



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE
CON CARCINOMA GÁSTRICO”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora:

Caiza Chango Pamela Mireya

Tutor:

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofia

Ambato – Ecuador

Septiembre 2022

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Artículo Científico sobre el tema:

“EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO.” desarrollado por Caiza Chango Pamela Mireya estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, septiembre del 2022

LA TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**VERONICA SOFIA
QUENORAN ALMEIDA**

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofia

C.I. 1720620028

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo Científico “**EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO.**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica, entrevistas y pruebas de campo.

Ambato, septiembre del 2022

LA AUTORA



Firmado electrónicamente por:
**PAMELA MIREYA
CAIZA CHANGO**

Caiza Chango Pamela Mireya

CC:1726827825

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofia con CC: 172062002-8 en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO.”**, autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación. Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo Científico a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, septiembre del 2022

LA TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**VERONICA SOFIA
QUENORAN ALMEIDA**

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofia

C.I. 1720620028

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Caiza Chango Pamela Mireya con CC:172682782-5 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación “**EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO.**”, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación. Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo Científico a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, septiembre del 2022

LA AUTORA



Firmado electrónicamente por:
**PAMELA MIREYA
CAIZA CHANGO**

Caiza Chango Pamela Mireya

CC: 172682782-5

APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el artículo científico, sobre el tema **“EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO.”** Caiza Chango Pamela Mireya con CC: 172682782-5

Ambato, septiembre del 2022

Para constancia

Firman

.....
PRESIDENTE/A	1er VOCAL	2do VOCAL



Resolución Nro. UTA-CD-FCS-2022-1115

Ambato, 05 de abril de 2022

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO

Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud en sesión ordinaria efectuada el 04 de abril de 2022, en conocimiento del acuerdo UTA-UAT-FCS-2022-0317-A, sugiriendo se apruebe la **PROPUESTA DEL PERFIL DE TRABAJO DE TITULACIÓN**, del señor/ita **Pamela Mireya Caiza Chango** con cédula de identidad: 172682782-5, estudiante de la carrera de Enfermería, para el ciclo académico abril – septiembre 2022, según el art. Art. 14 del REGLAMENTO PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE TERCER NIVEL DE GRADO EN LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO, al respecto.

CONSEJO DIRECTIVO RESUELVE:

APROBAR la **PROPUESTA DEL PERFIL DE TRABAJO DE TITULACIÓN**, del señor/ita **Pamela Mireya Caiza Chango** con cédula de identidad: 172682782-5, estudiante de la carrera de Enfermería, para el ciclo académico abril – septiembre 2022, de conformidad al siguiente cuadro:

NOMBRE	MODALIDAD	TEMA	TUTOR
Pamela Mireya Caiza Chango	Artículo Científico	“EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON CARCINOMA GÁSTRICO”	Lic. Mg. Verónica Quenoran

Documento firmado electrónicamente

Dr. Jesús Onorato Chicaiza Tayupanta
PRESIDENTE CONSEJO DIRECTIVO - FCS

Referencias:

- UTA-UAT-FCS-2022-0317-A

Anexos:

- CAIZA CHANGO PAMELA MIREYA ARTICULO CIENTIFICO.pdf

mv



Firmado electrónicamente por:
JESUS ONORATO CHICAIZA TAYUPANTA

DR. M.SC. GALO NARANJO LÓPEZ
RECTOR

Dirección: Av. Colombia y Chile
Teléfono: (593) 2521134 / 0996688223
Ambato - Ecuador

www.uta.edu.ec

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación quiero dedicarle principalmente a Dios, porque nos da salud además porque él fue quien ha guiado y bendecido cada paso que he podido dar en mi vida.

A mi Esposo porque ha sido un compañero y amigo incondicional desde el primer momento en el que soñé realizar esta carrera, me fortaleció cuando no tenía fuerzas, me animó cuando me rendía, pero sobre todo siempre me brindó su apoyo.

A mis padres y hermano quienes con su apoyo, bendiciones, consejos y preocupación fortalecieron en mí su amor. Gracias por haber hecho de mí quien soy, por enseñarme a nunca darme por vencida.

Quiero dedicarles este trabajo a mis amigas, porque junto a ellas iniciamos estelindo sueño, por apoyarnos, por motivarnos, por cultivar esta hermosa amistad en este lindoy caótico proceso llamado Universidad.

Finalmente, a todas las personas quienes confiaron en mí y en el sueño que un día anhele cumplirlo, quienes me extendieron su mano en días difíciles y demostraron los valioso de compartir entre los demás.

La Autora

AGRADECIMIENTO

Le agradezco principalmente a Dios y a mi familia quienes en todo momento mostraron su amor y apoyo incondicional, impulsándome a ir más allá de lo imaginable.

De igual manera a la Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud, y a mi querida Carrera de Enfermería, quienes abrieron las puertas y forjaron mi aprendizaje. A cada uno de los docentes quienes con su metodología de enseñanza y sus conocimientos nos impulsaron a crecer profesionalmente y profesionales de bien.

A mi Tutora y Docente Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofia quien, con su colaboración, paciencia, consejos y enseñanzas, no solo fueron parte de la culminación de mi trabajo de titulación, si no inspiraron, superación y sobre todo gracias por su gran apoyo y estar pendiente siempre para lograr el desarrollo de este trabajo con éxito.

A los cuidadores informales que asisten al Centro de salud Saquisili para el control diario y que permitieron que se pueda realizar la visita domicilia en sus hogares, demás por la colaboración y apoyo en cada proceso que llevé a cabo en el proceso de mi trabajo de investigación, logrando que terminación exitosa del mismo.

Finalmente, a mis amigas y compañeras por ser parte de esta linda travesía, por su apoyo, consejos y su valiosa amistad.

EXPERIENCIA FAMILIAR EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CC GÁSTRICO

Family experience in caring for a patient with gastric carcinoma

Experiência da família no cuidado de um paciente com carcinoma gástrico

Caiza Chango Pamela
Mireya
pcaiza7825@uta.edu.ec
Universidad Técnica De
Ambato- Ecuador
<https://orcid.org/0000-0001-9202-8665>

Quenorán Almeida Verónica
Sofia
vs.quenoran@uta.edu.ec
Universidad Técnica De
Ambato- Ecuador
<https://orcid.org/0000-0002-1870-0887>

RESUMEN

Introducción: La experiencia familiar en el cuidado de un paciente con carcinoma gástrico es de gran importancia debido a que explora la vivencia de cuidadores, lo cual hace posible comprender la integralidad del proceso de esta enfermedad, bajo una perspectiva diferente a la conocida por el personal de salud. **Objetivos:** Categorizar la experiencia vivida de cuidadores de pacientes con carcinoma gástrico. **Metodología:** La presente investigación es de tipo cualitativa-fenomenológica, con diseño de campo y corte transversal. Participaron 7 familiares. Para la técnica de recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada dividida por categorías cuya duración aproximada es de 15 minutos durante 3 sesiones continuas, se solicitó una firma de consentimiento informado previo. **Resultados:** Se manifiesta a través de 5 categorías importantes: un triste acontecimiento, enfrentarse a un nuevo camino, sobrellevando el cáncer, lidiando con los síntomas del cáncer, organizarse para cuidar, transformaciones de mi vida para superar la carga emocional y el manejo espiritual. Se demostró que los cuidadores de género femenino, poseen escaso conocimiento sobre actividades relacionados con la alimentación, aseo, administración de medicamentos y manejo del dolor. **Conclusión:** Se pone en manifiesto una vida de entrega total a pesar de la falta de conocimiento sobre la enfermedad hacía sus familiares, los cuidadores informales conjuntamente con el área de salud se encargan de asegurar el bienestar y confort en el paciente, permitiendo confianza entre cuidador informal, enfermera y paciente aceptando su realidad, motivo por el cual se propone un plan de atención para la orientación del cuidador.

