

UCUENCA

UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Enfermería

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS, CUENCA 2024 - 2025

Trabajo de titulación previo a la
obtención del título de Licenciado
en Enfermería


Autor:

Erika Soledad Paredes Albarracín

Gladys Janeth Puglla Gualán

Director:

Ximena Angélica Fárez Orrego

ORCID:  0000-0002-5182-2210

Cuenca, Ecuador

2025-04-16

Resumen

El cáncer es la principal causa de muerte en la población mundial. Aunque los avances en los tratamientos han ayudado a incrementar la tasa de sobrevivencia, numerosos estudios han evidenciado que esta enfermedad terminal genera un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes oncológicos a raíz de su diagnóstico. La presente investigación tuvo como objetivo analizar la calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025. Se empleó un estudio cualitativo con un diseño fenomenológico, que implicó la recopilación de información acerca de la calidad de vida en la población oncológica de FASEC, institución que actualmente es considerada como un centro de cuidado paliativo. La obtención de datos se llevó a cabo a través de entrevistas semiestructuradas y se registraron como grabación, manteniendo la confidencialidad y respeto a los participantes. El proceso de interpretación y análisis se llevó a cabo mediante el software ATLAS.ti 24, identificando categorías y códigos pertinentes. Según los resultados obtenidos, se concluyó que la calidad de vida de los pacientes oncológicos está relacionada directamente con los cambios físicos, psicológicos, sociales y espirituales, mismos que difieren entre la calidad de vida previa al diagnóstico y la calidad de vida actual; las estrategias de afrontamiento como el apoyo familiar y el apoyo espiritual son un pilar fundamental para preservar la calidad de vida en el paciente con cáncer.

Palabras clave del autor: calidad de vida, neoplasias, pacientes



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Cancer is the leading cause of death in the world's population. Although advances in treatment have helped to increase the survival rate, numerous studies have shown that this terminal disease has a significant impact on the quality of life of cancer patients after their diagnosis. The objective of this research was to analyze the quality of life of cancer patients at the Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés in Cuenca during the period 2024-2025. A qualitative study with a phenomenological design was used, which involved the collection of information about the quality of life in the oncology population of FASEC, an institution that is currently considered a palliative care center. Data collection was carried out through semi-structured interviews and recorded as a recording, maintaining confidentiality and respect for the participants. The interpretation and analysis process were carried out using ATLAS.ti 24 software, identifying relevant categories and codes. According to the results obtained, it was concluded that the quality of life of cancer patients is directly related to physical, psychological, social and spiritual changes, which differ between the quality of life prior to diagnosis and the current quality of life; coping strategies such as family support and spiritual support are a fundamental pillar of the quality of life of cancer patients.

Author Keywords: quality of life, neoplasms, patients



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Capítulo I	1
1.1 Introducción	1
1.2 Planteamiento del problema.....	2
1.3 Justificación	4
Capítulo II	6
2.1 Marco Teórico	6
2.1.1 Cáncer Terminal.....	6
2.1.2 Características de los pacientes terminales.....	7
2.2 Calidad de vida	8
2.2.1 Definición	8
2.2.2 Dimensiones de la calidad de vida	8
2.2.3 Calidad de vida en pacientes oncológicos	9
2.3 Cuidados paliativos al final de la vida.....	10
2.4 Intervención de Enfermería	11
2.4.1 Rol de Enfermería	11
2.5 Teorías de enfermería para el cuidado paliativo.....	12
2.5.1 Modelo de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy.....	12
2.5.2 Teoría de los 14 Necesidades de Virginia Henderson	13
2.5.3 Teoría de las relaciones interpersonales de Hildegard Peplau	13
2.5.4 Teoría del cuidado humano de Jean Watson.....	14
2.6 Percepciones y experiencias de los pacientes oncológicos sobre su calidad de vida durante el curso de la enfermedad.....	15
2.7 Estado del arte.....	16
Capítulo III	19
3.1 Objetivos.....	19
3.1.1 Objetivo General	19
3.1.2. Objetivos Específicos	19

Capítulo IV	20
4.1 Diseño metodológico.....	20
4.1.1 Diseño de estudio.....	20
4.1.2 Tipo de estudio.....	20
4.1.3 Área de estudio	20
4.1.4 Población y muestra.....	20
4.2 Criterios de inclusión y exclusión	20
4.2.1 Criterios de Inclusión	20
4.2.2 Criterios de Exclusión.....	20
4.3 Categorías	21
4.4 Métodos, técnicas e instrumentos para la recolección de información	21
4.4.1 Método	21
4.4.2 Técnicas.....	21
4.4.3 Plan de análisis	22
4.4.3.2 Cuadro de coherencias de las categorías.....	23
4.4.3.3 Cuadro de coherencias 2.....	25
4.4.4 Instrumentos.....	27
4.5 Procedimiento	27
4.6 Consideraciones bioéticas	27
4.6.1 Confidencialidad.....	27
4.6.2 Balance riesgo/beneficio.....	28
4.6.3 Proceso de obtención del consentimiento informado	28
4.6.4 Idoneidad y experticia del equipo de investigación	28
4.6.4 Conflictos de interés	29
Capítulo V	30
5.1 Resultados.....	30
5.1.1. Análisis exploratorio	30
5.1.2. Análisis de los resultados	31
5.1.3. Entrevista 1: P001	31

UCUENCA

5.1.4 Entrevista 2: P002	33
5.1.5. Entrevista 3: P003	34
5.1.6 Entrevista 4: P004	36
5.1.7 Entrevista 5: P005	38
5.1.8. Entrevista 6: P006	39
Capítulo VI	42
6.1 Discusión	42
Capítulo VII	50
7.1 Conclusiones	50
7.2 Recomendaciones	51
7.3 Limitaciones	51
Referencias	53
Anexos	62
Anexo A: Entrevista semiestructurada	62
Anexo B: Formulario de consentimiento informado	63
Anexo C: Carta de interés	66

Índice de figuras

Figura 1. Calidad de vida en pacientes oncológicos	31
Figura 2. Entrevista 1 - Nube de Palabras	31
Figura 3. Entrevista 2 - Nube de Palabras	33
Figura 4. Entrevista 3 - Nube de Palabras	34
Figura 5. Entrevista 4 - Nube de Palabras	36
Figura 6. Entrevista 5 - Nube de Palabras	38
Figura 7. Entrevista 6 - Nube de Palabras	39

Índice de tablas

Tabla 1. Cuadro de coherencias: Categorías y preguntas de investigación.	23
Tabla 2. Cuadros de coherencia: Análisis temático, objetivos y categorías.	25

Dedicatoria

Dedico este logro alcanzado principalmente a Dios, mi proyecto de titulación es un testimonio del apoyo y la orientación inquebrantable que he recibido. Estoy agradecido por sus continuas bendiciones.

A mis padres, Martha Albarracin y Patricio Paredes, les dedico este trabajo con amor incondicional y gratitud, cuyo apoyo, aliento y sacrificios han hecho posible este logro; siempre me han enseñado el valor de perseverancia y la pasión por el conocimiento.

A mis hermanos Alexia y Carlos, que esta investigación les inspire a continuar sus propios viajes académicos con pasión y dedicación. Les adoro por creer en mí e inspirarme a ser la mejor versión de mí mismo.

A mi prima Michelle y a mi amiga Johanna, quienes han sido mi fuente de alegría, inspiración y fortaleza durante mi trayectoria académica.

A la Licenciada Cristina León y al Doctor Juan Pablo Yanzaguay, profesionales de la salud que no solo me brindaron apoyo y atención compasivos durante mis años académicos, sino cuya dedicación y compromiso para mejorar la salud humana me inspira a luchar por la excelencia en todo lo que hago.

A los profesionales de enfermería en FASEC, cuyo compromiso y servicio de brindar comodidad y dignidad a quienes enfrentan enfermedades terminales merecen el mayor reconocimiento.

Por último, a mi compañera de tesis Gladys Puglla, cuya dedicación y contribuciones invaluable fueron esenciales para la finalización exitosa de esta investigación.

Extiendo mi más sincero y eterno agradecimiento a todos los reconocidos en esta dedicatoria. Su presencia en esta trayectoria es un regalo que apreciaré por siempre.

Erika Soledad Paredes Albarracin

Dedicatoria

Dedico mi proyecto de titulación principalmente a Dios, puesto que sin él no estaría en estas instancias, ya que en momentos de adversidad él ha sido mi fortaleza para seguir adelante.

A mis padres Luis Antonio y Rosa Consuelo, por ser el pilar fundamental a lo largo de mi carrera, pues con su amor, paciencia y apoyo incondicional han logrado que brinde lo mejor de mí y sea la mujer que soy hoy en día.

A mi hermana María Belén, a quién le deseo un futuro brillante y es quién me motiva a ser cada día mejor y ha estado siempre apoyándome emocionalmente desde que empecé mi carrera.

A mis tíos Mariana y Genaro, por haberme brindado su hogar y haber hecho más llevadera la situación de estar lejos de mi hogar y ciudad natal.

A mi amiga Mónica, que a pesar de la distancia siempre ha estado presente en mis altos y bajos desde que empecé mi formación académica, al igual que mis amigas y compañeras que me dio la Universidad, Gaby, Evelyn, Génesis, Angélica y Priscila.

Finalmente, a mi compañera de tesis Erika Paredes, quien, con su trabajo constante, carisma y dedicación, fuimos capaces de culminar con este estudio.

Estaré eternamente agradecida con toda mi familia y seres queridos, porque sin ellos nada de esto sería posible.

Gladys Janeth Puglla Gualán

Agradecimiento

En primer lugar, agradecemos a Dios por permitirnos alcanzar esta meta tan anhelada. También extendemos nuestro más sincero agradecimiento a nuestra tutora, Lic. Ximena Fárez, por su orientación, paciencia y enseñanza; que, a pesar de las múltiples circunstancias que surgieron a lo largo de la investigación, fue nuestra inspiración y parte fundamental de este proyecto.

A todo el cuerpo docente y administrativo, quienes durante estos años nos han transmitido sus conocimientos, vocación y amor a nuestra carrera con su compromiso y entrega.

Además, un merecido agradecimiento a la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer - FASEC, por habernos dado apertura para la ejecución de nuestro proyecto y a sus miembros que amable y respetuosamente nos colaboraron con el presente estudio.

Erika Paredes & Gladys Puglla

Capítulo I

1.1 Introducción

El cáncer se refiere a la proliferación incontrolada de las células. En condiciones normales, las nuevas células se forman, crecen y dividen, mediante el proceso de división celular, reemplazando a las células viejas o dañadas mediante la apoptosis. Cuando esta fase natural no sucede, ocurren mutaciones en el ADN dentro de las células, que podrían alterar el crecimiento y la división. La acumulación de mutaciones puede convertirse en tumores, con el fin de infiltrar y destruir el tejido corporal normal.

A medida que el cáncer crece, puede propagarse a los tejidos circundantes y a los ganglios linfáticos cercanos, lo que hace que estas células cancerosas viajen a través de la sangre o los sistemas linfáticos y lleguen a otras partes del cuerpo donde pueden formar nuevos cánceres (1). Este proceso se conoce como metástasis. Algunos factores que pueden aumentar el riesgo de cáncer son los siguientes: la edad, los hábitos, los antecedentes familiares, las afecciones médicas y el entorno (2).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida se define como la percepción por parte de una persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores (3). En una persona oncológica, la calidad de vida se puede ver gravemente afectada tanto en lo social, en lo físico y en lo psicológico siendo estos aspectos los que declinan de manera gradual en la vida del individuo. Además, el desarrollo de esta enfermedad impone un impacto económico en el paciente ya que hay una pérdida de productividad que puede afectar sus ingresos (4).

En muchos casos, el personal sanitario encargado de tratar esta enfermedad como tal, realiza una biopsia para diagnosticar el cáncer (5); misma que supone un precio bastante elevado y que en muchas ocasiones los pacientes no tienen cómo cubrirlo. Además, tenemos que al estar sometidos a constantes cambios en su vida, ya sea por el desarrollo de su enfermedad o su tratamiento, puede ver varias complicaciones como dolor, fatiga, náusea, estreñimiento, cambios de peso, dificultad para respirar, cambios en la piel, sangrado o hematomas sin causa aparente, etc. (2).

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es la principal causa de muerte en el mundo. En 2020, se atribuyeron a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones, es decir, casi una de cada seis de las que se registran. Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se deben al consumo de tabaco, a un elevado índice de masa corporal, al consumo de alcohol, a una baja ingesta de frutas y verduras y a la falta de actividad física (6). La investigación

innovadora ha impulsado el desarrollo de nuevos medicamentos y tecnologías de tratamiento para esta enfermedad (7). Los médicos suelen recetar tratamientos según el tipo de cáncer, su estadio en el momento del diagnóstico y la salud general de la persona. Sin embargo, se observan variaciones significativas en la disponibilidad de tratamiento entre los países en función de su nivel de ingresos (6).

Si todo el mundo pudiera acceder a servicios de atención médica integrales y de alta calidad, la detección temprana del cáncer beneficiaría tanto al paciente como al sistema de salud. El cáncer que se diagnostica en una etapa temprana tiene más probabilidades de tratarse con éxito (8). Más allá de las estadísticas y tratamientos, es esencial comprender la complejidad de las experiencias individuales, ya que cada paciente enfrenta un dilema único entre la esperanza y los desafíos que plantea el cáncer (9).

Esta investigación se sumerge en la exploración detallada de los diversos elementos que influyen en el nivel de calidad de vida en pacientes oncológicos. A través de un análisis exhaustivo, buscamos no solo analizar este aspecto esencial de la experiencia del paciente, sino también identificar oportunidades para intervenciones específicas que puedan potenciar positivamente su bienestar integral, además de proporcionar información valiosa que pueda contribuir a la mejora de la atención y el respaldo brindados a esta comunidad durante su proceso de curación y adaptación.

En este contexto, el análisis del nivel de vida en pacientes oncológicos se erige como una necesidad apremiante en el ámbito de la investigación médica y psicosocial. La calidad de vida, entendida como la medida en la que los pacientes pueden mantener una existencia satisfactoria y significativa, se convierte en un indicador crucial para evaluar la eficacia de los tratamientos y la adecuación de los sistemas de apoyo. Por todo lo expuesto, en el presente trabajo se analizará la calidad de vida que lleva el paciente oncológico, teniendo en cuenta que al momento que éstos son diagnosticados con algún tipo de cáncer su día a día se ve alterado de una manera gradual, por ende, con este estudio se evidenciará como la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) podría ayudar a recuperar la calidad de vida perdida, o al menos una parte de ella.

1.2 Planteamiento del problema

Según la Organización Mundial de Salud, se estima que hubo 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por cáncer a nivel mundial. En la región de las Américas se estimó en 4 millones de casos de cáncer en 2020 y se proyecta que aumentará hasta los 6 millones en 2040. Aproximadamente, el 57% de los nuevos casos de cáncer y el 47% de las muertes ocurren en personas de 69 años de edad o más jóvenes (10). Ecuador registró 29.273

casos nuevos de cáncer en el 2020. De ellos, 76.062 son prevalentes (cinco años de padecer cáncer y recién detectados) y 15.123 pacientes fallecieron. El cáncer de mama, próstata, colon o recto, estómago, tiroides, cuello uterino, linfoma no Hodgkin, leucemia, pulmón, hígado son los diez principales tipos de esta enfermedad en la población ecuatoriana (11).

