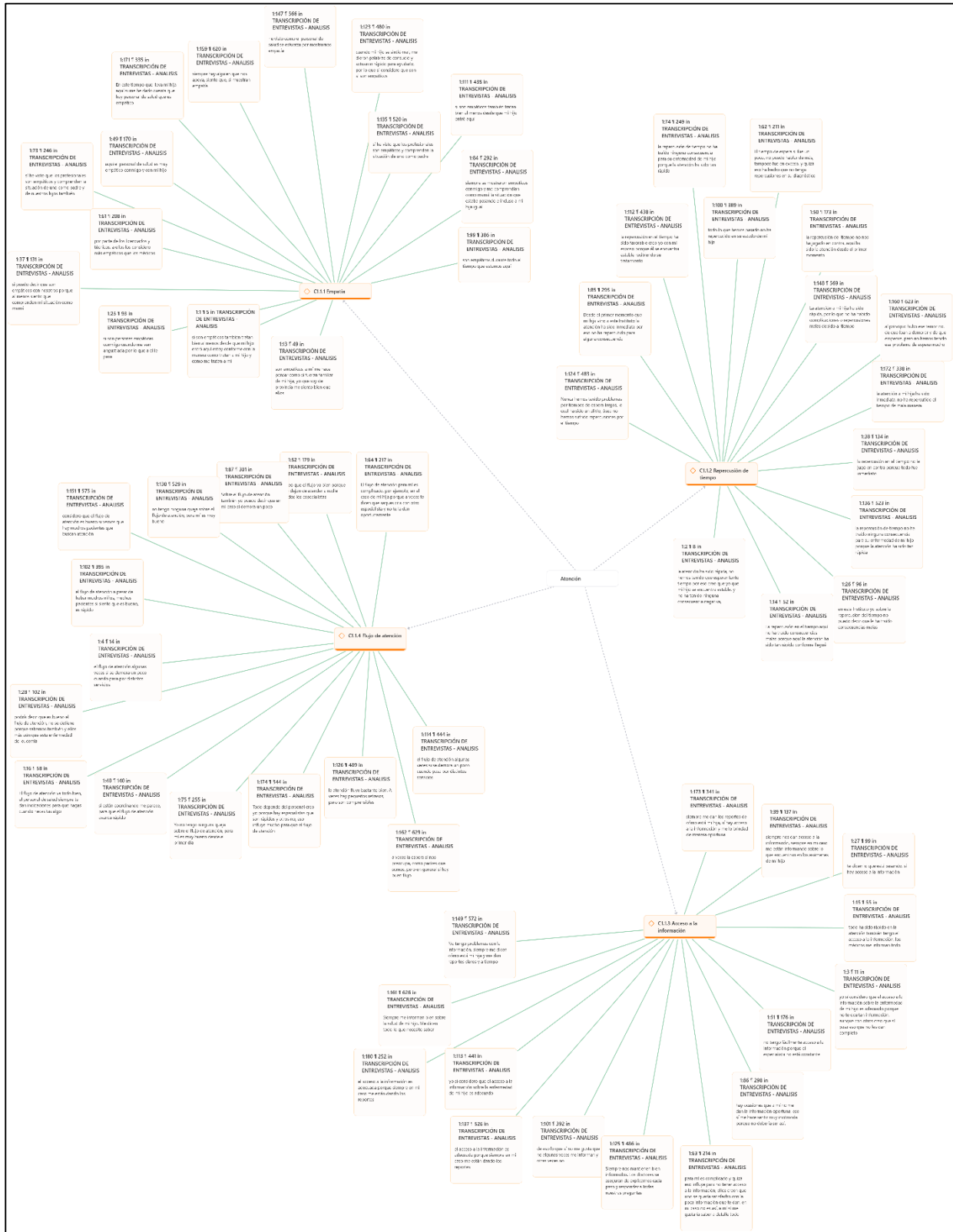
Credibilidad; cuyo instrumento será validado por un especialista evaluador externo.

Se viene realizando un trabajo basado en la honestidad, en la objetividad de la información, se considerará la veracidad de los resultados y transparencia. En cuanto

a la población se mantendrá el respeto hacia cada uno de los participantes del estudio, fomentando una participación espontánea.