PALABRAS CLAVE: CUIDADOR, CARCINOMA GÁSTRICO, PACIENTE.

ABSTRACT

Introduction: The family experience in the care of a patient with gastric carcinoma importance because it explores the experience of caregivers, which makes it possible to understand the integrality of the process of this disease, from a different perspective than that known by the staff. of health. **Objectives:** To categorize the lived experience of caregivers of patients with gastric carcinoma. **Methodology:** This research is of a qualitative-phenomenological type, with a field and cross-sectional design. 7 relatives participated. For the data collection technique, the semi-structured interview divided by categories was used, with an approximate duration of 15 minutes during 3 continuous sessions, a prior informed consent signature was requested. **Results:** It manifests itself through 5 important categories: a sad event, facing a new path, coping with cancer, dealing with cancer symptoms, organizing to care, transformations of my life to overcome emotional burden and spiritual management. It was shown that female caregivers have little knowledge about activities related to feeding, cleaning, medication administration and pain management. **Conclusion:** A life of total dedication is manifested despite the lack of knowledge about the disease towards their relatives, informal caregivers together with the health area are responsible for ensuring the well-being and comfort in the patient, allowing trust between caregivers. informal, nurse and patient accepting their reality, which is why a care plan is proposed for the orientation of the caregiver.

KEYWORDS: CAREGIVERS, STOMACH NEOPLASMS, PATIENTS

RESUMO

Introdução: a experiência da família no cuidado ao paciente com carcinoma gástrico é de grande importância, pois explora a experiência dos cuidadores, o que possibilita compreender a integralidade do processo dessa doença, a partir de uma perspectiva diferente daquela conhecida pelos profissionais de saúde. **Objetivos:** Categorizar a experiência de cuidadores de pacientes com carcinoma gástrico. **Metodologia:** Esta pesquisa é do tipo qualitativo-fenomenológico, com delineamento de campo transversal. 7 parentes participaram. Para a técnica de coleta de dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada dividida por categorias, com duração aproximada de 15 minutos para 3 sessões contínuas, e foi solicitado o consentimento prévio informado. **Resultados:** Manifesta-se por meio de 5 categorias importantes: um acontecimento triste, enfrentar um novo caminho, enfrentar o câncer, lidar com os sintomas do câncer, organizar para cuidar, transformações da minha vida para superar a carga emocional e manejo espiritual. Fica evidente que os cuidadores tinham pouco conhecimento sobre as atividades relacionadas à alimentação, limpeza, administração de medicamentos e acompanhamento do paciente. **Conclusão:** Uma vida de dedicação total se manifesta apesar do desconhecimento sobre o cuidado em relação aos seus familiares, os cuidadores informam junto com a área da saúde que eles são responsáveis por garantir ou ser e conforto não paciente, permitindo confiança entre os cuidadores. e paciente aceitando sua realidade, razão pela qual se propõe um plano de cuidados para orientar o cuidador.

PALAVRAS CHAVES: CUIDADOR, CARCINOMA GÁSTRICO, PACIENTE

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica y un problema de salud importante. Afecta tanto a los pacientes como a sus cuidadores familiares de forma multidimensional. Factores como la edad, el género, los antecedentes culturales, el origen étnico, el estatus socioeconómico, el nivel educativo, la salud personal y la dinámica familiar son aspectos integrales que predicen la reacción del cuidador ante este exigente rol. Por lo tanto, los cuidadores familiares pueden verse afectados no solo por el proceso de la enfermedad sino también por el acceso a unidades salud, dificultades económicas y políticas hospitalarias poco eficientes acorde a la realidad local (Baider et al., 2001)

Durante el tratamiento del cáncer, los cuidadores familiares juegan un papel importante (Terán et al., 2019). Los cuidadores familiares (CF) son aquellos que brindan cuidados no remunerados en el hogar y que tienen una relación preexistente (ya sea por amistad o parentesco) con la persona a quien se brinda el cuidado. Ayudan a los pacientes a abordar problemas físicos, emocionales y médicos (Northouse et al., 2007). Esta atención puede estar en cualquiera de los dominios de calidad de vida (QOL), incluida la atención física, social, psicológica y espiritual.

Se puede pedir a los miembros de la familia que brinden atención primaria en el hogar cuando un paciente recibe un tratamiento agresivo o incapacitante en un entorno ambulatorio o cuando el tratamiento ha pasado a cuidados paliativos.

En el cuidado de pacientes con diferentes tipos de cáncer, varios puntos en común pueden crear una carga y tensión para el cuidador. Los cuidadores familiares (CF) de pacientes con cáncer pueden experimentar una serie de problemas, como ira, desesperanza, soledad, miedo, ansiedad, carga y depresión y también desarrollan problemas físicos como indigestión, cambios en el apetito. (Kilic et al., 2019)

En Ecuador no se han realizado suficientes estudios sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer por lo tanto este estudio tiene como objetivo categorizar la experiencia vivida de los cuidadores del paciente mediante visitas domiciliarias y la aplicación de una entrevista semiestructurada con el fin de evidenciar las principales necesidades de conocimiento del cuidador.

FUNDAMENTO TEÓRICO

El cáncer se define como la proliferación de células anormales que se dividen, crecen y se pueden extender más allá de sus límites habituales. Engloba a un grupo de enfermedades que forman masas de tejido llamadas tumores o neoplasias malignas. Hay que tener en cuenta que el cáncer genera deterioro físico y alteraciones de tipo mental, social, económico y espiritual que pueden conllevar a la persona que lo padece a perder la capacidad de cuidarse por sí mismo y a requerir el apoyo de otros individuos, a quienes se les denomina cuidadores. (OMS, 2022; Romero et al., 2021).

El cáncer gástrico es una de las neoplasias más frecuentes en el aparato digestivo y en la totalidad de los casos es el resultado de la progresión de lesiones malignas que surgen de las células de alguna de las capas del estómago. La mayoría de los cánceres gástricos se originan en la mucosa. (Icaza et al., 2020; Rojas et al., 2019).

Según Globocan la población de casos nuevos en el año 2020 de cáncer de estómago de ambos sexos y todas las edades corresponde 1 089 103 individuos y el número de defunciones es de 768 793 personas a nivel mundial. En Asia la incidencia de casos es de 74,5%, Europa 12,9%, América latina conjuntamente con El Caribe 6,5%, Norte América 2,8% y África 5,8%. En lo

quese expresa de Ecuador la tasa cruda de estimación en la localidad mundial es considera como la quinta causa más común y específicamente se reportaron 2 472 r personas que padecen cáncer de estómago. (Bray et al., 2018).