En octubre del año 2020 en el Hospital “José Carrasco Arteaga”, se llegó a evidenciar que se logró realizar 20.500 atenciones a pacientes con patologías oncológicas, siendo el cáncer de mama, de útero y el de endocérvix los más prevalentes al momento de indagar el tipo de cáncer por el cual llegaban los pacientes a la consulta (12).

Para la prestación de servicios contra el cáncer, el financiamiento es un componente fundamental. Las fuentes distintas de financiamiento para la atención oncológica son las siguientes: presupuesto del Estado, contribuciones obligatorias al Seguro Social, impuestos específicos, contribuciones privadas y aportes individuales de las personas. Desde el mes de junio de 2017, el Ministerio de Salud Pública gestiona a la Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador encaminar a la disminución en la incidencia, morbilidad y mortalidad por cáncer en el país, controlar riesgos asociados y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. La estrategia, que se aplica al Sistema Nacional de Salud, quiere lograr la siguiente meta: reducir un 25% en la mortalidad prematura por el cáncer para el año 2025 (13).

La relación entre el cáncer y la calidad de vida del paciente es compleja y multifacética. El cáncer, como enfermedad grave y potencialmente mortal, no solo afecta la salud física, sino que también tiene un impacto significativo en aspectos emocionales, sociales y psicológicos. El Ministerio de Salud Pública informa que esta enfermedad catastrófica ha aumentado con un porcentaje del 32% y que, en Ecuador, 28,299 pacientes son remitidos al Instituto de Cáncer (SOLCA) (14). Otra de las entidades donde se brinda cuidado y apoyo a la población oncológica es la Fundación al servicio del enfermo de cáncer “Lola Farfán de Palacios” (FASEC), cuya organización es sin fines de lucro creada en 1981; la cual ofrece atención y ayuda a los enfermos con cáncer.

Actualmente es un Hospicio del Cuidado Paliativo, destinado al servicio de personas de escasos recursos. Esta entidad tiene como misión principal “Alcanzar el grado más alto de eficacia en atención al paciente, brindar un trato humano y digno a todos los que necesitan, sin discriminación por motivos de etnia o religión, asegurar la atención a las personas o familiares en cuidados paliativos, terminales, agonía, muerte y duelo,” (15). Además, brinda apoyo y asesoramiento a las familias de los pacientes y se encarga de realizar eventos sociales para generar ingresos económicos en bienestar de dicha población.

En relación a su visión tenemos que “FASEC es un hogar espiritual y fraterno que brinda servicios hospitalarios con calidad, calidez y seguridad del paciente, con alto sentido humano y profesional, brindando atención especial en pacientes que necesitan cuidados paliativos, con cáncer y/o enfermedades crónicas degenerativas, proporcionando alivio del sufrimiento y dolor a través de una atención integral en pacientes que se encuentran cursando el tramo final de su vida,” (15).

Desde el inicio de la experiencia oncológica, la calidad de vida de un individuo se ve impactada por una serie de eventos imprevistos que perturban su vida. En las últimas cuatro décadas, la calidad de vida ha ganado importancia como un resultado significativo en la investigación. Se reconoce cada vez más que mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes con cáncer es un objetivo crucial en el tratamiento (16).

El análisis del efecto del tratamiento en la enfermedad, el bienestar y el funcionamiento global de los pacientes ha suscitado un creciente interés entre los profesionales que trabajan en áreas clínicas. El cáncer, como problema de salud significativo, ejerce una influencia notable en la calidad de vida (16). Por lo expuesto la pregunta de investigación de este estudio es: ¿Cómo es la calidad de vida en pacientes oncológicos de FASEC (Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025?

1.3 Justificación

La calidad de vida de los pacientes oncológicos en estadios avanzados crónicos, fase terminal tiene una relevancia fundamental en la atención de salud, ya que va más allá de la mera supervivencia y abarca aspectos cruciales de bienestar físico, emocional, social y espiritual. Por ello la calidad de vida en pacientes oncológicos y los cuidados paliativos están estrechamente relacionados ya que; los cuidados paliativos se enfocan en optimizar la calidad de vida en personas con enfermedades terminales. En este contexto, la comprensión de cómo los pacientes perciben su calidad de vida se convierte en un objetivo prioritario para los sistemas de salud y la sociedad; proporcionando de esta manera información valiosa para mejorar los servicios de atención médica y desarrollar políticas de salud que aborden las necesidades específicas de los pacientes oncológicos.

Los centros de cuidados paliativos (CCPP) consideran a la muerte como un proceso natural de todo ser humano. De esta manera es necesario que el equipo multidisciplinario de salud tenga conocimiento esencial acerca de esto; siendo enfermería la base para liderar y entregar cuidados paliativos (CCPP) al final de la vida. Por ello, los profesionales de enfermería, mediante el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) buscan brindar un cuidado integral en

aspectos físicos, psicológicos y espirituales dirigidos al enfermo, la familia y a la comunidad, proporcionando un cuidado holístico y humanizado.

Es así que, la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) es una entidad que brinda un servicio multidisciplinario; cabe mencionar que actualmente es una unidad de cuidados paliativos donde se brinda atención mayoritariamente a la población adulta, edad comprendida a partir de los 18 años de edad en adelante.

El presente estudio tendrá como objetivo analizar y comprender cómo los pacientes adultos oncológicos experimentan su calidad de vida, contribuyendo de esta manera al profesional de salud a identificar sus problemas y/o necesidades, con el fin de informar y mejorar la práctica dentro del campo de enfermería y el equipo multidisciplinario. El estudio se encuentra dentro del área 4 "Neoplasias" y de la línea "Calidad de vida y cuidados paliativos" de la Facultad de Ciencias Médicas.

De esta manera, tenemos que esta investigación aportará una amplia gama de conocimientos de gran relevancia tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes, pues al indagar acerca del bienestar del usuario oncológico, éste nos ayudará a comprender cómo la naturaleza de la enfermedad y su tratamiento afecta la salud física, emocional, social, funcional y espiritual de la persona. De esta manera, los resultados obtenidos durante el transcurso de la investigación serán analizados y categorizados a través del software ATLAS.ti 24. Posteriormente, serán difundidos por medio del Repositorio de la Universidad de Cuenca y socializados en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés, cuya institución fue de elección para el desarrollo del estudio y/o investigación.

Capítulo II

2.1 Marco Teórico

2.1.1 Cáncer Terminal

El cáncer en fase terminal se refiere a una etapa avanzada e incurable, donde las opciones de tratamiento son limitadas o nulas. Esta fase está marcada por una serie de problemas físicos intensos, de naturaleza multifactorial y variable, que desencadena un profundo impacto emocional tanto en el paciente como su familia y el equipo médico. Esta situación se caracteriza por la presencia evidente e irreversible de la enfermedad, lo que añade una carga adicional a todos los involucrados (17). Esta enfermedad evolutiva conlleva un grado de complicaciones en la autonomía y de la calidad de vida, por lo cual el tratamiento específico puede variar. Con el tiempo, progresa hacia la muerte a medio plazo (18).

Según Martínez L. (19) en su estudio del año 2021, menciona que los pacientes oncológicos que se encuentra dentro de este estadio poseen los siguientes atributos:

- La existencia de un estado avanzado, continuo e incurable de una enfermedad oncológica, respaldada por un diagnóstico histológico comprobado, ante sin esperanza de recuperación ante ningún tratamiento.
- Presencia de síntomas intensos y variados, afectados por múltiples factores y sujetos a cambios constantes relacionados directamente al cáncer (19).

Es importante mencionar que, en el paciente oncológico, el dolor puede ser un síntoma constante y debilitante, resultado de la enfermedad misma o como efecto secundario de tratamientos agresivos como la quimioterapia y la radioterapia. Por otro lado, la autopercepción de la imagen corporal a menudo se ve afectada negativamente debido a cambios físicos como pérdida de cabello, amputaciones o cicatrices. Estos cambios pueden impactar en la autoestima y la confianza del paciente. Además, las actividades básicas de la vida diaria, como el aseo, el vestido y la movilidad, pueden volverse desafiantes debido a la pérdida de funcionalidad corporal, lo que genera una necesidad creciente de apoyo y asistencia.

En el ámbito psicológico y espiritual, las crisis recurrentes son comunes, ya que los pacientes lidian con el miedo a la muerte, la incertidumbre y las preguntas existenciales. Así también, el impacto económico también es significativo, ya que los costos del tratamiento oncológico y la posible pérdida de ingresos debido a la incapacidad para trabajar pueden provocar tensiones financieras y por ende, afecta a la calidad de vida.

Finalmente, el cambio de estatus social y roles familiares puede agregar más estrés, pues el paciente enfrenta pasar de ser un proveedor o cuidador a ser una persona dependiente, lo que afecta las dinámicas familiares y el entorno social. De esta manera, el conjunto de estos factores resalta la complejidad del cuidado y apoyo necesario para los pacientes oncológicos y sus familias (20). La experiencia dolorosa es multidimensional y única para cada persona, y se puede observar las alteraciones en los aspectos físicos, funcionales, espirituales y psicosociales (20), lo cual, puede perturbar la calidad de vida.

2.1.2 Características de los pacientes terminales

Se considera un paciente terminal a aquella persona que “padece una enfermedad incurable y progresiva en estado avanzado, para la cual no hay posibilidad de tratamiento curativo, y cuya expectativa de vida se estima generalmente en seis meses o menos” (21). Esta condición implica la necesidad de cuidados paliativos enfocados en el alivio de síntomas y el mantenimiento de la calidad de vida (22).

En relación a lo anterior, tenemos que los pacientes oncológicos terminales presentan manifestaciones o características tales como:

- **Dolor crónico:** Un paciente terminal de cáncer experimenta un alto grado de dolor, siendo uno de los síntomas más prevalentes en esta etapa (22). Un metanálisis reveló que el 44.5% de los pacientes con cáncer en tratamientos paliativos sufren dolor, y aproximadamente el 30.6% experimenta dolor moderado a severo (21). Además, cabe indicar que el dolor crónico en un paciente en fase terminal es una experiencia desagradable y va a generar dificultades en todas las actividades de la vida diaria.
- **Factores Demográficos y Funcionales:** estos factores abarcan la edad, el género y el estado funcional, mismos que son factores críticos en la experiencia de dolor que enfrenta un paciente terminal. Los pacientes más jóvenes tienden a reportar un dolor más severo que los pacientes de mayor edad. Además, aquellos con múltiples comorbilidades y dependencia funcional presentan mayores niveles de dolor (21).
- **Contar con apoyo psicosocial y emocional:** el enfrentamiento a la muerte en pacientes terminales de cáncer está marcado por complejos procesos emocionales y psicológicos. Los pacientes a menudo experimentan sentimientos que causan gran impacto y sufrimiento al recibir el diagnóstico terminal, pero con el tiempo muchos desarrollan una forma de aceptación y enfrentamiento, es decir pasan a ser resilientes (23).
- **Cuidado paliativo:** el cuidado paliativo es un enfoque que fusiona los conocimientos científicos del hospital y la calidez del hogar y que se pueden brindar a través del hospicio. Es así que, estas intervenciones son efectivas para mejorar la gestión del

dolor y la calidad de vida (24). Además, cabe indicar que el cuidado paliativo proporciona beneficios económicos puesto que hay entidades que ofrecen este servicio sin fines de lucro, así como también brinda apoyo significativamente a los pacientes y sus cuidadores, facilitando un manejo más holístico y humano de los síntomas terminales (24).

2.2 Calidad de vida

2.2.1 Definición

La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. La Organización Mundial de Salud menciona que este término es muy amplio y está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (25).

La calidad de vida como un resultado medible en la salud ha aumentado en las últimas décadas a medida que la atención médica ha pasado de un modelo centrado en la enfermedad a un modelo biopsicosocial más holístico y centrado en el bienestar. La calidad de vida se ha vuelto más importante con las mejoras en los tratamientos médicos y el manejo de enfermedades que conducen a una vida más larga de las personas en general y en particular de aquellas que viven con enfermedades crónicas, como el cáncer (23).

El cáncer está catalogado como una enfermedad catastrófica, porque afecta a distintas áreas de desarrollo en quien la padece. La mayoría de las afectaciones son de índole física y emocional que propician un desgaste psicológico ante la pérdida de la salud con los estragos de los síntomas provocados por el tratamiento y el inminente riesgo de muerte. Este desgaste emocional disminuye la calidad de vida por verse afectadas en distintas funciones (física, psicológica, social, económica y ambiental); lo que implica un replanteamiento en la percepción de su bienestar, salud y vida en general (22).

2.2.2 Dimensiones de la calidad de vida

La calidad de vida abarca cuatro dimensiones fundamentales que son reconocidas por quince culturas de todo el mundo, incluyendo las consideraciones de la Organización Mundial de la Salud:

- **Salud física:** esta se caracteriza ya sea por la presencia o ausencia de dolor, malestar, vigor, cansancio, sueño, descanso, movilidad, actividades diarias, dependencia a

mediación y capacidad laboral (26), puesto que según su salud física se evaluará si la persona tiene o no una buena calidad de vida.

- Salud psicológica: aquí abarca emociones positivas, aprendizaje, concentración y memoria, autoestima, atracción e imagen corporal, emociones negativas, creencias religiosas, espirituales o personales que el paciente puede percibir (26).
- Salud social: dentro de la salud social en relación a la calidad de vida se articula las relaciones personales y el apoyo social, teniendo en cuenta que este último tiene tanto redes formales, como informales (26).
- Salud ambiental: se refiere a la inocuidad y seguridad ambiental, ambiente doméstico, recursos económicos, acceso a asistencia social y de salud, oportunidades de información y habilidades, ocio, entorno físico y transporte que dispone el paciente o usuario para mantener o preservar una calidad de vida buena o estable (26).

2.2.3 Calidad de vida en pacientes oncológicos

La calidad de vida es un concepto dual puesto que integra aspectos tanto objetivos como subjetivos, dicho de otra manera, integra aspectos como la sensación y la percepción. En el paciente oncológico y con enfermedades crónico-degenerativas en fase avanzada, la calidad de vida es la parte central de la atención tanto para el cuidado enfermero, como para los cuidados paliativos el cual tiene como objetivo prioritario “Lograr una mejora en la calidad de vida en la enfermedad oncológica, crónica o debilitante”.

La calidad de vida de un ser humano se ve afectada desde el comienzo de la experiencia oncológica, durante la cual se encuentra con muchos eventos no planificados que alteran la vida. El paciente oncológico es referido como aquel individuo sufre dolencias físicas producto de las distintas enfermedades terminales, que aquejan al ser humano en su etapa final de la vida (4). Sabemos que los cambios producidos en este tipo de complicaciones respecto a la salud son multifactoriales; de tal manera la valoración de la calidad de vida empieza por conocer cómo afecta la enfermedad a diversos aspectos concretos de la vida diaria del paciente.

