



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

**“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora:

Verdesoto Tenorio Shirley Maria

Tutora:

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sófía

Ambato – Ecuador

Marzo 2022

APROBACIÓN DEL TUTOR

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

“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA” desarrollado por Verdesoto Tenorio Shirley María 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, marzo del 2022

LA TUTORA

**VERONICA SOFIA
QUENORAN
ALMEIDA**

Firmado digitalmente
por VERONICA SOFIA
QUENORAN ALMEIDA
Fecha: 2022.01.27
16:39:53 -05'00'

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofía

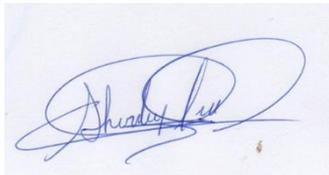
CC: 1720620028

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo Científico “**CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA**”, 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, antecedentes investigativos y pruebas de campo.

Ambato, marzo del 2022

LA AUTORA



Verdesoto Tenorio Shirley María

CC: 1803308855

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofía con CI: 1720620028 en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA”**, autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico oparte 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.

LA TUTORA

VERONICA SOFIA
QUENORAN
ALMEIDA



Firmado digitalmente
por VERONICA SOFIA
QUENORAN ALMEIDA
Fecha: 2022.01.27
16:39:53 -05'00'

Lic. Mg. Quenorán Almeida Verónica Sofía

CC: 1720620028

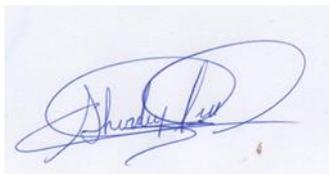
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Verdesoto Tenorio Shirley María CC: 1803308855 en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA”**, 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, marzo del 2022

LA AUTORA



Verdesoto Tenorio Shirley María

CC: 1803308855



Casa Editora del Polo (CASEDELPO), hace constar que:

El artículo científico:

“Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en Fase Paliativa”

De autoría:

Shirley María Verdesoto Tenorio, Verónica Sofia Quenoran Almeida

Habiéndose procedido a su revisión y analizados los criterios de evaluación realizados por lectores pares expertos (externos) vinculados al área de experticia del artículo presentado, ajustándose el mismo a las normas que comprenden el proceso editorial, se da por aceptado la publicación en el **Vol. 6, No 12, Diciembre 2021**, de la revista Polo del Conocimiento, con ISSN 2550-682X, indexada y registrada en las siguientes bases de datos y repositorios: **Latindex Catálogo v2.0, MIAR, Google Académico, ROAD, Dialnet, ERIHPLUS.**

Y para que así conste, firmo la presente en la ciudad de Manta, a los 30 días del mes de noviembre del año 2021.


Dr. Víctor R. Jama Zambrano
DIRECTOR



Casa Editora del Polo (CASEDELPO), hace constar que:

El artículo científico:

“Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en Fase Paliativa”

De autoría:

Shirley María Verdesoto Tenorio, Verónica Sofia Quenoran Almeida

Ha sido publicado en el **Vol. 6, No 12, Diciembre 2021**, de la revista Polo del Conocimiento con ISSN 2550-682X, indexada y registrada en las siguientes bases de datos y repositorios: **Latindex Catálogo v2.0, MIAR, Google Académico, ROAD, Dialnet, ERIHPLUS.**

Disponible en:

URL: <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/3368>

Y para que así conste, firmo la presente en la ciudad de Manta, a los 07 días del mes de diciembre del año 2021.

Dr. Víctor R. Jama Zambrano
DIRECTOR



Resolución Nro. UTA-CD-FCS-2021-3343

Ambato, 23 de noviembre de 2021

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO

Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud en sesión ordinaria efectuada el 22 de noviembre de 2021, en conocimiento del acuerdo UTA-UAT-FCS-2021-0980-A, sugiriendo se apruebe la PROPUESTA DEL TRABAJO DE TITULACION del/la Señor/ita VERDESOTO TENORIO SHIRLEY MARIA, portador de la cédula de identidad 1803308855, Estudiante de la Carrera de Enfermería, ciclo académico octubre 2021 – febrero 2022; según el 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 TRABAJO DE TITULACION del/la Señor/ita VERDESOTO TENORIO SHIRLEY MARIA, portador de la cédula de identidad 1803308855, Estudiante de la Carrera de Enfermería, ciclo académico octubre 2021 – febrero 2022; de conformidad al cuadro anexo:

ESTUDIANTE	MODALIDAD	TEMA	TUTOR
VERDESOTO TENORIO SHIRLEY MARIA,	ARTICULO CIENTIFICO	“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN FASE PALIATIVA”	Lic. Mg. Verónica Quenoran.