Según el Comité Americano del Cáncer se utiliza el sistema TNM (T describe el tamaño del tumor y la propagación hacia el tejido cercano; N menciona la diseminación hacia los ganglios linfáticos cercanos y M: metástasis); permite la estadificación del cáncer desde sus diagnósticos iniciales hacia sus fases avanzadas. En función de esta escala se puede describir ciertos procedimientos a realizarse en el carcinoma gástrico, dentro de los cuál es destacan básicamente la gastrectomía subtotal o total, quimioterapia o quimiorradiación adyuvante de la cirugía, quimioterapia neo y adyuvante y en algunos casos abarca la utilización de ostomías como la yeyunostomía o la colostomía. (Durán et al., 2020; Escrig Javier et al., 2019).

Al igual que los pacientes con cáncer, los propios cuidadores familiares (CF) tienen diversas necesidades y problemas de salud. Las necesidades de los cuidadores y el acceso a los recursos varían en función de muchos factores, incluidos el género, la edad, la cultura, la educación, la economía y el entorno geográfico (Tamayo et al., 2010). Los estudios indican que, cuando aumenta la angustia del paciente y los síntomas ya no pueden controlarse, los cuidadores familiares experimentan carga, depresión, aislamiento social, dificultad para concentrarse y tendencias ansiosas (Cameron et al., 2005.)

En el estudio de Alptekin et al, se demuestra un análisis de las características y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer donde participaron 126 cuidadores primordiales de pacientes que reciban algún tratamiento para el cáncer (quimioterapia). El estudio demostró que los cuidadores eran en promedio más jóvenes que los pacientes ajustándose a una edad media de 45 años; además los datos revelaron que el 60.6% de los cuidadores compartieron el proceso de prestación de cuidados con otra persona incluyendo a sus propios hijos. Se hizo evidente que más de un cuidador necesitó ayuda para una o mas actividades de la vida diaria. Según recomiendan las autoras el lograr programas de atención domiciliaria para los cuidadores puede reducir considerablemente la carga que demuestran ante el cuidado de una persona con cancer. (Boyle et al., 2000)

En lo que respecta al carcinoma gástrico es una condición clínica que causa un deterioro en un paciente según su diagnóstico mismo que con frecuencia se presenta en las etapas finales y esto hace que tenga un gran impacto emocional sobre el paciente y la familia. En ocasiones se ha diagnosticado en estadios III o IV ósea en fases finales o tardías logrando que el tratamiento se adapte a una situación paliativa siendo así que sea difícil muy complejo el manejo de los cuidados de las personas con cáncer empeorando la calidad de vida del individuo que lo padece. (Terán et al., 2019)

Otros estudios indican que las experiencias vividas por cuidadores de personas con enfermedades catastróficas y paliativas se caracterizan por ser complejas para satisfacer las necesidades físicas, emocionales e incluso las espirituales. En muchos de estos casos el cuidador asume este rol sin una adecuada preparación o acompañamiento continuo de los profesionales de la salud y redes de apoyo apropiadas, lo que genera una percepción de baja calidad de vida por los múltiples cambios a los que se enfrentan. (Arias et al., 2021)

Según la teórica Katie Eriksson menciona que el cuidado caritativo significa que utilizamos la caridad (caritas) cuando cuidamos al ser humano en la salud y en el sufrimiento El cuidado caritativo es una manifestación del amor que “simplemente existe” La comunión de la asistencia, el cuidado verdadero, tiene lugar cuando quien cuida en un espíritu de caritas alivia el sufrimiento del paciente. Caritas significa que implica que el cuidado es una misión en la que intervienen la fe, la esperanza y el amor a través de una inclinación, el juego y el aprendizaje. Raile., 2015)

METAPARADIGMAS

Persona: "ser humano" se basa en el axioma de que es una entidad formada por cuerpo, alma y espíritu. Cuidado: el cuidado es algo natural y original. los fundamentos del cuidado natural están formados por la idea de maternidad. Salud: firmeza, frescor y bienestar. Entorno: ethos se refiere al hogar o sitio en que el ser humano se siente como en casa. (raile., 2015)

PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

Tipo De Estudio

La presente investigación es de tipo cualitativa, ya que recoge la información de los entrevistados de manera que se estudia su comportamiento, actitudes, postura, necesidades que nose puede exteriorizar a través de una entrevista estructurada. El estudio es fenomenológico basado en hermenéutica dialéctica optimizando una la entrevistada para la recolección de las grabaciones.

Diseño de investigación

Es de campo, y de corte transversal porque permitió describir situaciones con el fin de comprender lasituación del familiar en el cuidado del paciente oncológico que reciben cuidados además se tuvo un tiempo determinado de 45 a 90 minutos para la realización de la entrevista. Así mismo permite las autoras analizar la compleja realidad vivida de las experiencias de los familiares con las categorías identificadas: Un triste acontecimiento; Enfrentarse a un nuevo camino; Sobrellevando el cáncer; Lidiando con los síntomas del cáncer; Organizarse para cuidar, transformaciones de mi vida para superar la carga emocional y el manejo espiritual.

Población y muestra

Participaron 7 cuidadores familiares de pacientes con carcinoma gástrico posterior a la técnica de saturación de la información que se obtuvo con la grabación y análisis de las entrevistas aplicadas. La búsqueda de los colaboradores para la entrevista se obtuvo por medio de un muestreo muestreo no probabilístico bola de nieve.

Criterios De Inclusión

1. Participantes que firmaron el consentimiento informado y estuvieron de acuerdo con la realización de la actividad
2. Personas proactivas para dar información en el momento de la entrevista.
3. Cuidadores informales que aplicaron los cuidados desde el momento del diagnóstico por carcinoma gástrico de sus familiares.

Criterios De Exclusión

4. Que el cuidador sea personal de salud (enfermera, fisioterapeuta, auxiliar, etc.)
5. Cuidadores que no deseen participar en la investigación
6. Cuidadores que no sean expresivos al momento de la entrevista

Recolección de datos

Se utilizó la entrevista semi-estructurada dividida por categorías, se concertó en primera instancia la entrevista con el familiar y se hizo en varias sesiones para lograr la saturación de la información. Cada sesión duró aproximadamente 15 minutos alcanzando un total de hasta 3 visitas por familia. Se solicitó una firma de consentimiento informado previo a los entrevistados. Los lugares de las entrevistas fueron acordados con los participantes mediante una visita domiciliaria, privilegiando el lugar donde se sintieran más cómodos. En la mayoría de los casos, se hicieron en elhogar y se puedo constatar la presencia de la familia y el paciente.

Análisis de datos

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas palabra a palabra para garantizar la confiabilidad de la información y luego realizar el análisis tomando en cuenta la metodología de Didier y Dubar Claude. Para las repuestas emocionales o aspectos que iban surgiendo en la entrevista se anotó cada expresión en un diario de campo. Se debe precisar, que los datos anteriores posibilitaron nuevas preguntas que permitieron profundizar y ampliar el conocimiento sobre la experiencia de los cuidadores de manera profunda y compleja respecto a sus experiencias.

Aspectos éticos:

Esta investigación se basó en la declaración de Helsinki la cual es una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos. El propósito principal de la investigación médica es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Por lo que el sujeto de estudio firmó un consentimiento informado previo a la realización de cada entrevista, además los nombres adoptados en el estudio son ficticios para garantizar el sigilo de la investigación respetando así los principios, autonomía y confidencialidad de la información. (Asociación Médica Mundial, 2017).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

UN TRISTE ACONTECIMIENTO

Respecto a esta categoría se obtuvo las opiniones de María: *“Es mi padre”* (llorando dijo) *“Dios porque nos castigas así, si él siempre fue bueno”*. Además, Juana dice: *“Es mi madre..., ella padece esta terrible enfermedad”*. Lucrecia comenta: *“Él es mi Abuelo. En es un gran hombre (...) Dios debe ayudarle a salir de esta enfermedad. Marta comenta:” Es mi abuelo espero que se recupere pronto”*. Lucia dijo: *“Es mi padre, es un gran hombre (llorando)”* Sandra menciona: *“Es mi padre”* (llorando), *“solo pido a Dios que lo cuide”*. Luzmila menciona: *“Él es mi hijo, es mi vida entera”*. (Llorando dijo). *“Solo le pido a Dios que pueda recuperarse”*.