Se conoce que el ser humano es un ser holístico, por ende, el percibe ya sea su salud, enfermedad y muerte desde diferentes perspectivas que interactúan entre sí. Como resultado de estas alteraciones y percepciones se puede alterar notablemente la calidad de vida de la persona, así como también el estado de ánimo, la movilidad, el sueño, son afectados, perjudicando el bienestar y dificultando la realización de las actividades de la vida diaria (27).

También, cabe recalcar qué es realmente importante, que el paciente y/o usuario conozca sobre su diagnóstico y más si implica a una enfermedad terminal; pues hay que tener en

cuenta que este paciente no tendrá recuperación y que la muerte es lo más cercano. Respecto a lo anterior, su calidad de vida tendrá cambios drásticos y por ende inclusive la perspectiva de la muerte tiende a cambiar (27).

La condición de cronicidad que presentan los pacientes oncológicos, o el estado incurable de algunos cánceres y otras enfermedades terminales, ha llevado a potenciar el tratamiento sintomático y paliativo de los pacientes, siendo el objetivo fundamental conseguir una buena calidad de vida en todas las dimensiones posibles (28).

2.3 Cuidados paliativos al final de la vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que los cuidados paliativos presentan un enfoque que busca mejorar el bienestar tanto de los pacientes como de sus seres queridos durante la difícil experiencia de enfrentar una enfermedad grave que puede poner en peligro la vida. Este enfoque tiene como objetivo prevenir y mitigar el sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación precisa y el tratamiento adecuado del dolor y otros desafíos, ya sean de orden física, psicosocial o espiritual, promoviendo la dignidad y confort del usuario (29).

Cicely Saunders, enfermera y precursora de los cuidados paliativos, se dio cuenta que era necesario hacer uso de un sitio diferente a un hospital para el cuidado del enfermo terminal; puesto que para tratar el dolor y demás cambios que este usuario puede llegar a experimentar en su etapa final de la vida, es necesario brindar cuidados con más amor y que cuenten con la ayuda necesaria por personal capacitado para atender otras necesidades del usuario; es así cómo se desarrollaron hospicios dedicados netamente al cuidado paliativo y se cambió la percepción que se tenía de la muerte (30).

Los cuidados paliativos surgen con el objetivo de proporcionar atención holística e integral a personas con enfermedades graves, incurables o en etapas avanzadas (30). Si bien es cierto, en tiempos antiguos se conocía a la muerte como un tabú, pues había cierto temor, incertidumbre y en algunos casos hasta se consideraba como un sentimiento de fracaso. Esto llevaba a que las personas que se encontraban en etapas finales de su vida tuvieran un aislamiento emocional; puesto que la muerte era considerada como un hecho cotidiano y era evadida con naturalidad (31).

En los últimos años, se ha adoptado el enfoque de los cuidados paliativos en la atención sanitaria, con el propósito de garantizar una atención segura y de alta calidad, orientada hacia un final de vida digno. En el contexto oncológico, los cuidados paliativos han generado una creciente demanda debido a su enfoque en proporcionar un cuidado integral y especializado

al paciente, abordando síntomas y efectos secundarios. Es importante destacar que los cuidados paliativos se centran en el bienestar del paciente, aliviando la carga de tensión y estrés asociada con la enfermedad. Aunque no están orientados hacia la curación de la enfermedad, su objetivo es promover la aceptación del diagnóstico mediante la provisión de cuidados y servicios que reduzcan la carga de estrés para los pacientes. Esto se logra a través de una estancia confortable y una calidad de vida activa, fomentando la interacción y comunicación con la familia (32).

Los cuidados paliativos son herramientas eficaces que ayudan a abordar la muerte como un paso normal, sin apresurar ni retrasar el proceso del fallecimiento. Con una comunicación respetuosa, honesta y efectiva, se puede informar al paciente sobre su condición, siempre en cuando se brinda un espacio y tiempo determinado para que él o ella pueda expresar sus pensamientos y expresiones acerca de su situación. Se debe mencionar que una comunicación adecuada no solo facilita la participación activa del paciente y su familia y/o seres queridos en las decisiones clínicas, sino también, garantiza la adhesión del tratamiento y contribuye a disminuir los síntomas de ansiedad y/o depresión (18).

2.4 Intervención de Enfermería

La profesión de la enfermería siempre ha aportado conocimientos en la disciplina y la práctica. Las acciones son dirigidas a las personas, la familia y la comunidad, presentando servicios de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación. Con el objetivo de cuidar, abarcan las personas, ya sean sanas o enfermas, de cualquier ciclo de vida para cubrir las necesidades relevantes tanto reales como potenciales que afecta el bienestar de uno, siempre aplicando el juicio clínico desarrollado desde los conocimientos adquiridos, que son basadas en la evidencia que se refleja desde la fundamentación científica (33).

2.4.1 Rol de Enfermería

El rol de Enfermería incluye un conjunto de habilidades y conocimientos que permiten a los profesionales de enfermería ofrecer atención holística y centrada en el paciente. De esta manera, para comprender de una mejor manera este rol; podríamos hablar de cómo los aspectos del “saber ser y saber comprender” tienen gran relevancia en el papel enfermero. El saber ser de un profesional en enfermería se refiere a las cualidades personales, valores y actitudes para poder ejercer su rol de manera efectiva; caracterizándose por ser empático, respetuoso, compasivo y manejarse de manera respetuosa y ética, fortaleciendo de tal manera la relación enfermero/paciente.

Ahora el saber comprender abarca el conocimiento técnico y científico que necesita el profesional de enfermería; es decir, un enfermero/a debe tener conocimientos médicos,

habilidades clínicas, conocimiento de la atención centrada al paciente, además de saber trabajar en equipo y llevar una educación continua; todo esto con el fin de ofrecer una atención de calidad y calidez al usuario.

En cuanto al rol de Enfermería en el cuidado paliativo tenemos que, ésta se considera una especialidad dentro de la disciplina, por lo que se requiere estar en posesión de una especialización o un máster en el área. La enfermera también debe tener herramientas de pensamiento crítico y de práctica basada en evidencia, entrenamiento en comunicación, educación de pacientes y familia, cuidado espiritual y psicosocial (32). Cabe recalcar, que el rol enfermero en el cuidado paliativo es de gran importancia pues el enfermero/a basa sus cuidados “la preocupación, el afecto, el compromiso, el responder con sensibilidad, la escucha activa, la comunicación terapéutica, la relación de ayuda y la humanización de la atención” (34).

2.5 Teorías de enfermería para el cuidado paliativo

2.5.1 Modelo de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy

Desarrollado en la década 1960 y formalizado en 1984 (35), el Modelo de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy es uno de los enfoques teóricos utilizados en el campo de enfermería para abarcar y emprender las respuestas de los pacientes a los estímulos del entorno externo e interno para mantener un equilibrio. Esta estructura conceptual define el proceso de afrontamiento como la capacidad de afrontar las condiciones desfavorables, de esta manera, cuando se trata de un paciente oncológico y se aplica este modelo, el rol de enfermería se centra en ayudar al paciente a comprender la naturaleza y el curso de la enfermedad, pues el paciente deberá adaptarse a su nuevo estilo de vida que surge a raíz de su diagnóstico (36).

Por otro lado, esta teoría establece que “los seres humanos son seres con capacidad para adaptarse y crear cambios en el ambiente, y cuyas respuestas están determinadas por los estímulos entrantes y el nivel de adaptación de la persona”. En tal sentido, cuando hablamos de adaptación y afrontamiento en pacientes oncológicos las estrategias de afrontamiento “representan un proceso mediador ante las repercusiones de la enfermedad”; puesto que, cuando un paciente es diagnosticado con cáncer este tiende a tener poco control objetivo sobre los acontecimientos que siguen al diagnóstico (36).

Es fundamental destacar la importancia de poder identificar la estrategia de afrontamiento utilizado en los pacientes durante su atención, para así lograr un cuidado más óptimo y de calidad, acorde a las necesidades físicas, mentales o sociales de dichos pacientes (37).

2.5.2 Teoría de los 14 Necesidades de Virginia Henderson

Virginia Henderson, la enfermera moderna de Florence Nightingale, resalta la importancia en la atención personalizada y definió el rol de enfermería como el apoyo a las personas para que realicen actividades fundamentales para mantener la salud, recuperarse de una enfermedad o lograr una muerte pacífica. Ella estableció en su teoría que, reconociendo los catorce componentes es vital para ejecutar una atención integral y de alta calidad para el individuo que es un todo complejo. Su perspectiva holística abarca las necesidades fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales, y se basa en los conceptos metaparadigmáticos de enfermería, salud, entorno e individuo (38).

El cáncer terminal altera la capacidad de satisfacer las necesidades humanas esenciales de Virginia Henderson. Puesto que la progresión de la enfermedad, los pacientes experimentan dolor físico, fatiga y debilidad, afectando su capacidad para realizar actividades diarias como respirar, comer y moverse, lo que pone a prueba su salud física e independencia. El bienestar emocional y psicológico se puede deteriorar debido a que los pacientes se encuentran con miedo, ansiedad y/o depresión, lo que requiere apoyo profesional. La necesidad de dormir y descansar puede verse alterada por los cambios, y las interacciones sociales pueden disminuir a medida que los pacientes se retraen o enfrentan limitaciones en la comunicación como el desplazamiento geográfico por motivos del tratamiento.

El entorno, que Henderson considera esencial para la salud, debe ser ajustado para garantizar la comodidad, la tranquilidad y los cuidados paliativos. En última instancia, la patología modifica las necesidades de Henderson, lo que requiere que el equipo de enfermería ofrezca una atención integral que respalde el bienestar físico y emocional, al tiempo que abogan por la dignidad y la comodidad del paciente en las etapas finales de la vida (39).

2.5.3 Teoría de las relaciones interpersonales de Hildegard Peplau

Hildegard Peplau es conocida como la pionera en el desarrollo de la teoría y la práctica de la enfermería de salud psiquiátrica y mental. Su teoría de las relaciones interpersonales destaca que, a través de la relación terapéutica enfermera-paciente, los pacientes pueden reflejar y procesar sus desafíos y experiencias, logrando una mejor comprensión de la salud y la enfermedad (40) (41).

La teoría de Peplau consiste de cuatro fases:

1. **La fase de orientación:** el paciente se acerca a la enfermera o al enfermero para recibir ayuda. Esta etapa se centra en establecer confianza y una buena relación, al tiempo que se identifican las necesidades del paciente (42) (43).

2. **La fase de identificación:** el paciente comienza a reconocer sus problemas y colabora con el enfermero/a para encontrar soluciones. La comprensión que el paciente tiene de sí mismo y de su papel en la relación terapéutica se vuelve más definida, y la enfermera ofrece orientación para ayudarlo a comprender sus preocupaciones y tomar medidas para resolverlas (42) (43).
3. **La fase de explotación:** el paciente colabora estrechamente con el profesional para identificar y abordar sus inquietudes. Durante esta fase, el enfermero/a ofrece orientación, recursos y apoyo, mientras que el paciente toma la iniciativa para encontrar las mejores estrategias para gestionar o resolver sus problemas. Tanto la enfermera como el paciente fortalecen su relación terapéutica a lo largo de este proceso (42) (43).
4. **La fase de resolución:** es aquí donde se concluye la relación terapéutica, ya que el paciente ha alcanzado sus objetivos o ha adquirido un mayor control sobre su salud. A medida que el paciente se vuelve más independiente, la participación de la enfermera disminuye, y la relación termina con una sensación de cierre y logro (42) (43).

La aplicación de esta teoría es vital para que el profesional de enfermería pueda brindar una atención personalizada que aborde tanto las necesidades del paciente como los desafíos que enfrentan los pacientes oncológicos en la etapa terminal. La teoría fomenta la comunicación abierta, creando un ambiente de confianza y colaboración activa, lo que permite a los pacientes expresar sus inquietudes, al tiempo que promueve una sensación de control y dignidad. A través de la relación enfermera-paciente, la teoría de Peplau ayuda a aliviar la ansiedad, controlar los síntomas y brindar comodidad, mejorando en última instancia la calidad de vida y ofreciendo apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familias durante las etapas finales de la vida.

2.5.4 Teoría del cuidado humano de Jean Watson

El cuidado es un elemento esencial en el campo de la enfermería; abarcando las necesidades del paciente permite que el individuo cultive una actitud y pensamiento positivo, lo que a facilita en el proceso de la recuperación. En el contexto del cuidado paliativo, la teoría del cuidado humano de Jean Watson mejora la conexión entre el enfermero y el paciente, y brinda un ambiente que alivia el sufrimiento. Watson destaca que, cuando el profesional reconoce la interconexión del cuerpo, la mente y el espíritu, contribuye a un cuidado holístico, lo que a su vez crea dichos entornos que defiendan la dignidad humana, promuevan la integridad y fomenten la armonía interior. Su enfoque sirve como una herramienta para ayudar tanto al

paciente como a sus familiares a navegar y comprender la progresión de la enfermedad (44) (45) (46).

2.6 Percepciones y experiencias de los pacientes oncológicos sobre su calidad de vida durante el curso de la enfermedad

Una experiencia en el ámbito de la salud se refiere a “los eventos y procesos vividos por los pacientes durante su interacción con el sistema de salud”. Esto incluye todas las etapas del cuidado médico, desde la consulta inicial hasta el tratamiento, la hospitalización y el seguimiento (22). Las experiencias de los pacientes pueden ser influenciadas por factores como la calidad de la atención recibida, la comunicación con los profesionales de la salud, la comodidad de las instalaciones y la eficacia del tratamiento. Estas experiencias son subjetivas y pueden variar ampliamente entre diferentes individuos (23).

En cambio, una percepción se refiere a “la forma en que los pacientes interpretan y entienden sus experiencias de salud y atención médica”. Esto incluye sus creencias, actitudes y expectativas sobre la enfermedad, el tratamiento y el sistema de salud en general (25). La percepción es una construcción interna influenciada por factores personales, culturales, sociales y psicológicos, y puede no siempre reflejar objetivamente la realidad de la situación médica (23).

En relación a lo anterior, tenemos que no es lo mismo una experiencia que una percepción; así también es importante recalcar que estas van a variar dependiendo del paciente, debido a que las percepciones y/o experiencias no van a ser la mismas en una persona sana en relación a una persona que se encuentra en un estado terminal.

Es así que, aquí radica la importancia de comprender las posibles preferencias que tienen los pacientes con cáncer terminal para mejorar su calidad de vida (QOL) en diferentes entornos de la atención sanitaria, particularmente en los cuidados paliativos; puesto que no es lo mismo recibir un cuidado en un hospicio (HS), que en el hogar (HO) (47). A continuación, se evidencian algunos testimonios donde se evidencia la percepción que tiene cada paciente respecto a lo antes mencionado:

- Percepción del paciente sano (familiar del paciente enfermo): *“Los médicos, las enfermeras y todo el personal son muy amables y respetuosos. La atención y el cuidado que le mostraron a mi esposo fueron excelentes. Me mantuvieron informada, me explicaron todas las etapas de su enfermedad y abordaron adecuadamente mis inquietudes”* (47).