III. RESULTADOS

Figura 1 Análisis Cualitativo de la subcategoría Atención

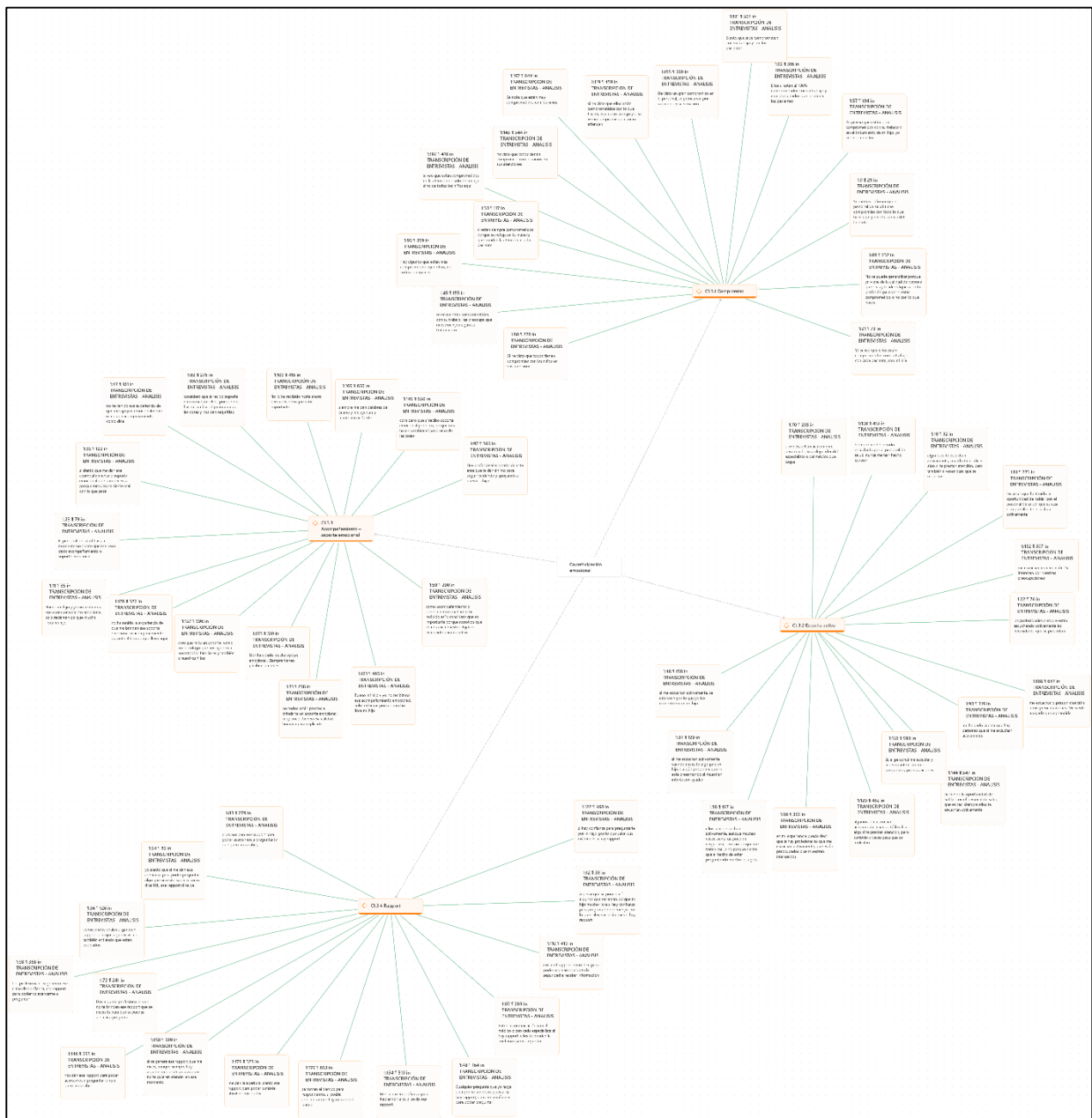


Fuente: Análisis tomado de base de datos Atlas ti Vs 24

El análisis de la subcategoría atención considera cuatro códigos: empatía, repercusión de tiempo, acceso a la información y flujo de atención. En el código de empatía, se encontró que la capacidad del personal de salud para comprender y compartir los sentimientos de los familiares es importante para disminuir el estrés y la ansiedad. Las experiencias de los familiares muestran que cuando el personal se muestra comprensivo y atento, ellos se sienten más apoyados y acompañados durante el proceso de tratamiento del paciente. La empatía se manifiesta en gestos y actitudes que demuestran interés hacia las preocupaciones y necesidades emocionales de los familiares, además proporciona un soporte emocional en momentos de preocupación. En cuanto a la repercusión de tiempo, se refiere al impacto que los tiempos de espera y la duración de los procedimientos tienen en los familiares. Las experiencias reflejan que los tiempos de espera prolongados pueden aumentar el malestar e incomodidad; sin embargo, una atención rápida y eficiente contribuye a una percepción positiva del servicio y reduce el estrés asociado a la espera. La gestión eficiente del tiempo es esencial para minimizar el estrés y la frustración de los familiares, mejorando su experiencia en el entorno hospitalario. El acceso a la información es otro código considerado, los familiares necesitan estar bien informados sobre el estado y el tratamiento del paciente. Las vivencias de los familiares indican que la información clara y precisa les ayuda a sentirse más seguros y tranquilos. La transparencia y la regularidad en la comunicación son esenciales para mantener la confianza y reducir la incertidumbre. Por otro lado, la falta de información o información insuficiente genera ansiedad y puede llevar a una percepción negativa del cuidado recibido. Finalmente, el flujo de atención se refiere a la continuidad y coordinación del cuidado proporcionado a los pacientes y sus familiares. Los relatos de los familiares muestran que un flujo de atención bien gestionado, sin interrupciones y con una coordinación eficaz entre los diferentes profesionales de salud, mejora significativamente su experiencia. Las interrupciones o descoordinaciones en la atención generan estrés adicional y pueden afectar la percepción de la calidad del servicio.

la confianza y la satisfacción de los familiares, sobre todo de las madres quienes son las que están más pendientes de sus hijos. En cuanto a la infraestructura, se refiere a las instalaciones físicas y los recursos disponibles en el Establecimiento de salud. Esto incluye la comodidad de las áreas de atención, la disponibilidad de equipamiento médico, la limpieza y el mantenimiento del entorno. Los familiares informan que una infraestructura adecuada y bien mantenida mejora su experiencia. La comodidad y la accesibilidad de las instalaciones son importantes, especialmente en situaciones de espera prolongada o estancia extendida. Una infraestructura bien equipada y mantenida ofrece un entorno cómodo y seguro para los familiares, reduciendo el estrés asociado con la estancia en el hospital y mejorando la percepción general del cuidado recibido, aunque algunos han reportado que podría mejorar la infraestructura, y que la falta de privacidad les genera bastante incomodidad. El trabajo multidisciplinario se refiere a la colaboración y coordinación entre diferentes profesionales de salud para proporcionar un cuidado integral al paciente. Esto incluye la comunicación efectiva entre médicos, enfermeras, especialistas y otros profesionales de salud. Los familiares valoran cuando el cuidado del paciente se aborda desde una perspectiva integral, con profesionales de diferentes disciplinas trabajando juntos de manera coordinada. La percepción de un equipo cohesionado y bien coordinado mejora la confianza en el sistema de salud. El trabajo multidisciplinario asegura que el paciente reciba una atención completa y bien coordinada, lo cual tranquiliza a los familiares y les proporciona seguridad sobre la calidad del cuidado. Finalmente, la capacitación profesional se refiere al nivel de formación y competencias del personal de salud. Esto incluye la actualización constante de conocimientos y habilidades para proporcionar un cuidado de alta calidad. Los familiares aprecian cuando el personal demuestra un alto nivel de competencia y profesionalismo. La percepción de que el personal está bien capacitado y es competente incrementa la confianza en el cuidado proporcionado.