Documento firmado electrónicamente

Dr. Jesús Onorato Chicaiza Tayupanta
PRESIDENTE CONSEJO DIRECTIVO - FCS

Referencias:

- UTA-UAT-FCS-2021-0980-A

Anexos:

- Solicitud aprobacion de perfil Verdesoto Shirley.pdf

mv



Firmado electrónicamente por:
JESUS ONORATO CHICAIZA TAYUPANTA

APROBACION DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros de Tribuna Examinador aprueban el artículo científico, sobre el tema
**“CONOCIMIENTOS DEL CUIDADOR INFORMAL EN EL MANEJO DEL
PACIENTE ONCOLOGICO EN FASE PALIATIVA”** Verdesoto Tenorio Shirley
Verdesoto con C.I 1803308855

Ambato, marzo del 2022

Para constancia

Firma

PRESIDENTE/A

1er VOCAL

2doVOCAL

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación se lo dedico especialmente a mi esposo, por todo su esfuerzo y confianza que puso en mí desde el primero día que decidí estudiar enfermería gracias a el estoy aquí cumpliendo este sueño.

A mis hijos, quien ha sido un gran pilar de apoyo que pude tener en esos momentos tan bonitos y difíciles a su vez pude cumplirlos, pero con su presencia y ayuda pude cruzar estos difíciles caminos y pude cumplir con mi sueño ser profesional, agradezco por su apoyo incondicional.

A mis hermanos, por sus palabras de aliento y ánimo, brindarme el amor y apoyo incondicional de una familia.

AGRADECIMIENTOS

Son tantas las personas a las que quiero extender mis agradecimientos, sin embargo, empecare por dar el mayor reconocimiento a mi Esposo e hijos, ya que fueron y son compañía, comprensión lograron brindarme la oportunidad de ser una gran profesional en enfermería, y así pude culminar mis estudios.

A sí mismo, agradezco a seguir y avanzar en este trayecto de la vida.

De manera especial a mi tutora de artículo, por haberme guiado en la elaboración de trabajo de investigación brindándome apoyo profesionalmente su amistad, confianza así siempre tendré presente paciencia y enseñanza.

Agradezco a todos los docentes de la carrera de Enfermería de la Universidad Técnica de Ambato, por guiarme con su conocimiento y sabiduría, para desarrollarme como persona y profesional en el ámbito de la salud.

Finalmente quiero a todas mis amigas y compañeras de internado rotativo, ya que sin ustedes no habría sido la experiencia más increíble estudiar enfermería, gracias por sus locuras, risas y apoyo durante esta faceta, sé que nos espera un largo camino, pero lo logramos juntas y es algo que siempre lo voy a recordar. A todos los mencionados, mil gracias los llevo en el corazón.



*Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en
Fase Paliativa*

*Knowledge of the Informal Caregiver in the Management of the Cancer Patient
in the Palliative Phase*

*Conhecimento do Cuidador Informal no Manejo do Paciente com Câncer na
Fase Paliativa*

Shirley María Verdesoto-Tenorio ^I
Sverdesoto8855@uta.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0003-2658-5679>

Verónica Sofia Quenoran-Almeida ^{II}
vs.quenoran@uta.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-1870-0887>