- Percepción del paciente terminal: “*Se preocupan por mí más que mis familiares. Debido a su apoyo todavía estoy vivo, gracias a ellos puedo controlar mi condición*” (47).

2.7 Estado del arte

Kennesaw State University (48), en el año 2024 llevaron a cabo un estudio de tipo cualitativa y cuantitativa, donde reveló la importancia de los cuidados paliativos tempranos en la mejora de la calidad de vida, el manejo de los síntomas y el fortalecimiento de la autonomía del paciente en personas con cáncer en estadio IV. Sin embargo, su implementación suele retrasarse hasta las fases terminales, lo que limita sus beneficios potenciales, como una comunicación más efectiva sobre el pronóstico y las alternativas de tratamiento. Entre los principales obstáculos para las derivaciones tempranas para emplear los cuidados paliativos se encuentran la falta de protocolos estandarizados, la insuficiente formación de los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias, así como las deficiencias en el proceso de derivación.

Reyes M. (49), en el año 2023 realizó una investigación de tipo cualitativo con un enfoque fenomenológico, donde demostró que los 11 participantes diagnosticadas con cáncer incorporaron su fe en el proceso de atención médica, apoyándose en una firme confianza en Dios, utilizando la oración personal y el afrontamiento espiritual como guía a lo largo de su experiencia. Su estudio también mencionó que algunos participantes católicos experimentaron cierta orientación espiritual durante el proceso de atención médica, integrando su fe al plan de cuidados, mientras otros no tuvieron experiencias significativas.

Boettger C.A. (50) de Walden University, en el año 2024, en su estudio denominado “Bienestar espiritual, afrontamiento religioso y comodidad en la comunicación con los médicos para los pacientes con cáncer” de tipo cualitativo fenomenológico, evidenció que 66.6% no tuvieron ninguna conversación con el equipo de salud sobre sus creencias espirituales y consideraban que haber tenido una conversación espiritual iniciado por su médico habría sido beneficioso para ellos. Boettger expresó la importancia de fortalecer la comprensión de las necesidades de los pacientes, ya que esto mejora la atención al paciente y por ende, aumenta su calidad de vida.

Gardner, L.A. (51), en su estudio de tipo cualitativo realizado en el 2021, declara que la resiliencia se reconoce como eje fundamental para gestionar de manera efectiva las grandes interrupciones en la vida diaria. Además, los 9 participantes manifestaron que: “Sus trayectorias con el cáncer son personales y únicas, por lo cual, ellos destacaron en mantener una conexión con su verdadero ser y reconocer sus necesidades individuales fueron

fundamentales para desarrollar la resiliencia". Además, se menciona que la resiliencia también abarcó la capacidad de afrontar el miedo y la negatividad que la enfermedad conlleva. En conclusión, esta población específica compartió que su fe en Dios les ofreció fuerza y confianza, siendo la oración y las experiencias compartidas con otras creyentes fuentes clave de aliento.

Kassaman, D. et al. (52) de la Universidad de Aga Khan en el Este de África, realizaron una investigación cualitativa fenomenológica en 2022 con 18 participantes sobre el alfabetismo sanitario en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y de cuello uterino. Los autores definieron el alfabetismo sanitario como la capacidad de las personas para obtener, leer, comprender y utilizar la información relacionada con la salud de manera que puedan tomar decisiones informadas sobre su bienestar.

Los autores mencionados anteriormente encontraron los siguientes temas: a.) Fe- la mayoría de las mujeres surgieron que su fe fue una estrategia de afrontamiento para enfrentar la progresión de su enfermedad; b.) Miedo: las mujeres expresaron su miedo sobre la manifestación de los signos y síntomas, el tratamiento y morir; c.) Finanzas: Esta población específica comunicaron sobre las dificultades en buscar las maneras de pagar para el tratamiento, ya que sus seguros médicos no podrían cubrir los costos; d.) Apoyo social: Mientras ellas enfrentaron la enfermedad, también declararon su agradecimiento por el apoyo que recibieron por sus familias, amigos, el equipo sanitario como los enfermeros y otros pacientes; e.) Efectos secundarios del tratamiento: las mujeres experimentaron alopecia, infecciones, cambios en la piel y las uñas, fatiga, náusea y vómitos (52).

Oyetunji, A. et al. (53) en el año 2023 de Kansas City University realizó una investigación cualitativa con un enfoque de síntesis narrativo sobre el uso de ketamina para la depresión y la suicidalidad en pacientes con cáncer terminal. Los resultados de la investigación resaltan que el diagnóstico de cáncer tiene un profundo impacto en los pacientes, desencadenando un espectro de emociones que van desde la conmoción hasta la desesperación. Si bien se esperan fluctuaciones emocionales, la tristeza, el miedo y la ira persistentes pueden indicar depresión. La relación entre el cáncer y la depresión es bidireccional y compleja, donde cada condición influye en el curso de la otra, afectando de manera negativa a la calidad de vida. Los pacientes con cáncer que reciben cuidados paliativos presentan un mayor riesgo de depresión e ideación suicida en comparación a la población general.

Scott Finlayson, C. (54) en el año 2021, ejecutó una investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico con 12 participantes para obtener una comprensión más profunda de cómo las mujeres con cáncer de ovario recurrente perciben su enfermedad y toman decisiones de tratamiento basadas en sus experiencias de vida únicas. Tras el análisis, se reveló que las

participantes enfrentaron varios desafíos, dando como conclusión que, aunque ven al cáncer como una enfermedad crónica, mantienen la esperanza que con la evolución de los tratamientos puedan controlar su condición, otro punto importante en relación a sus desafíos emocionales se sienten incapaces de tomar la decisión "correcta", lo que afecta su autoestima y causa frustración.

Anderson, C.R. (55) de Nebraska Methodist College llevó a cabo un estudio mixto con 15 participantes sobre la calidad del cuidado para pacientes oncológicos en 2024, explorando las barreras que obstaculizan el inicio temprano de conversaciones sobre los cuidados al final de la vida entre profesionales sanitarios y pacientes. Según la autora, las decisiones sobre dicho tema son un desafío emocional, puesto que los pacientes experimentaron ansiedad, depresión y el miedo, pero también, una profunda reflexión espiritual.

Anderson, C.R. (55) resaltó la importancia de estas conversaciones anticipadas, puesto que estas discusiones mejoran significativamente la calidad de los cuidados paliativos, permitiendo que ellos tomen decisiones más informadas y evitar tratamientos innecesarios. Los datos de la investigación mencionada anteriormente reportaron sobre las dificultades para iniciar estas conversaciones anticipadas sobre el final de la vida debido a la falta de información y recursos, lo cual, afectaba negativamente en la toma de decisiones y su calidad de vida.

Capítulo III

3.1 Objetivos

3.1.1 Objetivo General

Analizar la calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025.

3.1.2. Objetivos Específicos

- Conocer las percepciones y experiencias de los pacientes oncológicos sobre su calidad de vida durante el curso de la enfermedad.
- Describir las disparidades en la calidad de vida entre el estado de salud previo al diagnóstico de cáncer y la condición actual del paciente.
- Identificar las estrategias de afrontamiento adoptadas por los pacientes oncológicos enfrentando los desafíos asociados con la enfermedad.

Capítulo IV

4.1 Diseño metodológico

4.1.1 Diseño de estudio

Cualitativo

4.1.2 Tipo de estudio

Fenomenológico

4.1.3 Área de estudio

El presente estudio se realizó en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés; cuya organización es sin fines de lucro creada en 1981; la cual ofrece atención y ayuda a los enfermos con cáncer. Está ubicada en la Avenida Diez de Agosto, Cuenca 010204, sector El Vergel, anterior al Instituto del Cáncer SOLCA, en la ciudad de Cuenca, provincia del Azuay.

4.1.4 Población y muestra

En el actual estudio la selección de la población participante fue según muestreo intencional o por conveniencia hasta saturar la muestra; esta técnica de muestreo no probabilística es muy utilizada en la investigación cualitativa. Este método consiste en elegir deliberadamente a los participantes en función de las características de una población y de los objetivos del estudio. La población de elección constó de 6 participantes y fueron pacientes que acudieron a la Fundación al Servicio de la Enfermedad de Cáncer (FASEC). Para precisar la población se aplicó criterios de inclusión/exclusión respectivamente.

4.2 Criterios de inclusión y exclusión

4.2.1 Criterios de Inclusión

Los participantes fueron considerados conforme a los criterios de inclusión, los cuales son:

- Pacientes en edades comprendidas desde los 18 años hasta los 90 años.
- Pacientes con diagnóstico terminal de cáncer y otras enfermedades.
- Pacientes sin alteración del estado de conciencia.
- Pacientes que firmen el consentimiento informado.

4.2.2 Criterios de Exclusión

Se consideró como criterio de exclusión los siguientes:

- Pacientes bajo sedación analgésica, bajo sustancias psicotrópicas o efectos de alcohol y/o paliativo.

4.3 Categorías

- Percepciones de la calidad de vida
- Experiencias relacionadas con la calidad de vida
- Calidad de vida previo al diagnóstico
- Calidad de vida actual
- Estrategias de afrontamiento

4.4 Métodos, técnicas e instrumentos para la recolección de información

4.4.1 Método

La metodología que se empleó en este estudio fue cualitativa con enfoque fenomenológico.

4.4.2 Técnicas

En el actual estudio por las características que presentó, para el trabajo de campo se empleó la técnica de la “entrevista individual semiestructurada”; la cual es una herramienta que nos permitió recolectar la información de manera detallada y contextual manteniendo una flexibilidad necesaria con el participante y así explorar a profundidad sus experiencias y percepciones. Además, cabe recalcar que, como apoyo a esta herramienta, fue indispensable registrarla mediante la grabación de voz, siendo necesaria más tarde para transcribir la información al programa informático “Word”; la cuál fue autorizada mediante el consentimiento informado que firmó él/la participante y posterior a la conclusión de la investigación, estas fueron almacenados únicamente por los autores y bajo custodia, con el fin de mantener el total anonimato de los participantes.

Se llevaron a cabo múltiples lecturas de la información recolectada con el objetivo de identificar similitudes y diferencias entre las respuestas proporcionadas por la muestra. Se utilizó el software ATLAS.ti, una herramienta que facilitó en la importación de transcripciones, la generación de codificación automática del hablante y en la transcripción de datos. Este programa asistió con la búsqueda de palabras claves, texto o códigos y la identificación y clasificación de un texto según el tomo que transmite.

Además, dispone instrumentos de co-ocurrencia de códigos que localiza relaciones entre códigos y presenta una medida que indica la fuerza de las relaciones. El ATLAS.ti puede ejecutar una tabla código-documento, lo que muestra la frecuencia de codificación de los documentos y brinda una serie de estadísticas descriptivas. Así mismo, para visualizar los

datos, contribuye con la creación de gráficos como nube de palabras, diagramas de Sankey o mapas de árboles (56).

4.4.3 Plan de análisis

De esta manera el análisis de la información recolectada siguió el siguiente curso; primero se realizó una transcripción y codificación de las entrevistas para extraer conceptos y categorías relevantes. Posteriormente, se identificó temas principales y se analizó las relaciones entre ellos para construir una narrativa coherente sobre cómo los pacientes perciben y enfrentan su calidad de vida; todo esto con ayuda del software ATLAS.ti, con licencia educativa otorgada por la institución, permitiendo la organización sistemática y extracción de códigos directos de los datos recolectados. Es así que, el objetivo final es obtener percepciones y/o conocimientos valiosos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

4.4.3.1 Definición de las categorías

- **Percepciones de la calidad de vida:** La percepción de calidad de vida es personal para cada ser humano. Su calidad de vida está influenciada por muchos factores, como los ingresos, el trabajo, la vivienda, la educación, las relaciones y el acceso a servicios y actividades recreativas. Para las personas que padecen de cáncer, se ve afectada además por síntomas físicos y desafíos emocionales, lo que dificulta en mantener o mejorar su calidad de vida (57).
- **Experiencias relacionadas con la calidad de vida:** Se refiere a los eventos y situaciones que una persona vive y que influyen en su percepción del bienestar general. Estas experiencias pueden ser tanto positivas como negativas y abarcan aspectos físicos, emocionales y sociales; además en los pacientes oncológicos pueden incluir síntomas como dolor y fatiga, así como el impacto emocional del diagnóstico y el tratamiento. De esta manera, la calidad de vida se ve influenciada por la percepción de apoyo social, la capacidad para realizar actividades cotidianas y el manejo del estrés asociado a la enfermedad. Estudios han demostrado que las experiencias positivas, como el apoyo familiar y social, pueden mejorar significativamente la percepción de calidad de vida en este grupo (58).
- **Calidad de vida previo al diagnóstico:** La calidad de vida previo al diagnóstico en un paciente oncológico se refiere al estado general de bienestar antes de recibir un diagnóstico de cáncer. Esta, puede incluir aspectos como el estado físico, emocional y social, así como la satisfacción con la vida. Evaluar esta calidad permite establecer una línea base para medir el impacto del diagnóstico y los tratamientos posteriores sobre el bienestar del paciente (28).

- Calidad de vida actual:** Se conceptualiza a la calidad de vida actual desde el enfoque del paciente oncológico, a cómo estos individuos perciben su bienestar en el presente, considerando los efectos físicos y emocionales del cáncer y su tratamiento. Este concepto incluye factores como la capacidad funcional, el estado emocional, el dolor y otros síntomas relacionados con la enfermedad. Diversas investigaciones han demostrado que la mayoría de los pacientes oncológicos experimentan una disminución en su calidad de vida debido a síntomas persistentes y efectos secundarios del tratamiento (32).
- Estrategias de afrontamiento:** Las estrategias de afrontamiento son mecanismos psicológicos que las personas utilizan para manejar situaciones estresantes o adversas. En los pacientes oncológicos, estas son técnicas utilizadas para manejar el estrés y demás dificultades, mismas que están asociadas con el diagnóstico y el tratamiento del cáncer como tal. Estas pueden ser centradas en el problema, centradas en las emociones y en la búsqueda del apoyo social; su elección y efectividad influyen significativamente en la calidad de vida del paciente (37).

4.4.3.2 Cuadro de coherencias de las categorías

Tabla 1: Cuadro de coherencias: Categorías y preguntas de investigación.