En un estudio de Giraldo se menciona que la noticia del ser querido con diagnóstico de cáncer, marca un punto de quiebre en la vida del cuidador familiar, pues todo empieza a ser diferente. El autor considera que el cuidador es aquel individuo que asiste o cuida a otra persona como un soporte para el desarrollo normal de sus actividades vitales o relaciones sociales. A partir de este momento se enfrenta a nuevos retos, dinámicas y situaciones derivadas del cuidado, que se perciben como cargas que influyen a nivel físico, mental, emocional y social. (Giraldo et al., 2021)

Adicionalmente la data encontrada coordina con el estudio cuantitativo de Kilic quien después de analizar a 378 participantes demuestra un mayor predominio de cuidadores de género femenino que además comparte actividades cotidianas de sus propios hogares con los de la persona enferma en este estudio además se identificó que existe un deterioro del bienestar psicológico y espiritual que en algunos casos indisponen la atención de su familia con la calidad que merece. (KilicSecvan y Oz Fatma., 2019).

SUBCATEGORÍA: ENTENDIENDO EL CÁNCER

De esta forma menciona María: *“A mi padre le diagnosticaron cáncer ya en la etapa final hace 2 meses, decidimos que permanezca en la casa”*. (llorando). La señora Juana mencionó: *“Los doctores me supieron decir que está en tiempos de darle solo cuidados en el hogar”*. La señora Lucrecia dijo: *“Se encuentra en etapa final, con metástasis en otros órganos (...) ya solo le tenemos en la casa.”* Marta nos dijo: *“Él se encuentra en un estadio terminal, (...) según el médico, fue tarde para hacerle curara. Queríamos que el resto de vida este en casa”*. Lucrecia

menciona: *“Estadio final, no se mucho de esos, pero creo que esta grave la situación menciono). Sandra menciona: “El medico nos dijo que tiene un diagnóstico de fa todos de la familia queremos que ya pase con nosotros en la casa” Luzmila menciona: “Cuando fuimos al médico nos dijo que recién estaba empezando, estaba en el estadio 2 ya el médico nos dijo que si hay cura.*

En su estudio Escrig refiere que es importante saber sobre el estadio ya que es fundamental para tomar la mejor decisión, que sea correcta sobre el tratamiento que requiere cada persona. Cuanto menos avanzado es el estadio, mejor es el pronóstico. Por consiguiente, el paciente enfermo de cáncer tiene derecho a recibir información completa y profunda, verbal y escrita, de todo lo relativo a su proceso.

En el ensayo controlado aleatorio de Zhang sobre el efecto de una intervención enfermería psicológica en la calidad de vida y la función cognitiva en pacientes con carcinoma gástrico demuestran un beneficio significativo que impacta la calidad de vida de las personas que padecen cáncer, el estudio demuestra que después de 6 meses de trabajo continuo con los pacientes y sus familias el estado global de salud cambió drásticamente con una puntuación > 60 según Score of global (QoL) que analiza principalmente las funciones corporales y psicológicas.

Por lo anteriormente expuesto es importante que la familia conozca el diagnóstico para que pueda enfocarse en tomar decisiones asertivas, pudiendo ser conveniente que el paciente con carcinoma gástrico en fase avanzada sea cuidado en su hogar en compañía de la familia.

CATEGORÍA: ENFRENTARSE A UN NUEVO CAMINO SOBRELLEVANDO EL CÁNCER

María menciona: *“Es una enfermedad que va matando a nuestro familiar además del dolor sufrimiento que tiene que soportar mi familia y quien lo rodea ya no quisiera que mi padre sufra así”.* Marta: *“ya no queremos verle así de mal. Ya Dios que lo lleve para no verle sufrir.”* Lucía menciona: *“Enfermedad mortal porque dificulta el estado de salud quisiéramos que tenga una muerte digna”.* Sandra llorando menciona: *“Un cambio de vida bien drástico para todos los que le rodean a mi padre, pero ojalá Dios lo lleve para que no este triste ni con pena”.*

El cáncer gástrico es una enfermedad agresiva que va destruyendo gradualmente el cuerpo y la mente del paciente, prestándose a episodios de tristeza dolor y preocupación al cuidador. La familia lo interpreta como un signo de muerte y esto contribuye a que el cuidador lo perciba, de manera simultánea con múltiples emociones, pensamientos y expectativas, los cuales suelen ser negativos y catastróficos sobre la persona enferma siendo probable que el cuidador familiar no lo asista correctamente. (Giraldo et al., 2021)

Respecto a esta categoría es importante además denotar que en las visitas domiciliarias a la valoración los pacientes con carcinoma gástrico se encontraban con deficiencia de peso (caquécticos), con múltiple presentación de escaras (zona sacra- coccígea-talones entre los más visibles en un estado de deterioro muy importante. Esto confirma que un cuidador mal preparado o con escasos conocimientos no aporta al buen morir de un paciente que se encuentre en fase paliativa o agónica

SUBCATEGORÍA: QUE SIGNIFICA TENER UNA FAMILIA CON CÁNCER

María dijo: *“El significado es realmente malo, es doloroso realmente nos destroza el alma”.* Lucrecia: *“El significado realmente es feo, dolor, sufrimiento, llanto ya que va a tener muchos cambios en su cuerpo”.* Marta relata: *“Tener un familiar con cáncer significa estar siempre cerca*

del ya que necesita ayuda y cuidados a lo que se sientan mal”. Lucía menciona *psicológico emocionalmente desgastado y deteriorado,*”. Sandra comentó: *“Tiene un detrasteza, ya que pasaremos malos ratos.”* Luzmila llorando dijo: *“Significa acabarse el mundo, acabarse todo lo que es mi vida”*

Ávila menciona en sus investigaciones sobre el impacto personal, familiar y social que provoca el estado en el que se encuentra esta enfermedad, hace necesaria la actuación de los sistemas sanitarios, encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias que se encuentran, ya que ayuda en el proceso de cambio que padece la enfermedad crónica, se enfoca en reducir posibles consecuencias sobre problemas y aprender técnicas psicológicas para controlar reacciones emocionales. (Ávila et al., 2021).

Para la familia del paciente oncológico, perciben el cáncer como sinónimo de dolor, deterioro, llanto, sufrimiento, tristeza debido al estado de salud en el que se encuentra su familiar enfermo, este sufrimiento es una experiencia personal de quien cuida al paciente con cáncer. Se concuerda con Ávila et al., 2021 ya que surge mediante la unión de diferentes síntomas y dificultades que ponen en riesgo el estado de ánimo no sólo a los enfermos de cáncer, sino también a los seres queridos especialmente al cuidador informal. A sí mismo lo menciona (Ávila et al., 2021).