Correspondencia: Sverdesoto8855@uta.edu.ec

Ciencias de la Educación
Artículo de Investigación

***Recibido:** 30 de Octubre de 2021 ***Aceptado:** 30 de Noviembre de 2021 *** Publicado:** 07 de Diciembre de 2021

- I. Estudiante de decimo semestre de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.
- II. Licenciada en Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores informales son el pilar fundamental de pacientes en fase paliativa ya que adoptan el rol de ayudar en las necesidades básicas de la persona que cuidan disminuyendo el sufrimiento físico y emocional, contribuyendo en mantener la calidad de vida. Existen estudios que indican que si se da apoyo extra para sus familias podrían mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer en fase paliativa entorno a disminuir varios síntomas como dolor, falta de aliento, fatiga y falta de apetito. **Objetivo:** Analizar el conocimiento del cuidador informal en el manejo del paciente oncológico en fase paliativa. **Materiales y Metodos:** el estudio fue cualitativo de tipo descriptivo, cuya población estuvo conformado por 6 cuidadores informales que mediante la aplicación de una entrevista semiestructurada de 10 preguntas comentaron sus experiencias. En la organización y proceso de datos se utilizó el programa Microsoft Excel. Para la demostración de los principales hallazgos se optimizaron las tablas de análisis y listas de cotejo. **Resultados y Discusión:** la mayoría de cuidadores informales son mujeres que no tienen el conocimiento suficiente para afrontar este tipo de situaciones por lo que tienen que pasar por experiencias de sufrimiento ya que la mayoría de cánceres se detectan etapa III y IV **Conclusión:** La experiencia de cuidador en casa significa un escenario difícil para el cual no se encuentra capacitados, por ello se requiere mejorar las fortalezas mejorando sustancialmente su conocimiento.

PALABRAS CLAVE: CONOCIMIENTOS; CÁNCER; CUIDADOR.

ABSTRACT

Introduction: Informal caregivers are the fundamental pillar of patients in palliative phase since they adopt the role of helping with the basic needs of the person they care for, reducing physical and emotional suffering, helping to maintain quality of life. There are studies that indicate that if extra support is given to their families, they could improve the quality of life of people with cancer in palliative phase by reducing various symptoms such as pain, shortness of breath, fatigue and lack of appetite. **Objective:** To analyze the knowledge of the informal caregiver in the management of cancer patients in the palliative phase. **Materials and Methods:** the study was qualitative and descriptive, whose population was made up of 6 informal caregivers who, through the application of a semi-structured interview of 10 questions, commented on their experiences. In the organization and data processing, the

Microsoft Excel program was used. To demonstrate the main findings, the analysis tables and checklists were optimized. **Results and Discussion:** the majority of informal caregivers are women who do not have sufficient knowledge to face this type of situation, so they have to go through experiences of suffering since most cancers are detected stage III and IV **Conclusion:** The experience of Home caregiver means a difficult scenario for which they are not trained, therefore it is necessary to improve their strengths by substantially improving their knowledge.

KEYWORDS: KNOWLEDGE; CANCER; CARER.

RESUMO

Introdução: O cuidador informal é o pilar fundamental do paciente em fase paliativa, pois assume o papel de auxiliar nas necessidades básicas de quem cuida, reduzindo o sofrimento físico e emocional, auxiliando na manutenção da qualidade de vida. Há estudos que indicam que, se for dado apoio extra às suas famílias, elas podem melhorar a qualidade de vida das pessoas com câncer em fase paliativa, reduzindo vários sintomas como dor, falta de ar, fadiga e falta de apetite. Objetivo: Analisar o conhecimento do cuidador informal no manejo do paciente com câncer na fase paliativa. Materiais e Métodos: o estudo foi qualitativo e descritivo, cuja população foi composta por 6 cuidadores informais que, por meio da aplicação de uma entrevista semiestruturada de 10 questões, comentaram suas vivências. Na organização e processamento dos dados, foi utilizado o programa Microsoft Excel. Para demonstrar as principais conclusões, as tabelas de análise e listas de verificação foram otimizadas. Resultados e Discussão: a maioria dos cuidadores informais são mulheres que não possuem conhecimentos suficientes para enfrentar este tipo de situação, por isso têm que passar por experiências de sofrimento, visto que grande parte dos cânceres são detectados nos estágios III e IV. Conclusão: A vivência do cuidador domiciliar significa um cenário difícil para o qual não estão treinados, portanto é necessário aprimorar suas forças melhorando substancialmente seus conhecimentos.

PALAVRAS-CHAVE: CONHECIMENTO; CÂNCER; CUIDADOR.