Categoría Deductiva	Proposiciones agrupadas por tema
Percepciones y experiencias en relación a la Calidad de vida.	¿Cuándo comenzó la enfermedad? ¿Qué conocimientos previos tenía sobre el tema? ¿Cómo se sintió cuando el médico presentó su diagnóstico? ¿A partir del diagnóstico que decisiones tuvo que tomar? ¿Al momento de definir el tratamiento, que fue lo más impactante para usted? ¿Cómo cambiaron los planes que tenía a futuro, debido a la noticia de la enfermedad?
Calidad de vida previo al diagnóstico.	Antes de su diagnóstico, ¿cómo evaluaba su calidad de vida? ¿Qué actividades o pasatiempos disfrutaba antes del diagnóstico? ¿Tenía preocupaciones sobre su salud o bienestar antes del diagnóstico? ¿Cómo describiría sus relaciones personales antes del

	<p>diagnóstico?</p> <p>¿Había algo que ya le preocupaba acerca de su calidad de vida antes del diagnóstico?</p>
<p>Calidad de vida actual.</p>	<p>¿Qué cambios significativos ha experimentado en su calidad de vida desde el diagnóstico?</p> <p>¿Cómo ha afectado el diagnóstico a sus actividades diarias o pasatiempos?</p> <p>¿Ha notado cambios en sus relaciones personales desde el diagnóstico?</p> <p>¿Cuáles son sus mayores desafíos para mantener una buena calidad de vida actualmente?</p> <p>¿Qué aspectos positivos ha encontrado en su vida desde el diagnóstico?</p>
<p>Estrategias de afrontamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activas • Emocionales 	<p>¿Qué ha significado la enfermedad para usted?</p> <p>¿Desde el momento del diagnóstico, ha cambiado la percepción que tenía de su familia?</p> <p>¿Cómo describe el apoyo que ha recibido por su entorno?</p> <p>¿Cómo define el apoyo que le han otorgado los profesionales de enfermería?</p> <p>¿Qué otra forma de apoyo encontró en su experiencia?</p>

Fuente: Contrastación de la revisión teórica y la entrevista semiestructurada del estudio.

Elaboración: Las autoras.

4.4.3.3 Cuadro de coherencias 2

Tabla 2: Cuadros de coherencia: Análisis temático, objetivos y categorías.

ÁMBITO TEMÁTICO	PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS
Calidad de vida en pacientes oncológicos	La relación entre el cáncer y la calidad de vida del paciente es compleja y multifacética. El cáncer, como enfermedad grave y potencialmente mortal, no solo afecta la salud física, sino que también tiene un impacto significativo en aspectos emocionales, sociales, psicológicos y espirituales. Es así	¿Cómo es la calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025?	Analizar la calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025.	Conocer las percepciones y experiencias de los pacientes oncológicos sobre su calidad de vida durante el curso de la enfermedad.	Percepciones en relación a la calidad de vida.
				Describir las disparidades en la calidad de vida entre el estado de salud previo al diagnóstico de cáncer y la condición actual del paciente.	Experiencias en relación a la calidad de vida.
					Calidad de vida previo al diagnóstico.
					Calidad de vida actual

	<p>que de esta manera la calidad de vida de un paciente oncológico tendrá un cambio muy significativo.</p>			<p>Identificar las estrategias de afrontamiento adoptadas por los pacientes oncológicos enfrentando los desafíos asociados con la enfermedad.</p>	<p>Estrategias activas</p> <hr/> <p>Estrategias emocionales</p>
--	--	--	--	---	---

Fuente: Contrastación de la revisión teórica y el análisis previo el estudio.

Elaboración: Las autoras.

4.4.4 Instrumentos

En el presente estudio, se abordó la calidad de vida en pacientes oncológicos mediante las percepciones y experiencias de los participantes, para ello se utilizó una entrevista individual semiestructurada con preguntas sencillas, la cual, nos facilitó la recolección de información detallada y profunda mientras nos proporcionó cierta consistencia entre entrevistas para el análisis comparativo (Ver anexo A). No se utilizó ningún cuestionario validado, ya que el presente estudio y/o investigación no fue desarrollado desde los parámetros del enfoque de una investigación cuantitativa.

4.5 Procedimiento

Como fase inicial, el proyecto de investigación fue enviado al Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Universidad de Cuenca, para su posterior aprobación. Luego, una vez aprobado el proyecto, las investigadoras establecieron comunicación con la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés para comenzar con la recopilación de datos mediante una entrevista semiestructurada, la cual se desarrolló durante los días hábiles de acuerdo a la disponibilidad de los participantes. La selección de participantes se realizó de acuerdo a los criterios de inclusión y de exclusión. Antes de proceder a esta etapa, se obtuvo el consentimiento informado por parte de los participantes, ya que la información recolectada fue confidencial y netamente para fines investigativos.

La entrevista constó con secciones de preguntas abiertas y se llevó a cabo en un espacio privado dentro de la institución mencionada anteriormente. La duración de esta entrevista fue aproximadamente de dos a tres horas, y se registró mediante una grabación de voz. Posteriormente, se desarrolló la tabulación de datos mediante el ATLAS.ti, un software empleado para el análisis cualitativo. Al final, se elaboró, se presentó y se defendió el informe de la investigación en frente de un tribunal dentro de la Universidad de Cuenca.

4.6 Consideraciones bioéticas

4.6.1 Confidencialidad

La presente investigación fue realizada con una población muy vulnerable. Se extremaron las medidas para salvaguardar la privacidad y confidencialidad de los sujetos de estudio. Posterior a la calificación del trabajo de titulación, las autoras mantienen bajo su custodia la base de datos codificada, misma que se encuentra almacenada de acuerdo a las normas y los principios de la bioética del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Universidad de Cuenca.

4.6.2 Balance riesgo/beneficio

Entre los riesgos presentes en este estudio están las alteraciones emocionales, que pueden llegar a desencadenarse por el tipo de preguntas relacionadas a las experiencias y/o percepciones de la calidad de vida experimentada por parte de los participantes. En caso de que se presenten estas alteraciones, los autores detendrán la entrevista y considerarán retomar la misma en otro momento. A su vez dicha investigación proporcionó los siguientes beneficios:

- **Beneficios para la sociedad o comunidad:** Esta investigación contribuirá a toda la sociedad y/o comunidad proporcionando información detallada y profunda sobre las experiencias de los pacientes, lo que puede ayudar a los profesionales de la salud, los formuladores de políticas y las organizaciones de apoyo a entender mejor las necesidades y desafíos específicos de los pacientes oncológicos y en base a eso, mejorar la calidad del cuidado hacia el usuario.
- **Beneficios para los participantes:** este estudio beneficiará de manera directa a los pacientes, pues proporcionará un espacio seguro para que expresen sus sentimientos y experiencias; además puede ayudar a mejorar su sentido de pertenencia y autoestima al sentirse escuchados y valorados, fomentando de esta manera la creación de nuevas estrategias para afrontar y mejorar su calidad de vida.

De esta manera, el presente estudio tendrá un riesgo mínimo y los beneficios superarán los riesgos probables.

4.6.3 Proceso de obtención del consentimiento informado

Primeramente, se proporcionó información completa sobre los objetivos de la investigación, los beneficios y riesgos, cómo se recolectaría la información a través de la encuesta y como material de apoyo se utilizaría la grabación de voz. Además, se aseguró que toda la información será confidencial y se mantendrá en el anonimato, siendo de uso exclusivo para el estudio con fines netamente investigativos. Si el participante en algún momento decide dejar de participar, tendrá la libertad de hacerlo. Finalmente, después de haber sido informado/a sobre todos los aspectos de la investigación y decida de manera libre y voluntaria participar en el estudio, se solicitó su firma en el consentimiento informado (ver anexo B).

4.6.4 Idoneidad y experticia del equipo de investigación

El presente proyecto fue dirigido por la Licenciada Ximena Angélica Fárez Orrego, Mgt., que cuenta con experiencia en la Gestión de Cuidados Paliativos. La tutora domina los conceptos teóricos-prácticos de los problemas y/o necesidades de las personas con condiciones amenazantes para la vida, y posee una comprensión sólida en la ejecución del Proceso de

Atención de Enfermería en la atención de personas con procesos neoplásicos, degenerativos e incapacitantes desde una perspectiva humanística y enfoque holístico. Además, actualmente es docente de la Unidad de Integración Curricular I (UIC I), modalidad "Tesis", por ende, cuenta con la experticia para dirigir este proyecto puesto que ha participado y es autora de múltiples investigaciones ya realizadas.

Por consiguiente, las investigadoras principales son estudiantes de la Carrera de Enfermería, que han aprobado los niveles de investigación de acuerdo de la estructura de la malla curricular (Investigación Básica, Investigación Profesional, Bioestadística e Investigación Aplicada) y un semestre de Ética y Valores y Gestión del Cuidado Paliativo; lo cual sugiere que el equipo investigativo cuenta con la idoneidad y experticia para llevar a cabo el presente estudio u investigación.

4.6.4 Conflictos de interés

Los autores de la investigación declaran no tener ningún conflicto de interés.

Capítulo V

5.1 Resultados

5.1.1. Análisis exploratorio

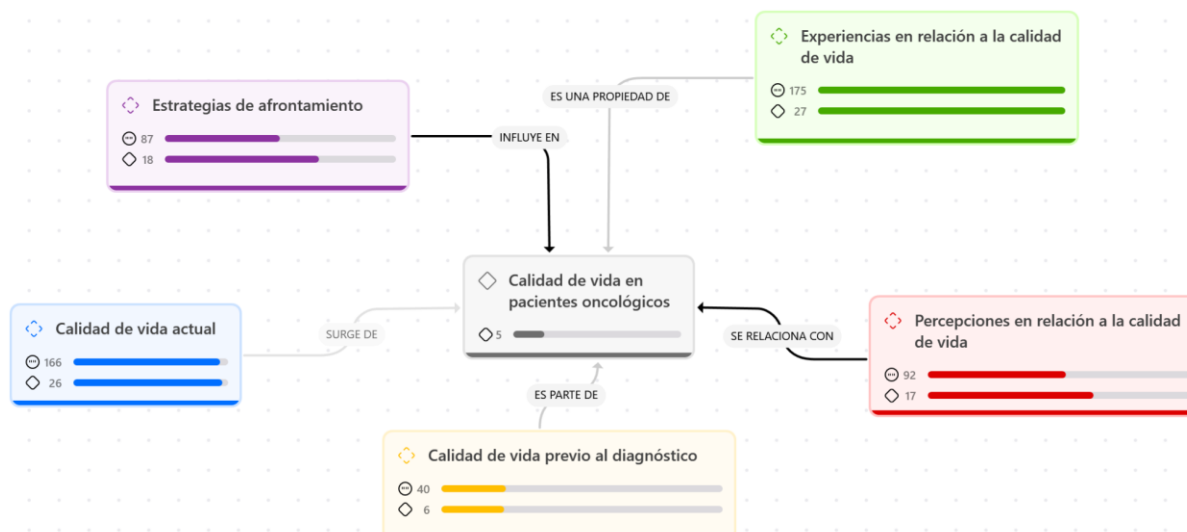
En el presente apartado se presentan los resultados obtenidos del estudio, cuyo propósito fue analizar cómo es la calidad de vida en los pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer "FASEC". En primer lugar, se realizó un análisis exploratorio a cada una de las entrevistas realizadas mediante, empleando un enfoque riguroso permitiendo de esta manera identificar y profundizar en las categorías deductivas establecidas inicialmente. Posteriormente, al analizar estas categorías deductivas surgieron nuevas categorías a partir de éstas enriqueciendo así la comprensión del fenómeno.

Luego, se llevó a cabo la codificación en función a las categorías identificadas, haciendo uso del programa ATLAS.ti para obtener el top de códigos con su densidad y enraizamiento correspondiente, así como la concurrencia de los mejores códigos. Siguiendo esta línea, se elaboró una "Red general" (Figura 1) con las principales categorías, la cual refleja de manera integral las conexiones y relaciones entre las categorías deductivas y las que emergieron a raíz de estas, dando así una visión holística del análisis.

Agregando a lo anterior, como parte de la estrategia metodológica, se emplearon "Nube de palabras" para cada entrevista, con el objetivo de identificar elementos y patrones claves en la narrativa de cada participante. Estas nubes nos permiten interpretar de manera visual los términos más relevantes y recurrentes, complementando de esta manera el análisis categorial.

5.1.2. Análisis de los resultados

Figura 1: Calidad de vida en pacientes oncológicos



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras.

5.1.3. Entrevista 1: P001

Figura 2: Entrevista 1 - Nube de Palabras



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

El análisis realizado a la entrevista del P001 indica que, las palabras más frecuentes son: Dios, gracias, cáncer, enfermedad, diagnóstico, esposa, familia, vida y apoyo. Estas palabras reflejan la importancia del soporte espiritual y el apoyo familiar en la experiencia del

participante al momento de enfrentar su enfermedad; pues este en su narrativa menciona de manera constante su gratitud hacia Dios y el apoyo recibido por parte de su familia, sugiriendo de esta manera que estos aspectos han sido cruciales para enfrentar su diagnóstico.

Además, términos como: cambios, preocupación, problema, atención, hospital y FASEC indican cómo el participante experimentó un cambio significativo en su vida, pues su enfermedad le generó preocupación convirtiéndose en un problema; así mismo en su narrativa mencionó que fue un gran impacto pasar de tener una buena salud a requerir atención hospitalaria. En referencia a los códigos, se obtuvo que los más importantes dentro del texto son: apoyo religioso, apoyo familiar, apoyo profesional y cambios físicos; mismos que hacen referencia a la gran importancia que tienen las redes de apoyo para el paciente oncológico al momento de afrontar su enfermedad y los cambios físicos que esta ocasiona.

En resumen, la participante relata su experiencia con el cáncer desde su diagnóstico hasta su tratamiento actual, destacando la importancia de la fe y su familia; puesto que a raíz de su diagnóstico ella ha experimentado como su espiritualidad y el apoyo familiar se ha fortalecido. Describe cómo su vida y planes a futuro se vieron afectados a raíz de su enfermedad; sin embargo, ella expresa su gratitud por la calidad de vida que tiene pese a las dificultades que enfrenta y recalca su gratitud por el apoyo de su familia, amigos, esposo, así como de su comunidad religiosa y de los profesionales de la salud.

Además, describe a su enfermedad como un sufrimiento y una prueba por parte de Dios; por otro lado, destaca el apoyo emocional que ha recibido por parte de su familia, así como de las enfermeras y médicos que la han atendido; aunado a esto, la participante agradeció de manera especial la ayuda brindada por FASEC pues esta institución le ha ayudado a sobrellevar su tratamiento como tal.

Haciendo énfasis en esta última línea, tenemos que en la narrativa de nuestra participante FASEC ha sido uno de los pilares fundamentales en el curso de su enfermedad pues aquí le han brindado un cuidado integrado tratando tanto su malestar físico, emocional y psicológico, ayudándole a mantener una calidad de vida satisfactoria durante la última etapa de su vida, pues el cáncer al ser una enfermedad terminal nos lleva a enfrentar de manera inminente la agonía, muerte y el duelo. Finalmente, en la narrativa, la paciente expresa que admira la amabilidad y dedicación de los profesionales de enfermería, a quienes considera personas excepcionales por el cuidado recibido por parte de ellos.

5.1.4 Entrevista 2: P002

Figura 3: Entrevista 2 - Nube de Palabras

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

Tras analizar la entrevista P002, se determinó que las palabras más frecuentes son: vida, calidad, enfermedad, apoyo, amigos, Dios y familia, mismas que sugieren que la calidad de vida se ha visto condicionada por la enfermedad, sin embargo, el apoyo social, espiritual y familiar han sido un pilar fundamental al momento de abordar todo lo relacionado a su enfermedad como tal. Por otro lado, términos como: Cáncer, diagnóstico, dolor y Solca indican que el participante describe al dolor como el primer síntoma que le llevó a tomar la decisión de buscar atención médica y que posterior a esta acción tras un diagnóstico minucioso le indicaron que tenía cáncer. En relación a los códigos los más relevantes fueron: calidad de vida actual, cambios en la salud, cambios físicos, apoyo familiar, apoyo social y el fortalecimiento religioso.