SUBCATEGORÍA ASISTENCIA MEDICA

María menciona: *“Nos explicaron sobre el baño, cambio de posiciones para que no se lastime la piel y la medicación para el dolor”*. Juana dijo: *“Sí, me explico el doctor, pero más la enfermera de colocar cosas negras alrededor de mi madre, si vomita sangre no nos lleve una depresión al verle a mi madre así vomitar sangre”*. Lucrecia: *“Nos dieron charlas, pero más aprendí viendo las necesidades que tenía mi abuelito”*. Marta: *“Si, nos enseñaban a dar en todo momento apoyo, los tratamientos y en la alimentación”*. Lucía menciona: *“Una previa explicación y educación acerca cuidados directos”*. Luzmila dijo: *“No, ya que donde nosotros vivimos el centro de salud no sirve, por eso no he notificado esta situación”*.

Según Terán se cree que la visita domiciliaria es provechosa desde un punto de vista emocional por el apoyo que se brinda. Es por ello que la falta de visitas domiciliaria genera gran incertidumbre, preocupación o desorden de las actividades para el paciente y la familia al instante de arreglar situaciones del estado de salud. Para la enfermera comunitaria refleja la oportunidad de expandir los conocimientos y funciones. (Terán et al., 2019)

Los entrevistados no recibe capacitación sobre cuidados en casa para pacientes con carcinoma gástrico y algunos decidieron ir a un médico particular. A pesar que se realizan en visitas domiciliarias vinculados al programa Médico del barrio en Ecuador, mediante esta investigación se demuestra que la información y seguimiento brindados por el personal de una unidad de salud del primer nivel son poco suficientes.

Estudios afirman que los efectos de la intervención de enfermería en el hogar mejoran la calidad de vida de los pacientes con cáncer, no obstante, es necesario mejorar continuamente el plan de enfermería en el hogar involucrando a la familia. En el estudio de Shi Ru los resultados se evidencian apenas 3 meses después de implementado un pequeño programa de capacitación continua de cuidados orientados por profesionales enfermeros. Según el estudio, los pacientes estuvieron mejor preparados desde el punto de vista emocional y cognitivo, además con la aplicación de medidas personalizadas e integrales la sintomatología propia posterior a la realización de una quimioterapia como la fatiga, náuseas, vomito, dolor, falta de apetito y estreñimiento mejoró exponencialmente. (Chun Shi Ru., 2015).

SUBCATEGORÍA: NIVEL DE CONOCIMIENTO

Señora María manifiesta: *“Mi nivel de conocimiento es bajo, nunca pase por un proceso como*

este”. Juana dijo: *Yo pienso que mi nivel es básico, porque no he estudiado cuidados que requiere un familiar*”. Lucrecia manifestó: *Un conocimiento básico, pero investigando cada vez más, (...) el necesita de nosotros*. Marta llorando, y su cara sudorosa menciona: *“Yo no sé nada, (...) es deficiente, pero hago lo posible para estar bien con mi familiar.”* Lucia: *“Un nivel medio, se buscar la manera de educarme”*. Sandra dijo: *No sé nada la verdad (...) me dificulta en el cuidado.*” La señora Luzmila: *“No sé nada ya que mi hijo no se deja ayudar y no puedo hacerle nada.*”

El cuidador informal genera conocimiento a través de las situaciones vividas y la información que el médico o la enfermera lo recomienda a si ayudara a afrontar nuevas experiencias, nuevos cuidados de acorde al estadio que conlleva el paciente. (Ávila et al., 2021)

La mayoría de los entrevistados tiene una deficiencia de conocimiento sobre realizar las actividades para ayudar al familiar y es por eso el motivo de no satisfacer las necesidades que lo necesita. El conocimiento es realmente necesario para comprender, entender y controlar el equilibrio con su entorno y poder enfrentar la situación, como lo menciona Ávila los cuidadores informales con el pasar de tiempo aprenden más sobre actividades, aunque con inquietudes que no logran solventar por sí solo, ellos a pesar de eso siguen adelante y sobre salen con el paciente enfermo.

SUBCATEGORÍA: VISITA DOMICILIARIA

La Señora María menciona: *“Si vienen los técnicos de enfermería a ver el estado de salud de mi padre, ayudarme en alguna inquietud, ayudarme a bañarle.”* Juana menciona: *“Si, le realizan visitas domiciliarias cada mes para ver si no nos falta alguna cosa como medicación, sobre el cuidado de mi madre.”* Lucrecia (dijo llorando): *“No, debido a que nosotros vamos donde un médico personal ya que mi abuelito tiene mucha fe al médico y solo con él se deja tocar.”*. Marta: *“Por motivo de pandemia no se realizaba atención en el hogar”*. Luzmila: *“Si el médico, pero ya solo para explicarme que cuidados debo darle ya que solo pasa en la cama.*”

Terán Manifiestan que las visitas pueden estar acompañadas por otras personas de equipo desalud según las necesidades que requiera el cuidado informal o en paciente quien padece de cáncer. El médico cumple con la función de examen físico y la enfermera con algunas inquietudes dentro de hogar. Se dice que la visita es considerada importante para verle la evolución del paciente con cáncer y su estado de ánimo. (Terán et al., 2019)

Terán en su artículo manifiesta que la mayoría de los cuidadores informan que si realizan visitas en su hogar, que ayudan en la necesidad del paciente. El personal de salud que realiza visitas domiciliarias son un medio de acompañamiento y apoyo durante el proceso salud-enfermedad. Menciona que en la familia es de gran beneficio, debido a que durante la visita el personal logra corroborar si los cuidados brindados son los adecuados y beneficiosos que ayuda en el bienestar del paciente que puede padecer cáncer.

CATEGORÍA: LIDIANDO CON LOS SÍNTOMAS DEL CÁNCER

La señora María manifestó: *“No, porque no hemos padecido de familiares con similitud (...) un cambio de Vida total”*. Juana menciona: *“No tengo experiencia del cuidado (...) he aprendido a cambiarle de posición, de pañal, a darle sus medicinas.”* Lucrecia: *“Cuando recién le diagnosticaron no (...) todos los días se hacía difícil para poder ayudarle.”* Lucia: *“Si, de tal manera que mi padre recibía el mejor cuidado”*. Luzmila: *“No tengo nada de experiencia ya que recién voy un mes con esta situación grave más que todo porque mi hijo no pone de parte.”*

Los cuidadores familiares hacen frente a la experiencia de cuidar a su ser querido enfermo y esto

se inicia con el aprendizaje y conocimiento de las tareas y funciones propias de este rol. Con el pasar del tiempo se obtienen destreza de las actividades que tiene que realizar día a día al familiar enfermo. (Giraldo et al., 2021)

Los entrevistados manifiestan que no tenía experiencia, pero con el pasar del tiempo en que conllevan ayudándole a su familia han logrado aprender varias actividades o cuidados para que el familiar se encuentre bien. Para los cuidadores familiares se considera como entrar en el mundo de lo desconocido, además se adquiere este rol sin querer, sin preparación, conocimiento o familiaridad con las tareas que deberán realizar.