Introducción

El cáncer es una enfermedad catastrófica que afecta a millones de personas consolidando una de las tasas más altas de mortalidad a nivel mundial ya que no discrimina edad, sexo, condición socioeconómica y/o cultural. El cáncer se produce cuando se desarrollan células muy invasivas que se multiplican de manera descontrolada y sin ningún patrón estructural, formando una masa de tejido que se denomina tumor, donde las células normales van desapareciendo lentamente. (Salazar, 2014)

Con respecto al panorama internacional en países como Estados Unidos el cáncer se constituye como la segunda causa de muerte, siendo esta diagnosticada a razón de 1'658.370 casos nuevos anuales. De estos, la tercera parte fallece. (Abad, 2020)

En Ecuador, el riesgo de desarrollar cáncer es una de las causas más preocupantes y un problema de salud pública que a través de los años incrementa de manera espontánea. (Anstey EH, 2020). Según datos de Solca Matriz, la Incidencia de Cáncer que corresponde a la cohorte 2012 a 2016 indica que en hombres los casos de cáncer diagnosticados con frecuencia son los de próstata 26%, estómago 10%, linfomas 6%, colon 7.1% y leucemia 5.1%. En cuanto a mujeres se tiene frecuencias en cáncer de mama 18,2%, cuello del útero 10,6%, tiroides 9%, estómago 8% y colorrectal 7,4%. Actualmente en Ecuador se reflejan 157.2 casos de cáncer diagnosticados y se estima que esta población fallece con una media de 5 años post tratamiento aproximadamente y si son tratados oportunamente, el 52% de personas sobreviven. (Castro, 2020)

La esperanza de vida mejora tomando en cuenta varios aspectos, entre ellos la edad del paciente ya que se concluye que los cuadros son de mejor resolución en pacientes jóvenes, así como también de los factores de riesgo, diagnóstico temprano, estadificación y tipos de tratamiento. Los tipos de cáncer de peor pronóstico en general son los de pulmón y páncreas. (Domínguez, 2013)

Por lo anteriormente expuesto es probable que la incidencia de pacientes en fase paliativa sea importante con el paso de los años y es preocupante reconocer que no existe mayor intención ni información de planes o proyectos para la constitución de unidades con cuidados paliativos o programas de entrenamiento abiertos a la demanda de la comunidad.

Por otro lado, el cuidado paliativo proviene del latín “paliar” que significa disminuir, pudiéndose concebir como un acercamiento al cuidado de pacientes que tienen enfermedades crónicas, progresivas o severas que se enfoca en aliviar el sufrimiento debido a síntomas físicos, asuntos psicológicos y angustias espirituales, requiriendo más de una persona para su ejercicio. (Enber, 2016)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que anualmente 40 millones de individuos necesitan cuidados paliativos, pero solo un 14% de pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas degenerativas tiene acceso a los mismos; siendo particularmente necesarios ya que el 50% de estas personas enfermas se encuentran muy frágiles y caen en estados de depresión, ansiedad y desesperación que empeoran más su situación al final de la vida. (Álvarez, 2021)

La tasa de mortalidad del paciente oncológico en Ecuador, indica que el 10.25 al 14.8% ocurren en instituciones de salud. Los estudios también demuestran que el paciente ingresa con deficiencias críticas en el cuidado y en fase agónica. La mayoría de estos pacientes se queda hospitalizado innecesariamente con tratamientos prolongados, dolorosos, costosos y fútiles obligándolos a permanecer confinados a casas de asilo afectando así la carga emocional y económica para los pacientes y sus familias. Más de 25.2 % de individuos quedan tan frágiles que solo pueden sobrevivir con el uso de tubos de alimentación, ostomías o con afectación total de su independencia. (Vázquez A. M., 2016)

Es por esto que el cuidado paliativo no debería ser netamente inclusivo a personas en fase agónica; de hecho, el cuidado paliativo se propone como una estrategia en el manejo, control y disminución de síntomas que causa una enfermedad muy severa, apoyándose con cuidadores informales (si es el contexto domiciliario) que deben encontrarse preparados para solventar este servicio; reconociendo que es importante pensar no en una vida larga sino en buena calidad de vida. (Expósito, 2008)

Por otro lado, es importante reconocer los síntomas que aquejan al paciente paliativo. Estudios demuestran que, en cáncer, por ejemplo, hay mucho dolor. La prevalencia es del 50 al 90 % de pacientes que se encuentran hospitalizados en unidades oncológicas reportan dolor eruptivo. También el 35% de los pacientes oncológicos que asisten por consulta externa lo hacen por manifestar dolor. Además 1 de 3 pacientes con cáncer tienen dolor persistente y el