La concurrencia de estos códigos, nos indican que el participante relaciona que su calidad de vida actual está asociada directamente con los cambios en relación a su salud, donde destacan de gran manera los cambios físicos como dolor, pérdida de la movilidad, alopecia, pérdida de peso, entre otros, pues el participante expresó que verse físicamente distinto a como era impactó significativamente en su calidad de vida; por el contrario al enfrentar su enfermedad como tal, surgieron las redes de apoyo tanto familiar y social, asimismo, el fortalecimiento religioso fue un concepto clave como estrategia de afrontamiento ante la enfermedad, pues el participante mencionó que su fe se encontraba más arraigada que nunca y que con la bendición de Dios él se va a sanar, destacando así su esperanza de vida.

En conclusión, el P002 relata su experiencia con el cáncer, destacando qué este tuvo gran impacto en su calidad de vida diaria surgiendo innumerables cambios tanto físicos, sociales y psicológicos, además destaca la importancia de las redes de apoyo como son la familia, amigos y la religión. Cabe recalcar que el participante a partir de su diagnóstico percibe que el tener cáncer es una prueba de Dios y que mantener la fe y aprender de las experiencias dolorosas son de gran importancia. Finalmente, el participante expresa que su experiencia dentro de FASEC ha sido muy positiva destacando el apoyo emocional, social y espiritual que ha recibido tanto por el personal médico como el enfermero; puesto que FASEC al ser un centro de cuidados paliativos no solo se centra en el manejo de síntomas físicos, sino también de los síntomas psicosociales ocasionados por el mismo cáncer.

5.1.5. Entrevista 3: P003

Figura 4: Entrevista 3 - Nube de Palabras



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

El análisis realizado a la entrevista de P003 demuestra que, las palabras más frecuentes son: trabajo, mamá, cuidado, dolor y construcción. En referencia a los códigos que se obtuvieron, los más relevantes dentro del texto son: cambios en la salud, desplazamiento por motivos de salud, apoyo familiar y social, comunicación y atención del personal de salud. La concurrencia en los códigos revela que el participante vincula los cambios en la salud a lo siguiente: antes de ser diagnosticado con cáncer de tiroides, el entrevistado relata sobre su experiencia del dolor, que comenzó en sus extremidades superiores y luego se extendió hasta la garganta.

Esta molestia se intensificó especialmente durante su labor de construcción. Aunque sus compañeros notaron la incomodidad, ni ellos ni él abordaron el tema, explicando que tenía

que soportar el malestar, reconociendo que el trabajo era inevitable y sus ingresos eran esenciales para cumplir sus obligaciones financieras. Desesperado para aliviar el dolor, buscó atención médica, donde el proceso del diagnóstico demoró dos meses, realizando exámenes como pruebas de laboratorio y biopsias. El participante relata que, en el momento de recibir la confirmación del diagnóstico, mencionó que la noticia fue un impacto para su mamá mientras él aceptó la realidad de su situación que Dios puso en su camino, lo cual, era enfrentar una enfermedad sin cura.

Al abordar la comunicación en su testimonio, el participante expresó su insatisfacción sobre la comunicación del médico, particularmente con respecto al proceso del tratamiento, ya que el médico proporcionó información limitada sobre el tema y donde recibirlo. Tras la discusión del desplazamiento por motivos de salud, el entrevistado informó que su mamá aconsejó que buscara tratamiento en dos instituciones en Cuenca: SOLCA y FASEC. El desplazamiento desde Guayaquil a Cuenca significaba que no solo dejaría su hogar, sino también, su trabajo. En cuanto a la atención del personal de salud, el paciente relató que FASEC, específicamente, brindó su apoyo para un control efectivo de su dolor mediante el tratamiento, y también con los costos asociados con la estadía prolongada.

Adaptarse a esta diferente realidad no significaba que tenía que enfrentar la patología solo. El paciente explica que la relación cordial entre los demás pacientes y el apoyo del equipo de atención médica, en particular los enfermeros, brindaron un consuelo y una fortaleza todos los días. Expresó su profunda gratitud al personal de enfermería, reconociendo su dedicación no solo al manejo de los síntomas y la coordinación de la atención, sino también a brindar apoyo emocional esencial que le permitió afrontar la transición al final de la vida con dignidad, comodidad y compasión.

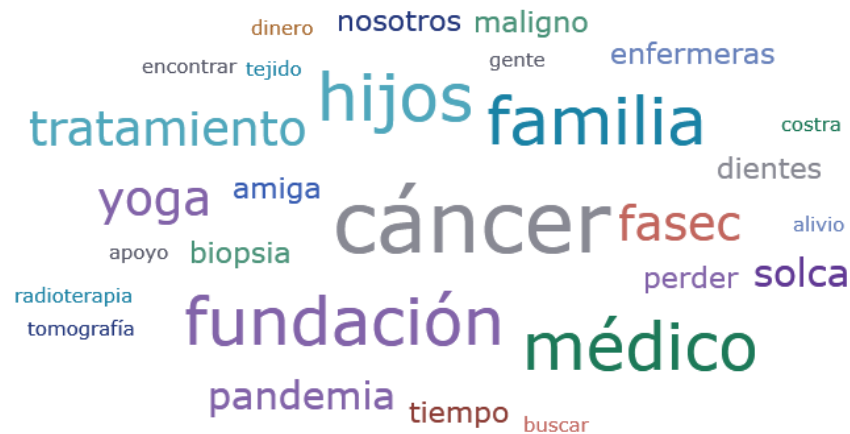
Desde la perspectiva del participante sobre el apoyo familiar y social, él enfatizó el inmenso valor del apoyo de su familia, quienes viajaron grandes distancias para visitarlo, y expresó su agradecimiento a sus colegas, quienes, a pesar de la distancia geográfica, mantienen contacto para estar informado sobre su bienestar.

En suma, la patología catastrófica, que es el cáncer, alteró la calidad de vida del participante, desde el proceso largo del diagnóstico hasta el tratamiento actual. A pesar de enfrentar los desafíos del dicho anteriormente, el apoyo de FASEC, su familia y colegas jugó un papel crucial para ayudarlo a superar estos momentos vulnerables. Con sus propias palabras, el entrevistado destaca la importancia que la gente debe adoptar hábitos saludables para disminuir el riesgo de padecer cáncer y que no desea que nadie enfrente esta enfermedad. Se debe mencionar que el hospicio le dio el alta al participante, ya que el participante sintió una fuerte necesidad de volver a la casa en el mes de noviembre. Sin embargo, tras de realizar

un seguimiento, la institución determinó que el paciente requería su regreso para recibir la atención continua por el empeoramiento de los síntomas.

5.1.6 Entrevista 4: P004

Figura 5: Entrevista 4 - Nube de Palabras



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

Tras la realización de la entrevista de P004, las palabras más recurrentes son las siguientes: cáncer, familia, fundación, hijos y médico. Los códigos más resaltantes en la entrevista son los siguientes: temor/miedo, comunicación, búsqueda de alternativas, pérdida de la autonomía y apoyo social. En su testimonio respecto al temor/miedo, la participante describe que su experiencia desagradable comenzó con la aparición de una costra pequeña de color roja y negra en su cuero cabelludo. Con el tiempo, el tamaño de esta costra comenzó a aumentar, lo cual, generó incertidumbre para ella y su familia. Tras recibir atención médica, comenzaron el proceso del diagnóstico, realizando tomografías, biopsias y otros exámenes en SOLCA, lo cual demoró dos semanas. En el momento de confirmar el diagnóstico de melanoma de cuero cabelludo, la paciente y su familia negaron la enfermedad.

Cuando la participante destacó el papel de la comunicación, expresó su insatisfacción sobre la comunicación del médico, explicando que se sintió abrumada por la franqueza del médico sobre la patología y el proceso del tratamiento. Además, ella expresó su preocupación por el método del médico para transmitir la información, cuestionando si existían protocolos específicos para entregar noticias tan sensibles.

El código de la búsqueda de alternativas reflejó que la entrevistada dudó el diagnóstico, llevando a ella y a su familia explorar tratamientos alternativos, específicamente, la medicina tradicional para curar su enfermedad, sin embargo, enfrentaron situaciones donde también cuestionaron los métodos de tratamiento de estos médicos que minimizaron la gravedad de su enfermedad. Aceptaron la realidad de su situación cuando uno de estos médicos expresó su preocupación por su bienestar, enfatizando la urgencia de proceder con el tratamiento.

En cuanto a la pérdida de la autonomía, la paciente mencionó que la pandemia de COVID-19 retrasó la búsqueda del tratamiento y desafortunadamente, es aquí donde la participante experimentaba un empeoramiento de síntomas como dolor, cefalea, somnolencia y debilidad en sus extremidades, lo cual, aumentó su riesgo de caídas, resultando en la pérdida algunos dientes. La progresión de la enfermedad contribuyó a la fatiga, lo cual se convirtió en un desafío para ella, obstaculizando su capacidad de enseñar clases de yoga y cumplir otras actividades cotidianas como vestirse y desvestirse, e ir al baño. Los sentimientos de inseguridad e insuficiencia surgieron en estos momentos debido a que dependía de su familia para que le ayudarán con sus actividades.

Los sentimientos de culpabilidad también surgieron ya que ella no solo observó el agotamiento de ayudarla, sino también reconoció que ellos tenían sus propias responsabilidades para cumplir. Al abordar el tema del apoyo social, la paciente mencionaba que la familia enfrentaba desafíos económicos en pagar los cuidados de los profesionales de enfermería, ya que no tenían la disponibilidad para cuidar de ella; en relación a esto, la ayuda, tanto de sus vecinos y de sus allegados, fue de gran ayuda para cubrir dichos costos.

Por otro lado, la entrevistada describió el alivio de encontrar a FASEC puso un fin a la desesperada búsqueda. Es aquí donde FASEC proporcionaba no solo en mitigar los gastos del tratamiento, sino también, abarcaron sus necesidades físicos, emocionales y espirituales, lo cuales ejecutaron el personal de enfermería. La entrevistada expresó su gratitud a sus vecinos con sus contribuciones financieras para el tratamiento actual. Además, agradeció profundamente a la Fundación Orden del Aquarius, quienes los miembros se consideraban como amigos antes de esta situación vulnerable, ya que ellos organizaron rifas y bingos desde Perú para cubrir los costos para su estancia en FASEC.

En relación a lo antes expuesto, la progresión de esta enfermedad terminal generó problemas en la vida diaria no sólo de la participante, sino también, de su familia. El tiempo de buscar alternativas y la pandemia retrasó el proceso para recibir los cuidados especializados, lo que a su vez hizo que su estado de bienestar empeorara. A pesar de la gravedad de su situación, su grupo social les brindó apoyo, haciéndoles comprender que no estaban aislados en su lucha. Además, los hospicios como FASEC brindaron una atención de alta calidad e integral

que favorece no sólo a la paciente sino también a sus familiares en este momento delicado. Adicionalmente, se debe mencionar que la participante contempló si la aceptación más temprana del diagnóstico podría haber impactado positivamente en su salud.

5.1.7 Entrevista 5: P005

Figura 6: Entrevista 5 - Nube de Palabras



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

Tras realizar la entrevista de P005, las palabras más frecuentes son las siguientes: Dios, esposo, exámenes, fe y duro. En cuanto a los códigos, se observó las más frecuentes: impacto en la vida diaria, cambios físicos, apoyo familiar y social, atención de personal de salud y religión. La conexión de estos códigos evidenció que la participante asocia el impacto en la vida diaria a lo siguiente: antes de recibir el diagnóstico médico, la entrevistada experimentó síncope, debilidad y caídas de su propia altura, resultando heridas como hematomas. Debido a estas incidencias recurrentes, la familia tomó la decisión de llevarlo al hospital para recibir atención médica. La serie de procedimientos como tomografías, imágenes por resonancia magnética y pruebas de laboratorio reveló que ella padecía de un tumor cerebral.

La noticia devastadora generó incertidumbre sobre el futuro. Surgieron preocupaciones sobre cómo ella continuará cuidando su familia y cómo la familia brindará una atención adecuada dadas sus responsabilidades existentes. Otra preocupación era la carga financiera que llevará el tratamiento y la posible deuda después de su fallecimiento.

En respecto a los cambios físicos, la participante relató sobre su experiencia de los efectos secundarios de las radioterapias y las quimioterapias, experimentando una pérdida sustancial

de peso, alopecia y enfermedades recurrentes. En cuanto a la interrelación del apoyo familiar y social, de la atención de personal de salud y la religión, la entrevistada destaca la importancia de las redes de apoyo en estos momentos vulnerables; además un aspecto importante fue el apoyo que brindó FASEC. El equipo de enfermería en esta institución ayudó a la entrevistada a sentirse más cómoda expresando su miedos, preocupaciones y necesidades, lo que a su vez facilitó en el proceso de adaptación a la enfermedad.

Para enfrentar esta situación crítica, ella explicó que Dios proporcionaba un alivio no solo para ella, sino también, para su familia y sus seres queridos en su comunidad. Además, describió que la patología es una oportunidad para fortalecer su fe, lo cual, le motivó en seguir adelante.

En definitiva, la entrevista demuestra el impacto del tumor cerebral en la calidad de vida del P005, comenzado con síntomas alarmantes que condujo a un diagnóstico que causó ansiedad sobre el futuro, especialmente en el aspecto de las cargas financieras. El tratamiento en sí resultó desafiante por los efectos secundarios. Sin embargo, la participante encontró alivio y paz en su conexión espiritual, expresando su gratitud hacia una fuerza superior, reconociendo su ayuda y protección.

5.1.8. Entrevista 6: P006

Figura 7: Entrevista 6 - Nube de Palabras



Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC).

Elaboración: Las autoras

Interpretación:

El análisis realizado a la entrevista del P006 nos dio como resultado que las palabras más frecuentes son: familia, apoyo, vida, Dios, diagnóstico, cáncer, enfermedad. Estos términos

nos indican que el participante tiene como pilar fundamental a su familia, pues su apoyo ha sido de gran importancia al momento de enfrentar su enfermedad, puesto que su vida dio un gran cambio a raíz de su diagnóstico. Por otro lado, términos como: tratamiento, hospital, médicos, enfermeras, exámenes y actividades, sugieren que en el transcurso de la enfermedad el paciente destaca la relación médico-paciente y/o enfermero-paciente, pues este rol es fundamental en el proceso de tratamiento del cáncer.