Figura 3 Análisis Cualitativo de la subcategoría Coparticipación emocional

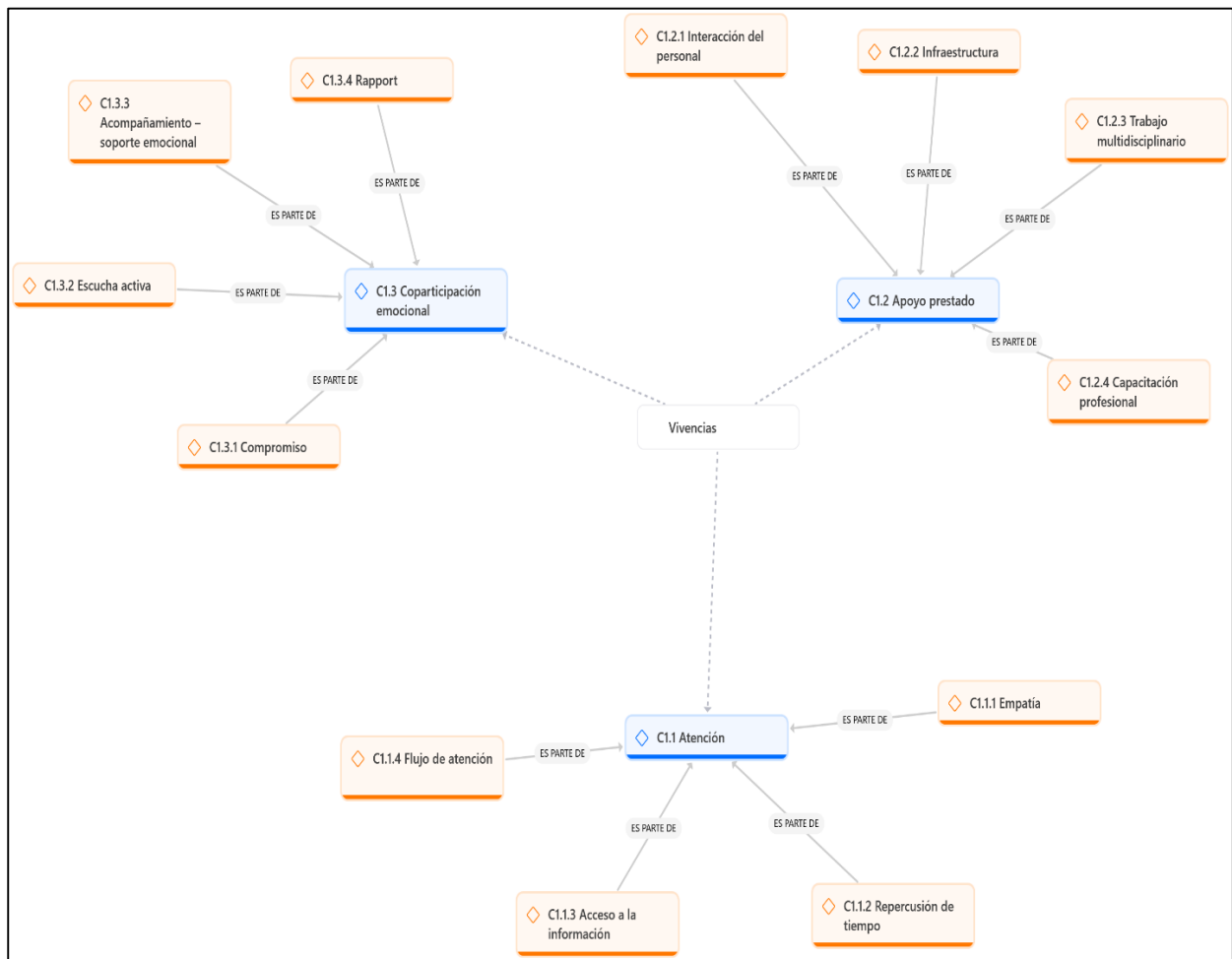


Fuente: Análisis tomado de base de datos Atlas ti Vs 24

Para el análisis de la subcategoría "Coparticipación emocional" se consideraron los códigos, compromiso, escucha activa, acompañamiento – soporte emocional y rapport. En el código de compromiso se encontró que la dedicación y responsabilidad del personal de salud hacia los pacientes y sus familiares es valorada. Las transcripciones de entrevistas indican que los familiares perciben un fuerte compromiso cuando el personal muestra constancia y diligencia en su trabajo diario, asegurando que las necesidades del paciente sean atendidas de manera continua. Los familiares aprecian este nivel de compromiso, ya que les proporciona

seguridad y confianza en la atención recibida. En cuanto al código de escucha activa, se destacó la capacidad del personal de salud para prestar atención a los familiares, mostrando interés en sus preocupaciones y respondiendo de manera empática. Las entrevistas revelan que los familiares se sienten considerados cuando el personal escucha atentamente y responde de manera adecuada a sus preguntas, lo cual les hace sentirse comprendidos y respetados. El acompañamiento – soporte emocional es otro código considerado, el análisis muestra que los familiares se sienten aliviados y apoyados cuando el personal está disponible para proporcionar consuelo y apoyo, ya sea con palabras de ánimo o de aliento para continuar con el tratamiento. Este tipo de apoyo es esencial para ayudar a los familiares a sobrellevar situaciones de alta tensión emocional. Los testimonios indican que el personal no solo proporciona apoyo verbal, sino también gestos y actitudes que demuestran empatía y comprensión. Finalmente, el código de rapport se refiere a la construcción de una relación de confianza y respeto mutuo entre el personal de salud y los familiares. Los resultados muestran que un buen rapport se establece cuando el personal es capaz de conectarse emocionalmente y comunicarse de manera efectiva con los familiares. Los familiares valoran esta conexión, ya que les permite sentirse más cómodos y seguros al interactuar con el personal de salud, realizar consultas o preguntas sobre el estado de sus hijos o familiares.

Figura 4 Análisis cualitativo de la categoría Vivencias



Fuente: Análisis tomado de base de datos Atlas ti Vs 24

La categoría Vivencias se divide en tres subcategorías principales, en la subcategoría de Atención, se destaca la importancia de la empatía del personal de salud. Los familiares se sienten aliviados cuando los profesionales de salud comprenden y les prestan atención, este apoyo emocional se refleja en gestos y actitudes que demuestran un interés por sus preocupaciones y necesidades. La gestión eficiente del tiempo también es importante; tiempos de espera cortos y una atención rápida y eficiente mejoran la percepción del servicio y minimizan el malestar. Además, el acceso a la información clara y precisa sobre el estado y tratamiento del paciente proporciona una sensación de seguridad y tranquilidad a los familiares, manteniendo su confianza y reduciendo la incertidumbre. En cuanto a la subcategoría de Apoyo Prestado, la interacción del personal de salud con los familiares es buena. Una comunicación positiva y respetuosa mejora la experiencia de los familiares, incrementando su confianza en la atención, instalaciones adecuadas y bien

mantenidas contribuyen a una estancia más cómoda, aunque algunos familiares señalan que la falta de privacidad puede ser problemática. La colaboración entre diferentes profesionales de salud para proporcionar un cuidado integral es valorada, ya que asegura una atención multidisciplinaria y bien coordinada, aumentando la confianza en el sistema de salud. Además, la capacitación profesional del personal de salud se percibe como un código clave de competencia y profesionalismo, lo cual incrementa la confianza de los familiares en el cuidado proporcionado. Finalmente, la subcategoría de Coparticipación Emocional resalta el compromiso del personal de salud con los pacientes y sus familiares. Los familiares aprecian la dedicación y responsabilidad del personal, lo que les proporciona seguridad y confianza en la atención recibida. La escucha activa, donde el personal muestra un interés en las preocupaciones de los familiares y responde de manera empática, hace que se sientan comprendidos y respetados. El acompañamiento y soporte emocional brindado por el personal de salud es esencial en momentos de alta tensión emocional, ofreciendo consuelo y palabras de aliento que ayudan a los familiares a sobrellevar la situación, aunque esto no siempre se da. Asimismo, la construcción de una relación de confianza y respeto mutuo (rapport) entre el personal de salud y los familiares permite que estos se sientan más cómodos y seguros al interactuar con los profesionales, facilitando la comunicación y el entendimiento.