100% de los pacientes con cáncer avanzado también presentaron dolor con difícil manejo. (Salazar, 2014)

En los últimos años en América Latina, los cuidados en pacientes oncológicos paliativos han mejorado de manera espontánea su servicio en hospitales y centros de salud, donde se busca la estabilidad del paciente. En Latinoamérica existe un total de 922 servicios para pacientes paliativos en toda la región lo que significa 1.63 equipos de cuidados paliativos, en pocas palabras, la situación profesional es muy escasa y costosa. (Gutiérrez, 2018)

Según la Normativa Ministerio de Salud Pública del Ecuador el cuidado en pacientes paliativos necesita toda atención activa que debe ser brindada por profesionales de la salud y personas cercanas del paciente. (Bernando, 2019)

En referencia a los cuidadores informales hay que destacar en primera instancia, que son el pilar fundamental para el mantenimiento de calidad de cualquier persona en fase paliativa. Un cuidador informal es una persona que está encargada y tiene un rol de ayudar las necesidades básicas de un paciente en fase paliativa o agónica donde permite mejorar su entorno social, con el objetivo de estar en sus necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte de su día. (Mate, 2004)

Existen estudios que indican que si se da apoyo extra para sus familias podrían mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer en fase paliativa entorno a disminuir varios síntomas como dolor, falta de aliento, fatiga y falta de apetito. (Boersma, 2014)

La actividad del cuidador informal requiere un valor personal desmedido, encaminando a dar una mejor calidad de vida al paciente oncológico estando presente permanentemente con el fin de prestar ayuda para el mantenimiento físico - emocional y espiritual de la persona enferma. Los cuidadores informales cumplen diversas funciones y estas se agudizan más según la etapa que atraviesa la persona enferma, ya que no son los mismos cuidados los que requiere un paciente agónico de los de un paciente paliativo. En todo caso el cuidador evita sufrimiento innecesario y se mantiene en constante evaluación, minimiza los efectos negativos de la enfermedad lo cual conllevará a un mejor estilo de vida y aspecto físico de la persona afectada. (Camino, 2019)

Respecto al análisis socioeconómico de la familia, se destaca que en el 20% de los casos que corresponde a familias con pacientes en fase paliativa en estado de dependencia, un miembro de la misma dejó de trabajar, el 31% perdieron todos sus ahorros (a pesar que el 96% tenía seguro de salud) y el 20% perdieron su mayor fuente de ingreso, sin embargo estudios demuestran que del 70 al 95% de gente en condición paliativa indicaban que preferirían no tener tratamiento médico agresivo para prolongar sus vidas si tienen un mal pronóstico y que más bien quisieran permanecer cómodos y que se les permitiera fallecer en paz. (Echave, 2021).

El objetivo está encaminado a analizar el conocimiento del cuidador informal en el manejo del paciente oncológico en fase paliativa en el pleno desarrollo de sus funciones: pudiendo ser efectivo para la toma de decisiones e implementación de estrategias de aprendizaje para mejorar su rol en el cuidado directo. (Rizo, 2016)

Materiales y métodos

El estudio se realizó a 6 familiares de pacientes oncológicos en fase paliativa que recibieron atención en Hospitales Oncológicos de la Red Pública o Privada, en el periodo octubre - noviembre del 2021.

La presente investigación corresponde a un diseño cualitativo ya que se plantearon diferentes categorías con características descriptivas en donde se analizaron los hechos, sujetos, intensidad y frecuencia obtenida mediante la ejecución de entrevistas personales a los cuidadores informales, en donde además se ocupó el lenguaje no verbal y la forma de pensar del entrevistado para la optimización, análisis y descripción de los resultados.

Es un estudio de campo porque se trasladó al lugar de los hechos en este caso la instancia domiciliaria de los pacientes mediante visitas domiciliarias a los cuidadores. Para integridad y confiabilidad de la investigación los participantes firmaron un formato de consentimiento informado. Se les aplicó una encuesta semiestructurada con 10 categorías diagnósticas conformada en donde se pudo reconocer aspectos importantes como conocer sus vivencias y experiencias.