En relación a los códigos asignados en esta entrevista, los más sobresalientes fueron: apoyo familiar, apoyo espiritual, apoyo emocional, progresión de la enfermedad, cambios físicos, pérdida de la autonomía y temor/miedo. Dicho lo anterior, la correlación de los códigos indica que el participante asocia que en el transcurso de su enfermedad el apoyo familiar ha sido un eje esencial en el afrontamiento de la misma, y este a su vez ha ido de la mano con estrategias de afrontamiento como son el apoyo espiritual y el apoyo emocional, mismas que se le han brindado y se han fortalecido tanto en el entorno familiar y el entorno social.

Por otro lado, pero sin desvincularse de lo anterior, se tiene que, la progresión de la enfermedad ocasionó un antes y un después en la calidad de vida que llevaba el paciente, pues el cáncer al ser una enfermedad terminal produce cambios significativos tanto a nivel físico, psicológico y emocional; dicho esto, el participante expresó que lo más impactante que experimentó o afrontó fue el perder su autonomía y esto a su vez le generó temor/miedo como una respuesta emocional, puesto que él expresó sentirse impotente de realizar actividad alguna posterior a su diagnóstico, no obstante, aquí se reflejó la importancia de las redes de apoyo como estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad.

Podemos concluir que, en la entrevista realizada al P006 el participante relata su vivencia con el cáncer de estómago, mencionando inicialmente malestares físicos como: cansancio, fatiga general y presencia de un bulto a nivel del abdomen, mismos que lo llevaron a buscar ayuda profesional, para que posteriormente le dieran el diagnóstico definitivo. Sin embargo, a pesar de los temores y desafíos que enfrentó a raíz de su diagnóstico, es importante recalcar que el participante, destaca indiscutiblemente el apoyo familiar y su fe hacia Dios durante toda la etapa de su enfermedad, hasta la actualidad.

Además, describe como su estado patológico ha influido de manera directa a su calidad de vida, cambiando de manera radical sus actividades diarias, relaciones personales y su perspectiva de la vida, destacando de esta manera la importancia de mantenerse emocionalmente estable ante cualquier desafío. Por último, el paciente al afrontar el cáncer, menciona que el apoyo familiar, social, profesional y espiritual, desde un enfoque más humano y digno son la piedra angular para sobrellevar esta enfermedad, ya sea, como una mejora o

un mantenimiento de la calidad de vida y más aún si éste, está cursando la etapa terminal de su ciclo vital.

Capítulo VI

6.1 Discusión

Tras concluir con el análisis de las entrevistas realizadas a los pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer “FASEC” de la ciudad de Cuenca, se determinó que los hallazgos de esta investigación destacan como la calidad de vida de los pacientes oncológicos atendidos en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) está profundamente influenciada por factores espirituales, familiares, sociales y emocionales, como lo evidencian las categorías emergentes del presente estudio.

A través del análisis de las categorías propuestas, en nuestra investigación se identificó que el soporte espiritual surge como uno de los pilares fundamentales utilizados por parte de los pacientes al momento de enfrentar el cáncer. Dato que coincide con la investigación de Dos Santos et al. (59), del año 2023 donde se argumenta que la religiosidad, la espiritualidad y el afrontamiento religioso-espiritual son recursos utilizados por los pacientes oncológicos para enfrentar la enfermedad y esta además puede influir en la preferencia y recepción del tratamiento al final de la vida.

Así mismo, en un estudio realizado en el 2024 por Nagy et al. (60) en Brasil, denominado “El papel de la espiritualidad y la religión en la mejora de la calidad de vida y los mecanismos de afrontamiento en pacientes con cáncer”, indica que existe una correlación positiva entre la espiritualidad y una mejor calidad de vida, pues la espiritualidad *“fue vista como una fuente crítica de esperanza y significado para los pacientes, ayudándolos a navegar el camino del cáncer”*.

Además, otro fundamento clave dentro de la espiritualidad y la religión que experimentan los pacientes oncológicos es su relación con los cuidados paliativos, pues Nagy et al. (60), en su estudio argumenta que los cuidados paliativos desempeñan un papel elemental en el apoyo a los pacientes con cáncer, y más aún si están en su etapa terminal; es aquí donde destaca que la espiritualidad es una parte esencial de los cuidados paliativos, pues proporciona a los pacientes un medio para encontrar «significado, esperanza y paz», en medio de su enfermedad.

El diagnóstico de cáncer terminal afecta profundamente al individuo al momento de enfrentar la enfermedad, convirtiendo a la negación en una estrategia de afrontamiento; es así que, nuestros datos revelaron que algunos no aceptaron la realidad de su condición puesto que no estaban preparados para las alteraciones que conlleva esta patología. Este dato es respaldado por los resultados de la investigación de Rumathuba et al. (61), “Psychosocial

Distress and the Quality of Life of Cancer Patients in Rural Hospitals in Limpopo Province: A Qualitative Study,”; donde infiere que la negación interfiere en el proceso del tratamiento e interrumpe el proceso para adaptar a estas situaciones críticas.

Si bien es cierto, la calidad de vida en los pacientes oncológicos es un tema complejo puesto que abarca distintas dimensiones como se ha mencionado a lo largo de nuestra investigación como tal. Es así que otro de los datos relevantes que se encontró en la analítica de los resultados es el apoyo familiar, destacándose como un factor crucial, pues la familia proporciona soporte emocional y práctico pues mitiga los efectos del diagnóstico y el tratamiento que se presentan por la enfermedad. Así lo documenta Yang et al. (62) en su investigación del 2023, denominada “Relaciones entre la experiencia de los síntomas, el apoyo familiar, la alfabetización en salud y el miedo a la progresión en pacientes con cáncer de pulmón avanzado”, donde indica que el apoyo familiar tuvo una relación positiva al cursar el cáncer, puesto que está directamente relacionada a una disminución del miedo que está relacionado a la progresión de la enfermedad como tal.

Siguiendo esta línea, en el año 2023 Heidary et al. (63), en su estudio “Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama: una revisión sistemática de los estudios cualitativos”, menciona que el apoyo emocional de las familias fue un factor importante en la calidad de vida, además mencionan que la presencia física de los familiares también fue de gran relevancia en el transcurso de su enfermedad, pues sirvieron de soporte en las tareas diarias, ayudándoles a sobrellevar de mejor manera el cáncer.

Por otro lado, dentro de las “experiencias en relación a la calidad de vida” que se analizó en el presente estudio destaca cómo la enfermedad impacta profundamente en la vida diaria de cada paciente, pues según las narrativas analizadas reflejan un cambio significativo en su percepción del bienestar, donde la mayoría de los participantes manifiestan la pérdida de autonomía como uno de los aspectos más desafiantes.

En contraste a esto, Bovero et al. (64) en su investigación que se denomina “Pérdida de autonomía personal y sufrimiento relacionado con la dignidad en pacientes con cáncer al final de su vida” argumenta que la pérdida de autonomía personal fue considerada como un problema por la mayoría de los pacientes, donde el bienestar funcional, social, emocional y espiritual fueron los principales predictores de la pérdida de autonomía, reincidiendo en la preocupación por parte de los pacientes al final de la vida.

Debido al impacto de esta enfermedad y en relación a la pérdida de la autonomía, los participantes de nuestra investigación mencionaron presentar algunas adversidades, donde una de las más relevantes fue, el cambiarse de ropa, lo que requirió pedir la asistencia de sus

familiares. Este dato es presentado y se alinean con los datos en la investigación de Meyers et al. (65) titulado, "Rehabilitation of Individuals With Cancer", describiendo que el deterioro en la función de las extremidades con el dolor y la fatiga dificulto que el paciente oncológico cumple sus actividades diarias.

Así mismo, este dato también es replicado en el trabajo de investigación en 2021, "Plan de cuidados paliativos de enfermería en pacientes con tumor cerebral o cáncer metastásico en el cerebro"; Gomez (66) indica que la patología terminal genera un impacto en la vida de los pacientes oncológicos, deteriorando su capacidad en realizar estas actividades con coordinación.

También es importante mencionar que es necesario abordar el impacto emocional y psicológico que los pacientes experimentan en el transcurso de la enfermedad, pues según Dinapoli et al. (67) afrontar el cáncer es causa de estrés tanto para el paciente como para su familia y que causa gran impacto en la calidad de vida, es así que en sus resultados uno de los datos más interesantes es que "todos los pacientes con cáncer deben recibir apoyo psicoterapéutico durante toda su historia oncológica, con el objetivo de aumentar la calidad de vida y cumplir el tratamiento". Teniendo en cuenta los datos mencionados, es importante acotar que en la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer "FASEC", donde se realizó nuestra investigación los participantes mencionaron contar con el apoyo psicológico de la institución, haciendo más llevadera su enfermedad.

Otro dato importante a recalcar es que, en el análisis de nuestra investigación se evidenció que el dolor presente en los pacientes oncológicos, no solo es una afectación a nivel físico, sino que además es parte del impacto emocional que afronta la persona al momento de recibir el diagnóstico; es aquí donde los participantes mencionaron que el haber recibido apoyo por parte de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer - FASEC, no sólo alivió sus dolencias en el aspecto físico, sino que también velaron por el bienestar psicológico y emocional mediante diversas intervenciones psicosociales. Dichos resultados, tienen similitud con el estudio de Warth et al. (68), donde argumenta que, las intervenciones psicosociales son recomendadas para aliviar el dolor en pacientes que enfrentan una etapa avanzada o terminal de la enfermedad, desde un enfoque holístico e integral.

Por otro lado, los gastos del tratamiento también están dentro del impacto emocional, puesto que los participantes mencionaron tener gran preocupación en relación a este tema, así lo expresaron en sus testimonios. Este factor fue reflejado en el estudio cualitativo de Fitch et al. (69) "Cancer patients' perspectives on financial burden in a universal healthcare system: Analysis of qualitative data from participants from 20 provincial cancer centers in Canada", donde los entrevistados reportaron que enfrentar desafíos económicos durante el proceso del

tratamiento, les generaron cierta angustia emocional. Así también, Schröder et al. (70) en su investigación cualitativa, "Coping mechanisms for financial toxicity: a qualitative study of cancer patients' experiences in Germany"; presentaron que la población experimentó dichos desafíos, obligándoles a pedir asistencia para cubrir los costos.

En la presente investigación, cada participante destaca la importancia del apoyo social siendo una de las estrategias de afrontamiento. Este dato concuerda con los hallazgos de la investigación de Méndez (71), "Estrategias de afrontamiento en pacientes mujeres con diagnóstico de cáncer del Hospital Caja Nacional De Salud", evidencia que las participantes recurrían principalmente a estrategias de afrontamiento espirituales y al apoyo social percibido para enfrentar sus enfermedades. Los pacientes que utilizaban estas estrategias de forma más eficaz demostraban mejores capacidades generales de afrontamiento. Argumedo et al. (72) también descubrió el mismo elemento en su investigación "Afrontamiento del cáncer en adultos. Revisión integradora", donde los participantes de dicho estudio enfatizaron el profundo impacto de sus seres queridos para atravesar este periodo de transición en sus vidas.

Sin embargo, el apoyo social también puede verse disminuido por distintos factores, siendo así uno de los más relevantes, el desplazamiento geográfico, puesto que la mayoría de nuestros entrevistados relataron haberse desplazado de su entorno habitual por el motivo del tratamiento, y esto a su vez generó que las relaciones sociales en ocasiones se vieran afectadas. Los resultados observados corroboran con lo planteado en el estudio fenomenológico de Chua et al. (73), que se titula "Experiences of People with Cancer from Rural and Remote Areas of Western Australia Using Supported Accommodation in Perth While Undergoing Treatment", es aquí donde la población afirmó sobre las dificultades que conlleva el desplazarse para recibir atención oncológica, pues este incluía la separación de sus familiares y círculo social.

La progresión de la patología terminal provoca una serie de cambios físicos en el individuo, lo cual afecta su bienestar. Los entrevistados resaltaron los efectos de dichos cambios que han ocurrido antes de recibir el diagnóstico médico y durante el tratamiento actual. Dentro de nuestra investigación de la calidad de vida en los pacientes oncológicos, se observó que los cambios en la salud tuvieron un gran impacto en la vida de los entrevistados. La pérdida del peso, condicionada con la pérdida del apetito, surgió por la progresión de la enfermedad y por el proceso del tratamiento de cada participante. Dicha información recopilada es reflejada en el estudio de Magalhães et al. (74), "Ethics, artificial nutrition, and hydration in terminal patients", donde la disminución progresiva de la ingesta oral de alimentos y líquidos fue observada en los participantes, una condición muy común en la etapa terminal.

Por otro lado, Kolanowski et al. (75) en su investigación titulado, "The protein nutritional status affects hope of patients in the terminal phase of cancer" señala que, durante la gestión del cuidado paliativo, se manifiesta esta disminución del tejido adiposo tanto de la masa muscular esquelética, lo que conduce a una pérdida progresiva e involuntaria de peso.

En las narrativas de los participantes, la fatiga fue un denominador común en sus experiencias. Este dato coincide en la investigación de Hosokawa et al. (76), denominada "Non-pharmacological interventions for cancer-related fatigue in terminal cancer patients: a systematic review and meta-analysis", respalda en su trabajo que la fatiga, es un síntoma desfavorable, pues dificulta la capacidad normal de funcionamiento de los individuos. La alta carga física ya no es adecuada para los pacientes con cáncer en fase terminal debido a su condición en declive y a síntomas físicos como dolor y debilidad en las piernas y los pies.

Así también argumenta Henson et al. (77) en su estudio, "Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue"; revela que los factores como la desnutrición y la disfunción muscular contribuyen a la fatiga. Takahashi S. (78) corrobora en su investigación titulada, "Fatigue and its management in cancer patients undergoing VEGFR-TKI therapy" que, el estrés emocional del cáncer también provoca fatiga. El miedo y la ansiedad que experimentan los pacientes con cáncer en el momento del diagnóstico son otras causas vinculadas de la fatiga. La ansiedad y la depresión son los trastornos psiquiátricos más comunes asociados con la fatiga en los pacientes con cáncer.

En el momento de analizar las experiencias de nuestros participantes, la náusea y/o vómito fueron síntomas recurrentes en la progresión de la enfermedad. Este dato también coincide en el estudio de Henson et al. (77), enfatizando que la náusea, caracterizada por la sensación subjetiva desagradable de querer vomitar o hacer arcadas, y/o el vómito, afecta a los pacientes oncológicos en el progreso de su enfermedad. Las náuseas y vómitos mal controlados están asociados con angustia física, cognitiva y psicosocial, y pueden empeorar el estado de ansiedad del paciente y su familia respecto a la mortalidad por deshidratación y/o desnutrición.

Long et al. (79) respalda en su investigación titulada, "Oncologic Emergencies: Palliative Care in the Emergency Department Setting", que la náusea en pacientes que se acercan al final de la vida es compleja y puede ser difícil de controlar. La médula recibe señales de la corteza cerebral, el sistema vestibular del oído interno y varios órganos sensoriales y viscerales. Otro componente clave en la respuesta a la náusea es la zona desencadenante de quimiorreceptores (CTZ), situada en el cuarto ventrículo. La CTZ libera varios

neurotransmisores, como la serotonina, dopamina, histamina y acetilcolina, al centro del vómito, desencadenando el reflejo de vómito.