IV. DISCUSIÓN

Según el objetivo general de este estudio, que fue conocer las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima, los resultados alcanzados muestran que la empatía del personal de salud, la eficiencia en la gestión del tiempo, y el acceso a la información clara, son básicas para mejorar la experiencia de las personas, quienes valoraron la comprensión y atención del personal, lo cual ayudó a sobrellevar su preocupación y malestar. La percepción favorable de la atención aumentó con tiempos de espera breves y una comunicación clara sobre el estado y tratamiento del paciente. Estos resultados se alinean con investigaciones previas, como las de Bragado y Martín (2023) y Gómez (2023), que resaltan la importancia de la empatía y la eficiencia en la atención oncológica. Además, el apoyo prestado por el personal, la infraestructura del hospital y el trabajo multidisciplinario fueron bien valorados. La interacción respetuosa y la capacitación profesional del personal de salud aumentaron la confianza de los familiares en la calidad del cuidado. En particular, la infraestructura del hospital, que incluye la comodidad de las áreas de atención, la disponibilidad de equipamiento médico y el mantenimiento del entorno, fue un aspecto destacado por los familiares. Aunque algunos indicaron la necesidad de mejorar la privacidad y la comodidad en ciertas áreas, la mayoría consideró que una infraestructura adecuada y bien mantenida mejora su experiencia y reduce el estrés asociado con la estancia en el hospital.

La coparticipación emocional, incluyendo el compromiso y la escucha activa del personal, fue esencial para ofrecer soporte y apoyo emocional, favoreciendo la comunicación y la confianza mutua. Los familiares valoraron la dedicación del personal de salud, reflejada en su diligencia en el trabajo diario, garantizando que las necesidades del paciente fueran atendidas de manera continua. La escucha activa, donde el personal reflejó interés en las preocupaciones de los familiares y respondió de manera empática, hizo que estos se sintieran comprendidos y respetados. Este tipo de soporte emocional es esencial para ayudar a los familiares a sobrellevar situaciones de alta tensión emocional, proporcionando un alivio significativo durante momentos difíciles.

Estos hallazgos refuerzan estudios como los de Duque y Giraldo (2019) y Rivera (2023), que destacan la importancia del soporte emocional y la comunicación efectiva en la atención a pacientes oncológicos y sus familias. Además, la investigación

sugiere que la creación de un rapport positivo entre el personal de salud y los familiares, caracterizado por la confianza y el respeto mutuo, es fundamental para una atención de calidad. Este tipo de relación facilita una comunicación fluida y cercana, permitiendo a los familiares sentirse más cómodos y seguros al interactuar con el personal de salud. Por lo tanto, este estudio destaca la importancia de la empatía, la gestión eficiente del tiempo y el acceso a información clara en la atención de familiares de pacientes con leucemia. También subraya la necesidad de un apoyo integral y coordinado por parte del personal de salud, así como la relevancia de la infraestructura adecuada y el trabajo multidisciplinario. La coparticipación emocional y la construcción de relaciones de confianza y respeto son elementos esenciales para proporcionar una atención de calidad y mejorar la experiencia de los familiares durante el tratamiento del paciente.

Con relación al primer objetivo específico, que fue develar las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la calidad de atención integral en un hospital de Lima, los resultados muestran que la empatía del personal de salud es importante para la percepción de calidad en la atención. Los familiares refieren que el trato comprensivo y atento del personal les ayudó a sentirse más apoyados y acompañados durante el proceso de tratamiento. Esta información se relaciona con el estudio de Bragado y Martín (2023), quienes señalan la importancia de la empatía en el cuidado de pacientes oncológicos en el hogar, indicando que la empatía puede mitigar el estrés y la ansiedad experimentados por los familiares.

Además, los tiempos de espera prolongados y la eficiencia en su gestión fueron factores esenciales mencionados por los familiares. La percepción de una atención rápida y eficiente mejoró notablemente la experiencia de los familiares, reduciendo el estrés asociado con la espera. Estos hallazgos coinciden con los de Gómez (2023), quien señaló que los tiempos de espera y la comunicación clara durante la hospitalización son esenciales para manejar el sufrimiento emocional de los familiares, también concluyó que una atención rápida y una comunicación efectiva pueden convertir la hospitalización en una experiencia más llevadera, lo cual se refleja en las experiencias narradas por los familiares en este estudio. La reducción de los tiempos de espera no solo mejora la satisfacción de los familiares, sino que, también aumenta su confianza en el sistema de salud, al percibir un compromiso real del personal en brindar una atención eficiente.

Asimismo, la información clara sobre el estado y el tratamiento del paciente también fue muy valorado por los familiares. Este acceso les proporcionó una sensación de seguridad y tranquilidad, lo cual es importante para mantener la confianza y reducir la incertidumbre. La falta de información, por otro lado, generó preocupación y una percepción negativa de la atención recibida. Estos resultados son similares con las conclusiones de Duque y Giraldo (2019), quienes encontraron que la comunicación clara y la información adecuada son vitales para los cuidadores familiares de pacientes oncológicos. La transparencia en la comunicación no solo informa a los familiares, sino que también los empodera, permitiéndoles participar activamente en el proceso de cuidado y toma de decisiones, lo que a su vez fortalece la relación de confianza con el personal de salud.

El acceso a información clara y precisa sobre el estado y el tratamiento del paciente también fue altamente valorado por los familiares. Este acceso les proporcionó una sensación de seguridad y tranquilidad, lo cual es crucial para mantener la confianza y reducir la incertidumbre. La falta de información, por otro lado, generó ansiedad y una percepción negativa de la atención recibida. Estos resultados son similares con las conclusiones de Duque y Giraldo (2019), quienes encontraron que la comunicación clara y la información adecuada son vitales para los cuidadores familiares de pacientes oncológicos.