Como criterios de inclusión se consideró

- Cuidadores informales de pacientes oncológicos en fase paliativa.

Como criterios de exclusión se considerará:

- Que tenga un pronóstico de vida menos de 6 meses.
- Que el cuidador informal tenga una retribución económica.
- Que el cuidador informal sea personal de salud (enfermera, fisioterapeuta, auxiliar, etc).

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas, para proceder al análisis de las mismas utilizando la Metodología de Demaziere D. y Dubar C.

Mediante esta investigación en el conocimiento de cuidadores informales en fase paliativa se pudo obtener resultados y análisis del estudio en 4 categorías donde describen las diversas situaciones de los pacientes. En la Categoría 1; Datos Personales en esta sección se describe la identificación completa e importante para la realización de nuestro artículo científico. Categoría 2; Diagnóstico el cual se obtiene información de todo procedimiento que debe ser aplicado en el paciente estrictamente como el médico lo indica (ecografías, rayos x, TAC, etc). Categoría 3; Conocimientos se basa en los cuidados, atención que requiere el paciente oncológico al momento de su patología tanto como al inicio y al final de su tratamiento. Categoría 4; Emociones aquí es donde conocemos diversos sentimientos que expresa las personas por la situación que atraviesan día a día.

Finalmente, la información obtenida fue sometida a un proceso de triangulación, que consiste en contrastar los datos obtenidos con otras fuentes y otras teorizantes.

Resultados y Discusión

Luego del análisis de información recibida por cada categoría por parte de los cuidadores informales se ha obtenido los siguientes resultados:

Categoría N°1 Datos Personales

En un estudio realizado nos demuestra que de 60 cuidadores informales el 65% de la población son mujeres que representan a casos con una edad media de 50 años generalmente son familiares que realizan esta labor con el fin de crear un entorno de confianza y seguridad. (Ibañez, 2016). Por su lado, Manena con una actitud de preocupación nos dice *“Tengo 28 años me dedico al cuidado de mi hijo trabajo en Constructora Alvarado por años, vivo con*

mis papas y mi hermana yo me separe hace siete años como yo le mantengo a mi hijo sola no dispongo de mucho dinero, pero toda la familia hicimos rifa, hornado y así le hemos ayudado a mi hermana económicamente”.

La encuesta aplicada en la presente investigación arrojó resultados similares al estudio realizado por Peñas-Ibáñez ya que se demuestra que el porcentaje de mujeres como cuidadores informales es mayor que el de hombres, en este caso Manena es quien está a cargo del cuidado de su sobrino. Desde la antigüedad las mujeres han sido las encargadas de esta tarea debido a diversas situaciones o circunstancias naturales que hacen que ellas sean quienes cargan con la responsabilidad del cuidado, se mezclan también sentimientos de deber moral o compensación hacia la persona cuidada. Se añade además el cariño y el amor que se profesa hacia la persona cuidada y la pena que sienten ante su proceso, lo cual hace que el cuidado llegue a entenderse como un deseo por parte de las mujeres.

Categoría N°2 Diagnóstico

El cáncer es una enfermedad catastrófica que afecta a cualquier parte del cuerpo no importa edad, raza, condición social y constituye una de las primeras causas de muerte prematura en Ecuador, con una incidencia creciente de un 80 % de muertes que se registran en países de bajos ingresos económicos. (López, 2020)

Susana con mucha tristeza por la situación que está pasando relata con llanto *“Sucede que mi hija me decía mami tengo un dolor que no es intenso pero me molesta que se veía la barriga bien hinchada y dura y pensábamos que era una inflamación de vías urinarias por lo que fuimos al doctor en donde el medico nos dijo que debemos hacer muchos exámenes de inmediato lo hicimos, en los cuales el doctor reviso y nos dijo que tiene carcinoma de ovario y hay que operarle de manera inmediata y le extirparon un tumor que es maligno”*

Desde años atrás las tasas de incidencia y mortalidad de cáncer de ovario se han ido incrementando de manera significativa según la Sociedad de Lucha contra el Cáncer SOLCA. Esta enfermedad se encuentra en el tercer lugar en frecuencia entre los cánceres ginecológicos y prácticamente el 80% de las pacientes se diagnostican en estadios III Y IV, y el tratamiento se dirige hacia el lado paliativo. En cuanto a la economía, esta se ve

gravemente afectada llegando a casos de verse en la necesidad de endeudarse y de no poder pagar sus gastos médicos. (Llanta, 2015)

Por otro lado, Matilde no relata *“Cuando la niña tenía un mes, nos empezamos a dar cuenta que presentaba unas lucecitas en los ojos y no dormía toda la noche, parecía que le dolía ahí, acudimos al médico le realizaron muchos exámenes y su diagnóstico fue Retinoblastoma”*.