SUBCATEGORÍAS ACTIVIDADES DE ALIMENTACIÓN

María en la alimentación menciona: *“Siempre cocino comidas blandas (...) En el aseo menciono: “Siempre le yo destrozado de verle a mi padre que cada vez baja de peso”. En la medicación: “Todos los días se nos complicaba”.* Juana menciona en la alimentación: *“No sabemos muy bien que alimentos le ara bien en su estado de ánimo”.* En el Aseo menciono: *“Le baño pasando un día, y le cambio el pañal cada que lo ensucia”.* En la medicación: *“Le doy a la hora que me indicaron”.* Lucía en la alimentación: *“Solo verduras, frutas saludables, nutrientes, proteínas.* Aseo menciona: *“Ayudo en el cepillado de dientes diario, ducha, lavado de manos, antesy después de cada comida, después de ir al baño”.* Medicación: *“Le doy de tomar en el horario indicado”.* Luzmila en la alimentación: *“Seguía la dieta recomendada por el médico (...) que tenía que darle por sonda”* Aseo: *“No quiere que le bañe ya más de 3 días que no se deja hacer el aseo”.* Medicación: *“No le doy ninguna medicación ya que el por nada no quiere tomar”.*

Por lo general los cuidadores familiares al realizar actividades que no saben cómo realizar o por falta de información sufre de deterioro en su estado de salud, insomnio de preocupación de no poder realizarlas cosas, fatiga, molestias musculoesqueléticas e inapetencia. Se plantean que las cargas del cuidador pueden llegar a sobrepasar la capacidad física y mental, convirtiendo la labor de cuidar en un evento estresante crónico que desgasta al cuidador hasta el punto de desarrollar el síndrome del cuidador. (Giraldo et al., 2021)

En la entrevista basado en la alimentación la mayoría desconoce qué tipos de alimentos son nutritivos, necesitan más información. En el aseo la mayoría refiere que existe carga cuando le bañan hace mucho esfuerzo debido al peso que tiene el familiar, citas al médico, mencionaron que tuvieron inconveniente ya que el paciente se reniega, se enoja, y a la vez se pone agresivo debido a que no quiere asistir a las citas médicas y algunos inconvenientes con sus familiares.

Para intervenciones de un paciente con carcinoma gástrico hay que tener en cuenta varias funciones que el cuidador informal debe realizar solo en casa, por ejemplo, administración de alimentos por medio de sondas, su movilización e higiene de la persona con cáncer y manejo de ostomías. (Carrillo et al., 2021; Ferlay et al., 2019). Así mismo de trastornos en el equilibrio electrolítico y deshidratación, para lo cual debe realizar mecanismos de instaurar y reponer líquidos, aconsejar una alimentación adecuada.

SUBCATEGORÍA: ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

María menciona: *“Solo se le administra morfina, al principio no sabía nada de información (...) tenía temor a medicarle mal y que pueda morir”.* Juana: *“Me dificulta al dar la medicación (...) me da mucho miedo porque ese medicamento peligroso”.* Lucrecia: *“Las guías que el medico menciono, era el único conocimiento que tenía para darle su medicación”.* Martha: *El centro de salud nos proporcionó información, nos indica los horarios de toma de medicamentos, y las reacciones adversas”.* Lucía: *“Le dije que me ayudé señalando que medicación se le da a cada hora y como, así no se me dificulta”.*

Según Edmundo menciona que el tratamiento del cáncer gástrico debe ser individualizado,

concreto y relativo a varias maneras. Se debe saber la razón, ya que se debe tener un medicamento en específico para cada paciente, cada caso es distinto y lo que varía con esto es generar bienestar, confort y seguridad, con la menor invasión posible. (Edmundo et al., 2021).

Se concuerda con el autor la mayoría de los entrevistados necesitan más información sobre la administración de medicamentos, es importante que tengan una guía en la cual consiste en la indicación médica, la hora y la dosis de acuerdo a como lo prescribe el médico. Teniendo conocimiento necesario se puede ayudar a aliviar los síntomas que se esté sufriendo o para curar la enfermedad.

SUBCATEGORÍA: CALMAR EL DOLOR

María: *“Solo con la medicación y a veces colocábamos paños de agua tibia en el abdomen por el dolor”*. Juana: *“Dándole los medicamentos, masajes o colocándole algo sobre la parte en la que le duele*. Sandra llorando menciona: *“Solo apoyo emocional, (...) no quiere la mediación y no sé cómo más ayudarlo”*. Luzmila: *“Los medicamentos (...) le pongo un poquito de música y siempre le hago compañía, agüitas aromáticas y le ponemos funditas de agua tibia en el abdomen*.

En su estudio Ortega menciona para el dolor intenso puede controlarse mediante medicamentos, procedimientos para bloquear los signos de dolor además enseñar el uso de técnicas no farmacológicas como, por ejemplo: estimulación, relajación, imaginación guiada, musicoterapia, distracción, aplicación calor/frío y masajes. (Ortega et al., 2018).

La mayoría si ayuda a calmar el dolor a su familiar es necesario que estén informados, debido a que existe actividades o tratamientos para el dolor, solo a si encontrara el mayor alivio. Los cuidadores informan que las actividades que ellos realiza son más efectivos ya que el simple hecho de estar con el paciente enfermo atendiéndolo y estando juntos le sube el ánimo, estando en compañía se pone mejor el paciente enfermo de cáncer.

ORGANIZARSE PARA CUIDAR

María: *“Es importante el apoyo, a si no se deprime mi padre (...) apoyarle en todo el proceso para que él no se sienta solo”*. Juana: *“Le sé decir que no se mueva hasta venir que los animalitos vendiendo nos dan plata para poder comparar la medicación así es como le apoyo y le subo el ánimo”*. Marta: *“Es de vital importancia ya que ayudamos a que afronte de mejor manera su enfermedad, y lo maneje como algo habitual”*. Lucrecia: *“El apoyo es fundamental para que tenga ánimos, que se sienta motivado a seguir con nosotros”*. Sandra: *“Es muy importante ya que el apoyo ayuda a salir adelante de la peor situación (...) apoyarle a mi hijo es lo único que me queda”*.

El cuidador informal suele convertirse en el apoyo emocional y económico. Lo acompaña en el proceso de afrontamiento, adaptación y sobre todo cambios derivados del proceso de la enfermedad. (Giraldo et al., 2021)

Los entrevistados mencionaron sobre el apoyo que consideran importante, ya que solo así afrontan la situación de la que están pasando. Además, lo consideran como apoyo incondicional de cuidador informal hacia paciente enfermo o viceversa. Coincide con la información que menciona Giraldo ya que apoyar al familiar enfermo es como darle vida ya que el se siente motivado a seguir su vida ya que él sabe que siempre tendrá apoyo de su familia.

SUBCATEGORÍA: CONFLICTO FAMILIAR

María: *“Al principio si (...) yo me decidí completamente en cuidarle porque mi padre siempre*

fue bueno". Juana: "Si tuvimos muchos problemas (...) nadie venía a cuidarle el día que el sufría más". Lucrecia: "En todo sentido no, ya que mi padre y mis tíos decidimos todo momento y coordinadamente". Sandra: "No ya que solo yo soy su familia, soy su madre y no tiene a nadie más". Luzmila: "Al principio si (...) decidí hacerme cargo yo para no tener inconvenientes con el resto de familia".

Precisamente la red de cuidados favorece la organización del cuidador en la medida que le permite apoyarse y ser relevado en la ejecución de sus tareas. La familia en los cuidados se constituye en la principal red de apoyo de los cuidadores familiares, quienes asumen funciones complementarias. (Giraldo et al., 2021)

La mayor parte de entrevistado no tuvieron ningún conflicto con los demás familiares, estuvieron todos de acuerdo para organizarse y cuidar. Es por eso, que, para lograr una distribución de sus actividades, los cuidadores informales, crean nuevas rutinas y establecen redes de cuidados que les posibiliten tener responsabilidades a cada uno los cuidadores.