En relación al segundo objetivo específico que se relaciona a revelar las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia respecto al apoyo prestado que reciben en un hospital de Lima, se encontró que el apoyo prestado por el personal de salud, especialmente en términos de interacción, infraestructura y trabajo multidisciplinario, fue otro aspecto identificado en este estudio. Los familiares valoraron la interacción con el personal de salud, destacando la importancia de una comunicación respetuosa y accesible. Este hallazgo se refleja en el estudio de Duque y Giraldo (2019), que enfatizó la necesidad de una comunicación efectiva entre los cuidadores y el personal de salud para asegurar una atención integral y de calidad. La infraestructura del hospital también fue mencionada; aunque en general fue bien valorada, algunos familiares señalaron la necesidad de mejorar la privacidad y comodidad en las áreas de atención. Una infraestructura adecuada y bien mantenida mejora la experiencia de los familiares, ofreciendo un entorno cómodo y seguro que reduce el estrés asociado con la estancia en el hospital. Esto coincide con los

resultados de Valencia Puello et al. (2020), quienes encontraron que la comodidad y accesibilidad de las instalaciones son cruciales para los cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos. El trabajo multidisciplinario y la capacitación profesional del personal de salud fueron percibidos como códigos clave de la calidad del cuidado. La colaboración efectiva entre diferentes profesionales de salud asegura que el paciente reciba una atención completa y bien coordinada, lo cual tranquiliza a los familiares y les proporciona seguridad sobre la calidad del cuidado recibido. La percepción que el personal está bien capacitado y es competente incrementa la confianza de los familiares en el cuidado proporcionado, un hallazgo que también se observa en el estudio de Pinoargote y Triviño (2019), quienes destacaron la importancia de la colaboración y coordinación entre diferentes especialidades en la atención a pacientes oncológicos en cuidados intensivos. La continua actualización y formación del personal en nuevas técnicas y conocimientos médicos no solo mejora la calidad del cuidado, sino que también garantiza que los familiares se sientan confiados y seguros sobre el tratamiento que reciben sus seres queridos. El apoyo integral, que abarca desde la interacción respetuosa y accesible hasta una infraestructura adecuada y un trabajo multidisciplinario efectivo, es importante para mejorar la experiencia de los familiares de pacientes con leucemia. La percepción positiva del apoyo recibido refuerza la importancia de una atención de calidad y bien coordinada, donde la competencia y profesionalismo del personal de salud juegan un rol central en la confianza y seguridad de los familiares.

Respecto al tercer objetivo específico, donde se buscó explicar las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la coparticipación emocional por parte de los especialistas de salud en un hospital de Lima, se pudo encontrar que la coparticipación emocional del personal de salud, que incluye compromiso, escucha activa y acompañamiento emocional, fue muy valorada por los familiares. Ellos apreciaron la dedicación y responsabilidad del personal, lo cual les proporcionó seguridad y confianza en la atención recibida. La construcción de un rapport positivo facilitó una comunicación fluida y cercana, permitiendo a los familiares sentirse comprendidos y respetados en todo momento.

La escucha activa y el acompañamiento emocional ofrecidos por el personal ayudaron a los familiares a sobrellevar situaciones de alta tensión emocional, proporcionando consuelo y aliento. Estos hallazgos coinciden con los resultados de Rivera (2023),

quien descubrió que el soporte emocional es importante para los familiares de pacientes oncológicos en etapa terminal. Además, el estudio de Urbina (2019) destacó la importancia de la relación enfermero-paciente en la atención centrada en la persona, subrayando que el compromiso y la escucha activa son esenciales para garantizar cuidados adecuados y reducir el vacío existencial de los cuidadores familiares.

Adicionalmente, los familiares mencionaron que la disponibilidad del personal para ofrecer palabras de ánimo y apoyo constante era fundamental para enfrentar el difícil proceso de la enfermedad. Este tipo de apoyo no solo alivia el estrés emocional, sino que también fortalece el vínculo entre el personal de salud y los familiares, creando un ambiente de confianza y respeto mutuo. La importancia de estos aspectos se refleja en la percepción positiva de la calidad de atención recibida y en el bienestar emocional de los familiares durante todo el proceso de tratamiento del paciente.

Este estudio refuerza la necesidad de integrar el soporte emocional en la práctica diaria del personal de salud para mejorar la experiencia y el bienestar de los familiares. Implementar programas de formación en habilidades emocionales y de comunicación efectiva puede ser una estrategia clave para garantizar que el personal de salud esté preparado para ofrecer el apoyo necesario, mejorando así la calidad de atención y fortaleciendo la relación con los familiares de los pacientes

V. CONCLUSIONES

Primero. Las experiencias de los familiares de pacientes con leucemia muestran que sienten alivio y menos preocupación cuando el personal de salud demuestra empatía, proporciona información clara y gestiona adecuadamente el tiempo de espera. Estos factores mejoran la percepción de la calidad de la atención.

Segundo. La calidad de atención se percibe positivamente cuando el personal de salud demuestra empatía, proporciona acceso a información clara y precisa, y gestiona eficientemente los tiempos de espera. Estos elementos son importantes para reducir el malestar y mejorar la experiencia de los familiares.

Tercero. El apoyo prestado por el personal de salud, incluyendo una interacción respetuosa, instalaciones adecuadas y un trabajo multidisciplinario bien coordinado, incrementa la confianza de los familiares en el cuidado recibido; sin embargo, se necesita mejorar la privacidad en las áreas de atención para una experiencia más cómoda.

Cuarto. La coparticipación emocional del personal de salud, caracterizada por compromiso, escucha activa y acompañamiento emocional, proporciona consuelo y apoyo a los familiares, facilitando una comunicación efectiva y construyendo un entorno de confianza y respeto mutuo.

VI. RECOMENDACIONES

Primero. Para mejorar la percepción de la calidad de la atención, se recomienda al jefe (a) del Área de emergencia de la Unidad de Cuidados Críticos del hospital, implementar programas de formación continua para el personal de salud en habilidades de empatía y comunicación efectiva, asegurando que puedan proporcionar apoyo emocional y transmitir información de manera clara y comprensible. Además, es esencial revisar y optimizar los procesos internos para reducir los tiempos de espera, implementando sistemas de citas más eficientes y mejorando la logística de atención para minimizar el malestar de los familiares.