Analizando la bibliografía, este es un cáncer poco frecuente en el país mismo que tiene un orden congénito. En el Ecuador generalmente representa el 0.1% de incidencias durante los 5 años subsecuentes. La retinoblastoma es más frecuente en la edad pediátrica afectando principalmente a los niños de 0 a 6 años de edad.

Categoría N°3 Conocimientos

En cuanto al nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos que tienen los cuidadores informales, 73.4% tienen un nivel de conocimiento deficiente y los datos parecen evidenciar que no hay relación entre el nivel de conocimiento, con el nivel educativo. Es importante resaltar que esta desinformación es independiente del nivel educativo de los cuidadores, ya que estos conocimientos son muy específicos y deben ser enseñados mediante un entrenamiento especial. (Romero, 2009)

Juan con los ojos llorosos comento su dolor expresando *“Mi hermano después de cada procedimiento que le hacían quedaba muy adolorido y por ahí mismo se ponía de un genio difícil de tratar y como yo no sabía cómo controlar su ira le decía que camine, que no haga esfuerzo, el utiliza bastón que no le gusta, pero tenía que hacerlo, yo le ayudaba en lo que podía, pero en muchas ocasiones no estaba al tanto como actuar por eso llamaba al médico recomienda para ver que me recomienda”*

Juan cuida de su hermano de 30 años que padece sarcoma fibromixioides en su miembro inferior izquierdo. A menudo los tumores óseos son raros, afectan a edades jóvenes o hasta infantiles son frecuentes en ambos géneros. Como relata Juan, él es uno de los cuidadores informales que presenta dificultad al momento de enfrentarse a situaciones que no conoce con relación a los cuidados, así como Juan existen varios casos donde por diversas causas se condiciona el cuidado.

Categoría N°4. Emociones

Según Darina en su artículo demuestra el impacto negativo del estrés asociado a la depresión, la alexitimia y los trastornos psicofisiológicos, en la salud de adultos mayores cuidadores informales de enfermos crónicos. (Herminia, 2013).

Manena con palabras entrecortadas por emociones manifestó *“Yo como tía me da miedo perder la batalla (lloro) para mí son los momentos más difíciles, mi chiquito era un niño sano activo este momento es un bebe como sabemos todos esta enfermedad nos tiene en angustia tristeza, desesperación un mundo de sentimientos encontrados a toda una familia mientras haya vida hay esperanza”*

Según Manena, el cuidar a su sobrino ha provocado que su vida personal pase a segundo plano. Además de inducir a nuevas emociones como la angustia y la desesperación. Según la bibliografía los cuidadores informales pueden atravesar emociones y sentimientos durante esta etapa, sentimientos que pueden contribuir a problemas graves que afectan su salud provocando trastornos mentales, depresión y ansiedad. Por ello es importante que se apoyen y obtengan la información necesaria para mantenerse tranquilos y enfocados a ayudar y mejorar la calidad de vida de su familiar.

Conclusiones

La mayor parte de los cuidadores informales entrevistados son mujeres las cuales se encuentran en esta situación por cuestiones del azar, de necesidad y situaciones de fuerza mayor, en la mayoría estas tienen un vínculo familiar y sentimental con el paciente. Se requiere empoderar al cuidador informal a través de destrezas que fortalezcan el conocimiento, la comprensión del padecimiento y la compañía permanente a la persona con el fin de mejorar las prácticas de cuidado y lograr intervenciones integrales.

La experiencia de cuidador en casa significa para el cuidador informal un escenario difícil para el cual no se encuentra capacitado, inicia en el momento que se asume como obligación propia dar respuesta a la dependencia de cuidado de la persona para la realización de sus actividades básicas.