CATEGORIA: TRANSFORMACIONES DE MI VIDA PARA SUPERAR LA CARGA EMOCIONAL Y EL MANEJO ESPIRITUAL

María: "Si, (...) yo deje mi trabajo y mi esposa me ayudo y me acompaño en todo el proceso que padece mi padre". Juana: "En una gran parte si deje de ir a las clases de la universidad porque a lo que siguen pasando el tiempo mi abuelito ya requiere de más cuidados". Marta: "No deje mis estudios, pero realice horarios adecuados para poder cuidar el mayor tiempo a mi abuelo". Lucrecia: "Si, como toda enfermedad con lleva un riesgo y toma un tiempo específico en recuperarse, debido". Sandra: "Si deje mi trabajo por ayudarlo a mi hijo, pero lastimosamente mi hijo no pone de parte". Luzmila: "La verdad si (...) si he dejado de lado las cosas que tenía que hacer en la casa o fuera de la casa por cuidar a mi madre".

La gran mayoría de las familias tiene que alejarse de las actividades diarias debido a que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la única responsabilidad del cuidado de un ser querido.

La mayoría de los cuidadores informales mencionaron que en gran parte si lo dejaron ya quedaba dedicarse al cuidado primordial de su familiar, debido a la etapa con el pasar del tiempo tiene la enfermedad va desarrollando más breve y ya no pueden realizar las mismas actividades, es por eso que ya requieren de más ayuda y que alguien esté más pendiente, debido a que puede tener necesidades.

SUBCATEGORÍA: SUFRIMIENTO

Según Terán et al., 2019 en su estudio menciona que los sentimientos comunes durante esta experiencia que cambia la vida incluyen tristeza, ansiedad, angustia y depresión. Existen factores que afectan el estado de salud de manera positiva y negativa para realizar sus cuidados, genera preocupación, al no poder ayudar como realmente lo desea el familiar con cáncer

A continuación, en fase paliativa y terminal el cuidador informal es responsable sobre cuidados básicos generales como por ejemplo proporcionar alivio del dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento, no tratar de acelerar la muerte ni retrasarla, integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo, sobre todo ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la fase final, ayudar a abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida del ser querido cuando sea pertinente, brindar soporte a las familias durante la enfermedad y en el duelo con el fin de mejorarla calidad de vida del paciente y su familia. (Hernández et al., 2018; Vallejo et al, 2021)

CATEGORÍA: ABANDONO FAMILIAR POR FALTA DE CONOCIMIENTO

María: *“Nunca he pensado dejar a mi padre (...) estaré siempre hasta el final de sus días. Algunas veces sí al inicio porque no sabía cómo atenderle o ayudarlo, pero ya poco a poco cambio ya que él requiere de mi cuidado para poder seguir viviendo”*. Lucrecia: *“No porque cada día aprendo más al cuidar a mi abuelo y él se siente seguro conmigo y yo le ayudo en todo”*. Marta: *“la colaboración en una persona para poder cuidar a una persona enferma es de vital importancia. Sandra: No, (llorando dijo) es mi único hijo y no quiero que se muera”*. Luzmila: *“Me destroza, me da impotencia de no poder hacer algo más, nunca le dejaría”*.

Se dice que el personal de salud da información necesaria mediante la visita domiciliar para que puedan aprender y solventar todas las inquietudes que tiene, solo así pueden ayudar de la mejor manera para no provocar el abando a la familia por falta de conocimiento ya que ahora es donde más se lo necesita (Terán et al., 2019).

Definitivamente no piensan abandonar a su familiar. A pesar del desconociendo de alguna actividad que tiene que realizar para ayudar a su familiar enfermo de cáncer, se dan los modos posibles para averiguar las inquietudes que tienen. Ya que en la vida de cada uno de las familias son considerablemente importantes.

SUBCATEGORÍAS: PREPARACIÓN PARA LA FASE TERMINAL

María: *“Sería lo más triste (...) no estamos preparados para que mi padre muera”*. Juana: *“En algunos momentos no porque mal o bien le tengo vivo y está acompañándome a pesar de su enfermedad”*. Lucrecia: *“Sé que es difícil esta decisión (...) emocionalmente aun no lo estoy y no desearía que llegue ese momento”*. Marta: *“No nos sentimos preparados (...) solo queremos una muerte digna, aunque nos duela en el alma”*. Luzmila: *“No, será un golpe muy fuerte para mí y para toda mi familia (...) solo pido a Dios que se haga su voluntad y que mi madre ya no sufra de esta manera”*

Según Runzer lo considera como aquel paciente en fase terminal, quien se encuentra críticamente enfermo, cuya muerte será inevitable, a pesar de todos los esfuerzos a nuestro alcance para mejorar su salud tiene que llegar a la fase final. (Runzer et al., 2019)

Ninguno de los entrevistados está preparado para la fase terminal, pero saben que algún día va a llegar ya que ahora son los más vulnerables debido a que ya no existe ninguna probabilidad de seguir con vida y van a entrar a una crisis familiar.

Tabla N° 1 Triangulación de la información obtenida de la entrevista, otros estudios similares que enfoca a los cuidados y la teoría de Katie Eriksson

**PRINCIPIOS DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA DERIVADAS DE LA
TEORÍA DEL CUIDADO CARITATIVO**

ACTIVIDADES	FUNDAMENTO
Administración de analgésicos	Utilización de agentes farmacológicos para disminuir o eliminar el dolor
Alimentación	Proporcionar la ingesta nutricional al paciente que no pueda alimentarse por sí solo
Asesoría nutricional	Utilización de un proceso de ayuda interactivo centrado en la necesidad de medicación de la dieta
Aplicación de calor o frío	Estimulación de la piel y tejidos subcutáneos con calor o frío para disminuir el dolor, los espasmos musculares o la inflamación
Apoyo emocional a la familia	Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión
Apoyo al cuidador principal	Ofrecer información, consejos y apoyos necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario
Dar esperanza	Aumenta la creencia de la propia capacidad para iniciar y mantener acciones
Facilitar el aprendizaje	Fomentar la capacidad de procesar la información
Grupo de apoyo	Uso de un ambiente grupal para proporcionar apoyo emocional e información relacionada con la salud a sus miembros
Manejo de dolor	Alivio o reducción del dolor persistente quien continua más allá del periodo normal de curación, supuestamente de 3 meses a un nivel aceptable para el paciente
Técnicas de relajación	Disminución de la ansiedad del paciente que presenta angustia aguda
Visitas domiciliarias de apoyo	Escuchar de forma empática para comprender con sinceridad la situación del cuidador informal y del paciente enfermo y trabajar de forma colaborativa a lo largo de varias visitas domiciliarias para identificar y elaborar soluciones con el fin de reducir los síntomas depresivos

CONCLUSIÓN

En la recolección de la evidencia encontrada los cuidadores principalmente demostraron falta de actividad hacia el paciente enfermo descrita por profesionales, la mayoría del conocimiento que ellos tiene han sido por propia deducción, se puede decir que es algo empírico del cuidador, pero no han tenido mayor orientación por parte del personal de enfermería. Acabe indica que según la organización mundial de la salud los cuidadores informales tienen derecho a recibir información que sea clara y oportuna sobre la significancia ser un cuidador familiar y los conocimientos para ayudar a las habilidades necesarias a desarrollar, todas las intervenciones propuestas en esta investigación están dirigidas a portar el apoyo emocional, basadas en las principales estrategias de afrontamiento como la espiritualidad y la esperanza.