Segundo. Para reducir el malestar y mejorar la experiencia de los familiares, el jefe (a) del Área de emergencia de la Unidad de Cuidados Críticos del hospital, debe establecer protocolos de comunicación que aseguren que los familiares reciban información regular y detallada sobre el estado y tratamiento del paciente, utilizando un lenguaje accesible y evitando términos técnicos innecesarios. También, es importante realizar mejoras en las instalaciones del hospital para garantizar mayor privacidad y comodidad en las áreas de atención.

Tercero. Para incrementar la confianza de los familiares en el cuidado recibido, el jefe (a) del Área de emergencia de la Unidad de Cuidados Críticos del hospital, debe promover la colaboración y coordinación entre diferentes profesionales de salud para ofrecer un cuidado integral y bien coordinado, asegurando que los familiares perciban una atención completa. Además, se deben fortalecer las habilidades de comunicación del personal para garantizar interacciones respetuosas y accesibles.

Cuarto. Para proporcionar consuelo y apoyo emocional a los familiares, el jefe (a) del Área de emergencia de la Unidad de Cuidados Críticos del hospital, debe realizar las gestiones para contar con programas específicos de soporte emocional que incluyan talleres y grupos de apoyo. Asimismo, es necesario incentivar al personal de salud a practicar la escucha activa para

atender mejor las necesidades de los familiares y fortalecer la confianza mutua, se puede requerir el apoyo de personal como psicólogos.

REFERENCIAS

1. Instituto nacional del cáncer, 2021; ¿Qué es el cáncer? <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#definicion-del-cancer>
2. OMS, 2020; La calidad de la atención. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
3. OPS, 2021; Mejorar la calidad de la atención en la prestación de servicios de salud. Disponible en: <https://www.paho.org/es/eventos/mejorar-calidad-atencion-prestacion-servicios-salud>
4. Solidoro, Cáncer en el siglo XXI; pag 113. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172006000200011
5. OMS, 2020; Pasos para evitar la muerte 7 millones de personas por cáncer. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/04-02-2020-who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer>
6. Atun, et al, 2015. Gastos directos de bolsillo en salud, la necesidad de un análisis de género. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/54668/9789275323540_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20Washington,%202021
7. Vallejos, 2020; Cáncer en Perú: situación de cara al bicentenario 2021; Centro nacional de epidemiología, prevención y control de enfermedades (CDC) MINSA. Disponible en: https://www.dge.gob.pe/epipublic/uploads/boletin/boletin_202036.pdf
8. Lambert (2006). Edmund Husserl: La idea de la fenomenología. Universidad Católica de Maule. Teología y vida. Vol XL VIII. Pág. 517-529. Visto en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492006000300008
9. Sampieri (2014). Justificar una investigación según Sampieri. Justificación de la investigación. Disponible en: <https://mirelesespacioeducativo.blogspot.com/2016/03/justificar-una-investigacion-segun.html>

10. Méndez (2012). Inducción en la investigación. Justificación de la investigación. Disponible en: <https://florfanyasantacruz.blogspot.com/2015/09/justificacion-de-la-investigacion.html#:~:text=2.,al%20aplicarse%20contribuir%C3%ADan%20a%20resolverlo.>
11. Bragado y Martín (2023); Experiencia de cuidado con las familias con un miembro con cáncer en el domicilio; Universidad de Navarra, facultad de Enfermería. Disponible en: https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/67117/1/Bragado_Embid_Sof%C3%ADa.pdf
12. Gómez (2023). Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las personas hospitalizadas en tratamiento por cáncer infantojuvenil; Universidad de Barcelona. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/688624>
13. Ortiz y Toro; La experiencia de los cuidados familiares de personas con cáncer; 2021. <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/2912/3373>
14. Valencia y Puello; Cuidado y amor. Vivencias de cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer;2020; Universidad de Córdoba; 2020. Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/entities/publication/dee5ccb7-19c9-4be5-87b8-5e86f5ebdd27>
15. Pinoargote y Triviño; Experiencias en el acompañamiento de pacientes oncológicos del área de cuidados intensivos; 2019. Visto en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7242302.pdf>
16. Rivera; vivencias de familiares en proceso de duelo de pacientes oncológicos terminales en tiempo de pandemia – Iren –Norte –Trujillo; 2023. Disponible en: <https://dspace.unitru.edu.pe/items/70f4e3e4-58a1-4b77-add2-bdceac831f6c>

17. Pérez; El cuidado de un familiar con cáncer terminal: repercusiones en la salud de la persona cuidadora e intervención educativa. Vista en: <https://ruja.ujaen.es/jspui/bitstream/10953/1251/1/Tesis%20Fabiola%20P%C3%A9rez%20Ord%C3%B3%C3%B1ez.pdf>
18. Urbina; Percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros según el modelo de atención centrada en la persona; Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;2019. Disponible en: <https://tesis.usat.edu.pe/handle/20.500.12423/4776>
19. Rubio y Zumaeta; Vivencias de familiares de paciente oncológico en el proceso de duelo anticipado, Hospital Regional Docente Las Mercedes; 2019. Visto en: https://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12759/5951/RESE.ENFERMERIA_ISABEL.RUBIO_JUDITH.ZUMAETA_VIVENCIAS.FAMILIARES_DATOS.pdf;jsessionid=0412E45E742F0CA5320FEBB930B391F0?sequence=1
20. Huamaní (2017); Sentido de vida en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer. Visto en: <https://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2017/J.Huamani.pdf>
21. Organización mundial de la salud (2020); Calidad de la atención, disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
22. Donabedian (2001); La calidad de la atención médica; 829 – 830. https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2019/07/La_Calidad_de_la_Atencion_Medica_Donabedian.pdf
23. Diario el Peruano (2018); El tiempo de espera en la atención en salud. <https://elperuano.pe/noticia/65112-el-tiempo-de-espera-en-la-atencion-en-salud>
24. Oberreuter, et al. (2017). Análisis de tiempos de espera en pacientes con cáncer de cabeza y cuello en el hospital San Juan de Dios. Disponible en:

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162017000200004

25. Da Silva y Araujo (2022). Iniciativas para reducir el tiempo de espera para iniciar el tratamiento oncológico: Revisión exploratoria. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/56617>
26. MINSA (2005), Ministerio de salud brinda tratamiento de cáncer a través de servicios especializados. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/42342-minsa-brinda-tratamiento-de-cancer-a-traves-de-servicios-descentralizados>
27. Abbas (2022). Un camino de esperanza: Orientaciones sobre la creación de centros oncológicos. OIEA – Organismo Nacional de Energía Atómica. Disponible en: <https://www.iaea.org/es/bulletin/un-camino-de-esperanza-orientaciones-sobre-la-creacion-de-centros-oncologicos>
28. Arzate, et al (2013). La relación médico-paciente-familia en oncología. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-la-relacion-medico-paciente-familia-oncologia-X1665920113933142>
29. García (1999). Relación médico-paciente en un modelo de comunicación humana. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-266776>
30. Girón, et al (2002). Calidad de la relación médico-paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. Visto en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500016
31. Esteban (2019). Tipos de investigación. Provided by Repositorio institucional – USDG. Visto en: <http://repositorio.usdg.edu.pe/handle/USDG/34#:~:text=Est%C3%A1n%20comprendidas%20en%20la%20investigaci%C3%B3n,la%20naturaleza%20y%20el%20propio>
32. Campoy y Gómez (2009). Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación: Técnicas e instrumentos cualitativos de

- recogida de datos – cap. 10. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3958499>
33. Jiménez y Valle (2016). Lo educativo como experiencia fenomenológica. Vol. 8. Universidad pedagógica y tecnológica de Colombia. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4772/477254674012/477254674012.pdf>
34. Salgado (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009
35. Méndez y Sandoval (2011). Investigación: fundamentos y metodología. Disponible en: <https://josedominguezblog.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/06/investigacion-fundamentos-y-metodologia.pdf>
36. Bolio (2012). Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/340/34024824004.pdf>
37. Sampieri (2008) Metodología de la investigación, 6ta edición. Capítulo 8, ¿Cómo se delimita una población? Disponible en: https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf
38. Sampieri (2008). Uso de cuestionarios en investigaciones sobre universidad: análisis de experiencias desde una perspectiva situada. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Centro Interdisciplinario de Metodología de las Ciencias Sociales. Disponible en: <https://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar/article/view/Relmecse046>
39. Sampieri (2008). Uso de cuestionarios en investigaciones sobre universidad: análisis de experiencias desde una perspectiva situada. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Centro Interdisciplinario de Metodología de las Ciencias

Sociales. Disponible en:

<https://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar/article/view/Relmecse046>

40. Código Nacional de la Integridad Científica – CONCYTEC. Capítulo II.

Disponible en:

<https://portal.concytec.gob.pe/images/publicaciones/Codigo-integridad-cientifica.pdf>

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia

Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024					
Problema de investigación	Objetivos	Matriz de categorización			
		Categoría	Definición	Subcategorías	Códigos
<p>Problema general:</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia, atendidos en un hospital de Lima, 2024? 	<p>Objetivo general:</p> <ul style="list-style-type: none"> Conocer cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024 	Vivencias	Rodríguez Arocho (2015) sustentó que la vivencia es calificada por Vygotsky como “experiencia atribuida de sentido”	Atención	Empatía Repercusión de tiempo Acceso a la información Flujo de atención
<p>Problemas específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la calidad de atención integral que 	<p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> Develar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia, en relación a la calidad de atención 		La vivencia sint etiza, aspectos intelectuales, cognitivos, emocionales y afectivos	Apoyo prestado	Interacción del personal Infraestructura Trabajo multidisciplinario

Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024

Problema de investigación	Objetivos	Matriz de categorización			
		Categoría	Definición	Subcategorías	Códigos
<p>recibe en un hospital de Lima, 2024?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia respecto al apoyo prestado que reciben en un hospital de Lima, 2024? • ¿Cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la coparticipación emocional por parte de los especialistas de salud 	<p>integral en un hospital de Lima, 2024</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revelar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia respecto al apoyo prestado que reciben en un hospital de Lima, 2024 • Explicar cuáles son las experiencias vividas por los familiares de pacientes con leucemia en relación a la coparticipación emocional por parte de los especialistas de 		(Kitayama & Cohen, 2007, Nisbet, 2003) y permite pensar, crear y recrear la cultura como una síntesis de apropiaciones participativas en los espacios simbólicos.	<p></p> <p>Coparticipación emocional</p>	<p>Capacitación profesional</p> <p>Compromiso</p> <p>Escucha activa</p> <p>Acompañamiento – soporte emocional</p> <p>Rapport</p>

Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un hospital de Lima, 2024					
Problema de investigación	Objetivos	Matriz de categorización			
		Categoría	Definición	Subcategorías	Códigos
		en un hospital de Lima, 2024?	salud en un hospital de Lima, 2024.		

Anexo 2: Tabla de categorización

Categoría de estudio	Definición conceptual	Subcategorías	Códigos
Vivencias	<p>Rodríguez Arocho (2015) sustentó que la vivencia es calificada por Vygotsky como “experiencia atribuida de sentido”</p> <p>La vivencia sintetiza, aspectos intelectuales, cognitivos, emocionales y afectivos (Kitayama & Cohen, 2007, Nisbet, 2003) y permite pensar, crear y recrear la cultura como una síntesis de apropiaciones participativas en los espacios simbólicos.</p>	Atención	Empatía Repercusión de tiempo Acceso a la información Flujo de atención
		Apoyo prestado	Interacción del personal Infraestructura Trabajo multidisciplinario Capacitación profesional
		Coparticipación emocional	Compromiso Escucha activa Acompañamiento – soporte emocional Rapport

Anexo 3: Instrumento de recolección de datos

ENTREVISTA

Empatía:

1. ¿De qué manera considera que el personal de salud ha sido o es comprensivo con Ud. y con su familiar frente a su situación de salud?

Repercusión de tiempo:

2. ¿Qué repercusión o consecuencias ha traído en su familiar el tiempo de espera para la atención?

Acceso a la información

3. ¿Cómo es su experiencia sobre el acceso a la información o reportes que el personal de salud brinda sobre su familiar?

Flujo de atención

4. ¿Qué opina sobre el flujo de atención en los distintos servicios del hospital?

Interacción del personal

5. ¿Cómo interactúa el personal de salud con su familiar que tiene diagnóstico oncológico?

Infraestructura

6. ¿Cuál es su opinión respecto al lugar (de hospitalización) donde su familiar viene recibiendo el tratamiento oncológico?

Trabajo multidisciplinario

7. ¿Qué opinión tiene respecto al trabajo integrado e inmediato entre las diferentes especialidades para brindar un mejor cuidado a su familiar?

Capacitación profesional

8. ¿Qué tan capacitados y/o actualizados considera que se encuentra el personal de salud para la administración del tratamiento de su familiar?

Compromiso

9. ¿Qué podría decir usted del compromiso del personal de salud en el proceso del tratamiento de su familiar?