La falta de soporte por parte del equipo de salud experimentada por los cuidadores frente al manejo de pacientes de cuidado paliativo contribuye a desequilibrar las acciones de cuidado

y la calidad en la ejecución del rol de cuidador. La instrucción del cuidador informal debe involucrar el conocimiento de la enfermedad su manejo multifacético, a la correcta utilización del servicio de salud y los sitios de apoyo para consultas y apoyos disponibles.

Comprender la situación de los cuidadores que asumen la dependencia de cuidado en casa permite a la disciplina de enfermería establecer programas y estrategias para fortalecer el cuidado de estas personas, fomentando y enseñando a ellos habilidades específicas para el cuidado.

Agradecimientos

Al finalizar este trabajo quiero utilizar este espacio para agradecer a Dios por todas sus bendiciones, a mis hijos que han sido el motor para alcanzar mi objetivo y a mi esposo Milton por su apoyo y paciencia en este proyecto de estudio.

También quiero agradecer a la Universidad Técnica de Ambato, directivos y profesores de la Facultad de Ciencias de la Salud Carrera de Enfermería

Referencias

1. Alvarez, F . (2021). ¿Qué es el cuidado Paliativo? Obtenido de Cancer.org: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos/secundarios/atencionpaliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html>
2. Abad EH, C. J.-E. (2020). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos y Latinos 2018-2020. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/content/dam/cancerorg/research/cancer-facts-andstatistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/cancer-facts-and-figures-forhispanics-and-latinos-2018-2020-spanish.pdf>
3. Bermedo, C. (2019). Perspectiva de la oms para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control. Obtenido de Cancer paliativos : <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/LA-OMS-Y-LOS-CP-EN-PAISESEN-DESARROLLO.pdf>
4. Boersma, I. (2014). Cuidados paliativos y neurología: hora de un cambio de paradigma. Obtenido de Pubmed: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24991027/>

5. Castro, J. (2020). Cancer Manual de supervivencia . Obtenido de Alienta : https://static0planetadelibroscom.cdnstatics.com/libros_contenido_extra/45/44383_Cancer.pdf
6. Camino, G. (2019). Lo que los cuidadores deberían saber sobre los cuidados paliativos. Obtenido de AARP: <https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/prestarcuidado/info-2019/informacion-sobre-cuidados-paliativos.html>
7. Echave, F. (2021). Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer, según informe de OMS. Obtenido de Salud publica : <https://www.edicionmedica.ec/secciones/saludpublica/ecuador-registra-28-058-nuevos-casos-de-c-ncer-seg-n-informe-de-oms-92834>
8. Enber, C. (2016). Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. Obtenido de Medicina Paliativa : <https://www.elsevier.es/esrevista-medicina-paliativa-337-avance-resumen-investigacion-cualitativa-cuidadospaliativos-un S1134248X16300349>
9. Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. Obtenido de Scielo : http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext&tlng=pt
10. Gutierrez, D. (2018). La importancia de los cuidados paliativos. Obtenido de Institucion grupos mayores : <https://www.gob.mx/inapam/prensa/la-importancia-de-los-cuidadospaliativos?idiom=es>
11. Henriquez, E. Z. (2003). Preparación de un proyecto de investigación. Obtenido de Scielo : https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200003
12. Ibañez, F. (2016). Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una. Obtenido de Enfermeria Global : <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n43/clinica4.pdf>
13. Ibarrez, S . (2021). World Health Organization . Obtenido de Cancer : <https://www.iarc.who.int/>

14. Llanta, M. H. (2015). Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Obtenido de Scielo : http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014
15. Mate, J. M. (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. Obtenido de psicooncología: <file:///D:/Documentos%20de%20Lenovo/Downloads/17109-Texto%20del%20art%C3%ADculo-17185-1-10-20110602.PDF>
16. Rizo, A. M. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Obtenido de Scielo : http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
17. Salazar, J. S. (2014). Cancer. Obtenido de La ciencia a tu alcance: http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
18. Vazquez, A. M. (2016). cuidador primario de enfermo oncológico . Obtenido de Scielo : http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
19. Vinueza, T. G. (2011). Prevalencia de los diferentes tipos de cáncer en el servicio de Oncología. Obtenido de Cambios Revista Medica-Cientifica : <https://revistahcam.iess.gob.ec/index.php/cambios/article/view/189>