La experiencia que viven los cuidadores de pacientes con carcinoma gástrico se retrata comouna vida de entrega total sin importar el descuido de sí mismo hacía su familiar enfermo, en la que el nuevo camino al que se enfrentan o se responsabilizaran, la organización de su vida diaria para cuidar y las transformaciones que experimentan se basan alrededor de la enfermedad y sobre todo al cuidado se brindara. Este hecho hace que el cuidador renuncie a su vida personal para vivirla conforme a las necesidades y expectativas que necesita el familiar con carcinoma.

En el presente estudio se propone una guía de procedimientos sobre cuidados domiciliarios que permitan facilitar el aprendizaje y la orientación a cuidadores, para que profundicen en las necesidades más significativas para los cuidadores, ya que podría ser un punto de partida en la cual generar mayor consciencia en el cuidado del paciente con enfermedad oncológica.

Referencias

- Arias Mauricio, Moreno Sonia, Sepúlveda Aura, & Romero Ingrith. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2), 1–16. <https://doi.org/10.15649/CUIDARTE.1248>
- Asociación Médica Mundial. (2017, March 21). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association*. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Baider Lea, & Bengel Juergen. (2001). Cancer and the spouse: gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 40(2), 115–123. [https://doi.org/10.1016/S1040-8428\(01\)00137-8](https://doi.org/10.1016/S1040-8428(01)00137-8)
- Boyle, D., Blodgett, L., Gnesdiloff, S., White, J., Bamford, A. M., Sheridan, M., & Beveridge, R. (2000). Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 23(3), 193–203; quiz 204. <https://doi.org/10.1097/00002820-200006000-00006>
- Bray Freddi, Ferlay Jacques, Soerjomataram Isabelle, Siegel Rebecca, Torre Lindsey, & Jemal Ahmedin. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal*

for Clinicians, 68(6), 394–424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>

- Cameron, J. I., Franche, R.-L., Cheung, A. M., Stewart, D. E., Huggins, M. A., Brooks, L., Moore, M., Bezjak, A., Williams, D., & Coe, G. (n.d.). Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Care of the Terminally Ill*. <https://doi.org/10.1002/cncr.10212>
- Carlos Edmundo, Cárdenas Martínez, & Cárdenas Juan. (2021). Cáncer Gástrico: una revisión bibliográfica - Dialnet. *Ciencias de La Salud*, 7(1), 1–17. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8231665>
- Carrillo Elena, Osés Virginia, & Campos del Portillo Rocío. (2021). Nutritional management of gastric cancer. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*, 68(6), 428–438. <https://doi.org/10.1016/J.ENDINU.2020.09.004>
- Durán Rico, Diéguez Lucía, Ríos Lucía, Cardinal Pablo, Caruso Ricardo, Ferri Valentina, Quijano Yolanda, & Vicente Emilio. (2020). Estudio comparativo entre la gastrectomía total y subtotal en el cáncer distal de estómago: metaanálisis de estudios prospectivos y retrospectivos. *Cirugía Española*, 98(10), 582–590. <https://doi.org/10.1016/J.CIRESP.2020.05.028>
- Escrig Javier, Gómez, Luis, & Maiocchi Karina. (2019). The 8th edition of the AJCC-TNM classification: New contributions to the staging of esophagogastric junction cancer. *Cirugia Española*, 97(8), 432–437. <https://doi.org/10.1016/J.CIRESP.2019.03.006>
- Ferlay, Soerjomataram, Dikshit Eser, & Mathers Rebelo. (2019). NEOADYUVANCIA EN CÁNCER GÁSTRICO AVANZADO. FACTORES PRONÓSTICOS DE RESPUESTA TUMORAL. *Int J Cáncer*, 31(2), 84–93. <https://www.redalyc.org/journal/3756/375658206002/html/>
- Fernando Colmenares, Runzer Fernando, Parodi José, Pérez Carolina, Echegaray Katia, Samamé Juan, & Benavides Juan. (2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud. *Acta Med Peru*, 36(2), 134–178. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1728-59172019000200010&script=sci_abstract
- Giraldo Andrea, & Duque Camilo. (2021). La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer. Estudio fenomenológico. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18(3), 43–53. <https://doi.org/10.22463/17949831.2912>
- Hermosilla-Ávila, A. E., Sanhueza-Alvarado, O., & Chaparro-Díaz, L. (2021). Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia. *Enfermería Clínica*, 31(5), 283–293. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.04.002>
- Hernández Bernal, & Moreno Claudia. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario Nursing intervention for the wellbeing of caregivers of patients in home care Intervenção de enfermagem para o bem-estar dos cuidadores das pessoas em cuidados. *Rev Cuid*, 9(1), 45. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>
- Icaza Chávez, Tanimoto, Huerta Iga, Troche Remes, Sánchez Carmona, Ángeles,

- Bosques Padilla, Valencia Blancas, Figueroa Grajales., Hernández-M Hernández-Guerrero, Herrera Servín., Huitzil- Meléndez, Kimura León-Rodríguez, Medina-Franco, Ramírez-Luna., Sampieri, Vega-Ramos, & Zentella-Dehesa. (2020). Consenso mexicano sobre detección y tratamiento del cáncer gástrico incipiente. *Revista de Gastroenterología de México*, 85(1), 69–85. <https://doi.org/10.1016/J.RGMX.2019.10.001>
- Kilic, S. T., & Oz, F. (2019). Family Caregivers' Involvement in Caring with Cancer and their Quality of Life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(6), 1735–1741. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.6.1735>
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., Pienta, K. J., Smith, D.C., Sanda, M. G., & Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(27), 4171–4177. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.6503>
- OMS. (2022, February 2). *Cáncer. Que Es El Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Ortega Margarita, Aguirre Elena, Pérez Elena, Vega María, Aguilera Paulina, Sánchez Dolores, CastellanosMaría, & Arteaga Jilema. (2018). *Intervención educativa para el manejo del dolor en personal de enfermería*. 12(2), 29–39. <http://www.scielo.org.mx/pdf/cuat/v12n2/2007-7858-cuat-12-02-29>
- Raile M.(2015). Modelos y teorías de enfermería Elsevier (8va ed)
- Rojas Valentín, & Montagné Nicole. (2019). Generalidades del cáncer gástrico. *Revista Clínica Escuela de Medicina UCR-HSJD*, 9(2), 1–8. https://doi.org/10.15517/RC_UCR-HSJD.V9I2.37351
- Romero Laura, & Patiño Valeria. (2021). ¿Qué es el cáncer? *RA RÍO GUENDARUYUBI*, 5(13), 6–22. <https://doi.org/10.53331/RAR.V5I13.2041>
- Tamayo Geline Joy, Broxson Anita, Munsell Mark, & Cohen Marlene Z. (2010). Caring for the Caregiver. *Number 1 / January 2010*, 37(1), 50–57. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E50-E57>
- Terán Gabriela, Torrealba Milagros, & Castillo Zoraida. (2019). Vista de Esencia de la visita domiciliaria en pacientes con enfermedad crónica. Una experiencia compartida. *Salud, Arte y Cuidado*, 12(1), 1–10. <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2921/1965>
- Vallejo Mariana, & Hidalgo Jennifer. (2021). Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 71–77. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.274>