Escucha activa

10. ¿Podría comentar si el personal de salud la/lo escucha activamente ante sus requerimientos por la enfermedad de su familiar y si muestra interés en lo que le comunica?

Acompañamiento – soporte emocional

11. ¿Cómo es el acompañamiento o soporte emocional que recibe usted y su familiar por parte del personal de salud durante el tiempo que viene recibiendo el tratamiento?

Rapport

12. ¿Qué tan fluida o cercana es la comunicación que Ud. tiene con el personal de salud, de presentarse una duda sobre la enfermedad de su familiar?

Anexo 4. Ficha de validación de instrumento

Anexo 2

Ficha de validación de contenido para un instrumento

INSTRUCCIÓN: A continuación, se le hace llegar el instrumento de recolección de datos (Guía de entrevista) que permitirá recoger la información en la presente investigación: **Estudio fenomenológico de vivencias de familiares de pacientes con Leucemia atendidos en un Instituto especializado de Lima, 2024**. Por lo que se le solicita que tenga a bien evaluar el instrumento, y de ser el caso, realizar las sugerencias para efectuar las correcciones pertinentes. Los criterios de validación de contenido son:

Criterios	Detalle	Calificación
Suficiencia	La pregunta pertenece a la subcategoría y basta para obtener la medición de esta	1: de acuerdo 0: en desacuerdo
Claridad	La pregunta se comprende fácilmente, es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas	1: de acuerdo 0: en desacuerdo
Coherencia	La pregunta tiene relación lógica con el indicador que está midiendo	1: de acuerdo 0: en desacuerdo
Relevancia	La pregunta es esencial o importante, es decir, debe ser incluida	1: de acuerdo 0: en desacuerdo

Nota. Criterios adaptados de la propuesta de Escobar y Cuervo (2008).

Matriz de validación de la guía de entrevista de la categoría: VIVENCIAS

Definición de la categoría: Una vivencia es una experiencia psíquica que se vive con una gran intensidad emocional y que, como consecuencia de ello, deja una huella en la vida del sujeto.

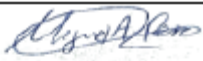
Subcategoría	Código	Ítem	Suficiencia	Claridad	Coherencia	Relevancia	Observación
ATENCIÓN	Empatía	1. ¿De qué manera considera que el personal de salud ha sido o es comprensivo con Ud. y con su familiar frente a su situación de salud?	1	1	1	1	
	Repercusión de tiempo	2. ¿Qué repercusión o consecuencias ha traído en su familiar el tiempo de espera para la atención?	0	0	0	0	El código sería repercusión de tiempo
	Acceso a la información	3. ¿Cómo es su experiencia sobre el acceso a la información o reportes que el personal de salud brinda sobre su familiar?	0	0	0	0	El código se ajusta a actitud del personal
	Flujo de atención	4. ¿Qué opina sobre el flujo de atención en los distintos servicios del Instituto?	0	0	0	0	Sería flujo de atención
	Interacción del personal	5. ¿Cómo interactúa el personal de salud con su familiar que tiene diagnóstico oncológico?					Sería interacción del personal
		6. ¿Cuál es su opinión respecto al	1	1	1	1	Conviene precisar algún aspecto de la

Subcategoría	Código	Ítem	Suficiencia	Claridad	Coherencia	Relevancia	Observación
APOYO PRESTADO	Infraestructura	lugar (de hospitalización) donde su familiar viene recibiendo el tratamiento oncológico?					infraestructura en la pregunta
	Trabajo multidisciplinario	7. ¿Qué opinión tiene respecto al trabajo integrado e inmediato entre las diferentes especialidades para brindar un mejor cuidado a su familiar?	1	1	1	1	
	Capacitación profesional	8. ¿Qué tan capacitados y/o actualizados considera que se encuentra el personal de salud para la administración del tratamiento de su familiar?	1	1	1	1	
COPARTICIPACIÓN EMOCIONAL	Compromiso	9. ¿Qué podría decir usted del compromiso del personal de salud en el proceso del tratamiento de su familiar?	1	1	1	1	
	Escucha activa	10. ¿Podría comentar si el personal de salud la/lo escucha activamente ante sus	1	1	1	1	El código debe precisar algo referido a la escucha activa, sino sería comunicación

Subcategoría	Código	Ítem	Suficiencia	Claridad	Coherencia	Relevancia	Observación
		requerimientos por la enfermedad de su familiar y si muestra interés en lo que le comunica?					el código
	Acompañamiento – soporte emocional	11. ¿Cómo es el acompañamiento o soporte emocional que recibe usted y su familiar por parte del personal de salud durante el tiempo que viene recibiendo el tratamiento?	0	0	00		En todo caso el código sería el cuidado de apoyo o algo que precise o evidencia ello
	Rapport	12. ¿Qué tan fluida o cercana es la comunicación que Ud. tiene con el personal de salud, de presentarse una duda sobre la enfermedad de su familiar?	1	1	1	1	Podría ser más preciso en el sentido de que el rapport se entiende como una relación de confianza, salvo se haya manejado otro criterio

Ficha de validación de juicio de experto

Nombre del instrumento	Guía de entrevista sobre vivencias de familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico oncológico
Objetivo del instrumento	Conocer las vivencias o experiencias de los familiares que asumen el cuidado de un paciente con diagnóstico oncológico

Nombres y apellidos del experto	Miguel Angel Perez Perez
Documento de identidad	07636535
Años de experiencia en el área	15
Máximo Grado Académico	Doctor en Psicología
Nacionalidad	Peruana
Institución	Escuela de Posgrado
Cargo	Coordinador
Número telefónico	983273871
Firma	
Fecha	5/07/22

Anexo 5: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL RECOJO DE INFORMACIÓN A TRAVÉS DE ENTREVISTA PARA TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Yo [Redacted] identificado/a con DNI N° [Redacted] declaro mediante el presente que he sido informado/a debidamente sobre el objetivo de la entrevista para recabar información sobre mis vivencias en relación a la situación que atravieso como cuidador/a de mi familiar, la misma que será grabada para un mejor recojo de información, cuyos fines son estrictamente académicos.

Siendo informado/a de manera detallada, sencilla, expresa, inequívoca y previamente al recojo de información, estando de acuerdo, **DOY MI CONSENTIMIENTO** para que esta información sea recabada y utilizada para los fines solicitados, el mismo que alcanza para investigaciones científicas, previa anonimización de identidad.

Asimismo, indicar que se absolvieron mis dudas.

Lima, 06, julio 2024.

[Signature]
Firma