En relación a la categoría de las “percepciones en relación a la calidad de vida”, en el presente estudio se evidenció que estas se vieron determinadas por dos factores principales, primero la percepción previa al diagnóstico y segundo la percepción post-diagnóstico; siendo así la primera una percepción positiva y la segunda una percepción negativa y con cierto grado de preocupación.

En relación a lo mencionado anteriormente, Heidary et al. (63), en su estudio que tiene por título “Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama: una revisión sistemática de los estudios cualitativos”, del año 2023, tiene una visión distinta respecto a la percepción previa al diagnóstico, puesto que argumenta que la percepción del cáncer, en este caso de mama, las pacientes la asociaron con la muerte y el miedo, mientras que la percepción posterior al diagnóstico fue buena, ya que aceptaron el cáncer como una enfermedad crónica y duradera.

El diagnóstico del cáncer terminal altera profundamente la vida del individuo. La forma en que se transmite esta información sensible influye significativamente en la respuesta emocional del paciente, lo que puede aliviar o intensificar su angustia. Algunos participantes del presente estudio reportaron sobre la comunicación inefectiva por parte de los médicos durante el proceso del diagnóstico. Westendorp et al. (80) en su investigación, “Mind your words: Oncologists’ communication that potentially harms patients with advanced cancer: A survey on patient perspectives”; revelaron el mismo resultado, pues los entrevistados identificaron conductas de comunicación inadecuadas en el momento de compartir información sobre el diagnóstico, discutiendo el pronóstico, en la toma de decisiones y mostrando empatía.

El cáncer al ser una de las enfermedades más comunes que afecta a la humanidad, causa un gran impacto tanto personal, familiar y social y más aún si este se encuentra en una etapa avanzada. Es aquí donde nace la importancia del cuidado paliativo, que tiene como objetivo proporcionar al paciente oncológico una calidad de vida agradable en la última etapa de su vida. Según Aghaei et al. (81), es su estudio desarrollado en la India en el año 2020 y que tiene por título “Vínculo emocional: la naturaleza de la relación en los cuidados paliativos para pacientes con cáncer”, infiere que, al establecer un vínculo emocional en el cuidado fortalece la comunicación entre el personal sanitario y el paciente.

Siguiendo esa misma línea, tenemos que lo expuesto anteriormente está relacionado con conceptos como: “estar al lado del paciente, establecer y mantener una relación de cordialidad y tener un entendimiento mutuo con el paciente”; tales conceptos también se reflejaron en nuestra investigación, pues se evidenció este vínculo emocional, mismo que fue brindado por

el personal de salud y experimentado por los pacientes en su estancia en la “Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer - FASEC”.

Otro aspecto importante que debe abordarse es el rol de enfermería y su relación con los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos, puesto que los enfermeros/as del área de oncología, según Pyke-Grimm et al. (82), desempeñan un papel fundamental en el apoyo a los objetivos de los cuidados paliativos.

Cabe mencionar que, estos cuidados están íntimamente relacionados con la calidad de vida, pues en la presente investigación que se realizó en FASEC, denominado actualmente como un “Centro de Cuidados Paliativos”, se pudo evidenciar a través de las narrativas de los participantes que la relación enfermero/a - paciente es bastante gratificante, pues el personal de enfermería siempre está a disposición de las necesidades que requieren los pacientes, dato que difiere del estudio de Hermosilla et al. (83), del año 2021, donde infiere que, los discursos recopilados refirieron una ausencia de cercanía entre enfermería y el paciente, cuyas principales expresiones eran la falta de comprensión emocional y la insatisfacción de necesidades.

Como se puede apreciar, de acuerdo a los aportes de cada uno de los autores, la calidad de vida en los pacientes oncológicos puede generar cambios tanto a nivel físico, psicológico, social y emocional, donde las redes de apoyo familiar, social y espiritual han sido un pilar fundamental al momento de afrontar la enfermedad. Las experiencias, percepciones y estrategias de afrontamiento con respecto al cáncer varían considerablemente en relación a la persona.

En resumen, la calidad de vida de los pacientes oncológicos de la “Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer - FASEC”, según la narrativa de los participantes se vio afectada considerablemente a raíz del diagnóstico, sin embargo, el apoyo recibido por parte de su familia, entorno social y el soporte espiritual tanto en el hogar como en FASEC, los ayudó a sobrellevar su enfermedad, manteniendo de esta manera una calidad de vida satisfactoria durante su última etapa de vida.

Respecto a las implicaciones, cabe mencionar que el presente estudio es un aporte importante en el área de la salud y en el campo de enfermería, porque contribuye a identificar las necesidades individuales de los paciente, pues al comprender las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que influyen en la calidad de vida de un paciente oncológico, el personal de enfermería pueden adaptar los cuidados con un enfoque concreto y holístico, mejorando así la atención sanitaria. Por otra parte, este estudio puede aportar al fortalecimiento de la evidencia en la práctica enfermera, pues nuestro estudio evidencia la

efectividad de las intervenciones por parte del personal de enfermería brindada a los pacientes oncológicos.

Capítulo VII

7.1 Conclusiones

En base al análisis de los testimonios de los seis participantes oncológicos de la “Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer - FASEC”, durante el año 2024-2025 que conforman la muestra de nuestro estudio, se puede concluir que la calidad de vida de los pacientes oncológicos se interpreta como una experiencia subjetiva, que está influenciada directamente en cómo cada persona le otorga su significado en relación a su experiencia al coexistir con su enfermedad.

La calidad de vida se ve condicionada por diversos factores, tales como: factores físicos, emocionales, sociales y espirituales, que los pacientes deben percibir y afrontar en el transcurso de su condición como tal, sin embargo, las narrativas nos revelan como la calidad de vida no solo depende de manejar la enfermedad, sino también de cómo a pesar de las dificultades que atraviesan, ellos encuentran esa resiliencia para afrontar la enfermedad, destacando aquí la importancia de recibir un cuidado humanizado, integral, holístico, de tipo multidisciplinar sustentado las redes de apoyo tanto familiar, social y espiritual.

En cuanto a las percepciones y experiencias de nuestra población sobre su calidad de vida, sus relatos reflejaron que el cáncer tuvo un impacto significativo en las cuatro dimensiones debido a los cambios drásticos que ocurrieron. Todos los entrevistados percibieron sus vidas como normales y estables antes de la enfermedad; tras el diagnóstico, ellos reconocieron que las alteraciones que conllevaba en su bienestar disminuirían su calidad de vida. Cada experiencia presentó sus propios retos caracterizado por desafíos físicos, sociales, emocionales y espirituales.

Además, los hallazgos tras el análisis reflejaron que estas disparidades no son solo físicas, sino que también hay un impacto en el ámbito social y emocional; puesto que, la calidad de vida en el paciente oncológico depende de la interacción de estos tres ejes. Es así que, en la narrativa los participantes expresaron que su calidad de vida previa al diagnóstico la percibían como un estado de salud pleno, sin preocupaciones, todo lo contrario, a su vida actual, ya que tienen que coexistir con el dolor, limitaciones físicas, dependencia de cuidadores, vulnerabilidad social, entre otras.

Para concluir, a pesar de las dificultades que experimentaron cada uno de los participantes, surgieron estrategias de afrontamiento, mismas que se manifiestan a partir de sus experiencias individuales y su significado personal de la enfermedad, donde la más

mencionada por los usuarios fue “el apoyo o soporte espiritual”, pues el fortalecimiento espiritual ayudó a cada participante a ser resiliente para preservar su calidad de vida.

7.2 Recomendaciones

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en la presente investigación, se pueden formular las siguientes recomendaciones:

- Las investigaciones futuras deberían documentar historias de vida de los participantes puesto que dicha metodología facilita en la obtención de los resultados, ya que se centraría en analizar e interpretar los datos recolectados de un solo participante, en vez de varios.
- Las investigaciones futuras sobre la calidad de vida en esta población específica deberían presentar la evidencia recopilada desde un enfoque subjetivo, no objetivo. Una perspectiva subjetiva demuestra la variabilidad de las experiencias de los entrevistados; este punto de vista proporciona conocimientos sobre las emociones, las creencias y valores, y cómo los participantes perciben su situación crítica, resultando en testimonios individuales y únicos de la calidad de vida. La información recogida también demostrará cómo los individuos con condiciones similares pueden experimentar calidades de vidas muy diferentes debido a sus perspectivas personales, estrategias de afrontamiento o su resiliencia.
- Los futuros estudiantes de la carrera de enfermería no solo deberían realizar el externado en hospitales y centros de salud, sino también, deberían desarrollar sus prácticas en hospicios como la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC); los estudiantes deberían conocer y ejecutar los cuidados holísticos y humanizados que se proporciona en la transición del final de la vida, lo cual les ayudaría adquirir habilidades y destrezas en el cuidado paliativo. De este modo, se debería ampliar las horas de la asignatura correspondiente a la gestión de estos cuidados.
- Se debe recalcar que nuestro país no dispone con una cantidad suficiente de hospicios. Los resultados obtenidos indicaron que la mayoría de los entrevistados tuvo que desplazarse para recibir los cuidados paliativos en la ciudad de Cuenca puesto que sus comunidades no ofrecieron dichos cuidados. Se debería aumentar los recursos financieros para establecer una política pública para la implementación de hospicios en el resto de provincias de Ecuador.

7.3 Limitaciones

- Es importante señalar que, dentro de las limitaciones que se encontraron en el presente estudio, está el tiempo de recolección de datos, puesto que este se amplió

demasiado debido a la condición compleja de los pacientes y no coincidían con los criterios de inclusión que se había propuesto para la realización de nuestra investigación.

- La duración de la aplicación de la entrevista semiestructurada, mismas que se desarrollaron en un promedio de 45 a 50 minutos, debido a que en algunas preguntas los participantes eran bien puntuales en sus respuestas. Este tiempo, aunque suficiente para abordar temas principales, limita profundizar más en temas específicos y a su vez contribuye a limitar la amplitud de los resultados.
- Otra limitación importante fue, que en la recolección de datos no había un horario establecido, pues se coordinaba con el paciente para poder realizar la entrevista, sin embargo, por la severidad de la condición amenazante de su vida, en ocasiones no se pudo ejecutar la misma, ya que el paciente falleció.
- Al tratarse de una investigación cualitativa al momento de contrastar y contextualizar los resultados con estudios previos, se evidenció la falta de investigaciones con este enfoque, así como una limitación de estudios a nivel de Latinoamérica y específicamente en nuestro país en relación al tema abordado, por lo cual se decidió contrastar con estudios a nivel global.

Referencias

1. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. 2021 [citado 16 de octubre de 2023]. ¿Qué es el cáncer? - NCI. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
2. Mayo Clinic [Internet]. 2023 [citado 16 de octubre de 2023]. Cáncer. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/cancer/symptoms-causes/syc-20370588>
3. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Gobierno de Mexico. 2021 [citado 16 de octubre de 2023]. Calidad de vida para un envejecimiento saludable. Disponible en: <http://www.gob.mx/inapam/articulos/calidad-de-vida-para-un-envejecimiento-saludable?idiom=es>
4. Jimenez H. Calidad de vida en el paciente oncológico [Internet]. Centro Médico ABC. 2021 [citado 16 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://centromedicoabc.com/revista-digital/calidad-de-vida-en-el-paciente-oncologico/>
5. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. 2019 [citado 16 de octubre de 2023]. Cómo se diagnostica el cáncer - NCI. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/diagnostico>
6. Cáncer [Internet]. [citado 16 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
7. Farma Industria. FarmaIndustria. [citado 16 de enero de 2025]. La investigación en cáncer se abre a las nuevas terapias para dar una mejor respuesta a los pacientes oncológicos. Disponible en: <https://www.farmaindustria.es/web/otra-noticia/la-investigacion-en-cancer-se-abre-a-las-nuevas-terapias-para-dar-una-mejor-respuesta-a-los-pacientes-oncologicos/>
8. Cáncer - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2024 [citado 16 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer>
9. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil [Internet]. [citado 16 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
10. Organización Panamericana de la Salud. Día Mundial contra el Cáncer 2023: Por unos cuidados más justos [Internet]. [citado 16 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2023-por-unos-cuidados-mas-justos>

11. Ministerio de Salud Pública. Diagnóstico y detección oportunas son claves para mejorar calidad de vida de pacientes con cáncer – Ministerio de Salud Pública [Internet]. [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/diagnostico-y-deteccion-oportunas-son-claves-para-detectar-el-cancer/>
12. Residential Plaza Blue Jagoon. Más de 20 mil atenciones oncológicas se han realizado en el HJCA - Noticias - IESS [Internet]. [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.iess.gob.ec/es/noticias?p_p_id=101_INSTANCE_4DHq&p_p_lifecycle=0&p_p_col_id=column-2&p_p_col_count=4&_101_INSTANCE_4DHq_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_INSTANCE_4DHq_assetEntryId=15166932&_101_INSTANCE_4DHq_type=content&_101_INSTANCE_4DHq_groupId=10174&_101_INSTANCE_4DHq_urlTitle=mas-de-20-mil-atenciones-oncologicas-se-han-realizado-en-el-hjca&redirect=https%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fes%2Fnoticias?mostrarNoticia=1
13. Ruales J, Checa F. La atención del cáncer en el Ecuador: pasado, presente y futuro. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito). 18 de diciembre de 2018;43(1):46-59.
14. Cuzco Arpi VA, Sari Aguilar LM. Sobrecarga del cuidador con pacientes paliativos en la fundación al servicio del enfermo de cáncer Lola Farfán de Palacios “Fasec” Cuenca-Ecuador. 2023 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://dspace.ucacue.edu.ec/handle/ucacue/15325>
15. Torres FR. fasec. 2021 [citado 17 de enero de 2025]. El Centro de Cuidados Paliativos de FASEC vuelve a abrir sus puertas en Cuenca. Disponible en: <https://www.fasec.org/post/el-centro-de-cuidados-paliativos-de-fasec-vuelve-a-abrir-sus-puertas-en-cuenca>
16. Salazar Aliaga P. Calidad de vida en pacientes con tratamiento de quimioterapia del Instituto Peruano de Oncología y Radioterapia, Lima-2021. 25 de junio de 2021 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/4927>
17. Gómez Palomino EG. Satisfacción familiar y calidad de vida en pacientes oncológicos terminales de un instituto especializado 2021. 29 de noviembre de 2021 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/5819>
18. Cifuentes CMC, Gutiérrez JG, Palenzuela SP, Dávalos CN. Incidencia y control de síntomas al final de la vida de pacientes con cáncer. Revista Finlay. 23 de diciembre de 2021;11(4):381-9.

19. Martínez Ocola LL. Calidad de muerte de los pacientes adultos con cáncer terminal del servicio de oncología médica del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo - Arequipa 2019. 22 de octubre de 2021 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://repositorio.ucsm.edu.pe/handle/20.500.12920/11190>
20. Bonilla P, Araujo V, Cervantes M, Díaz M, Jácome G, Toral E. Cuidados paliativos para el primer nivel de atención [Internet]. [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: <https://librocuidadospaliativos.com/>
21. Hagarty AM, Bush SH, Talarico R, Lapenskie J, Tanuseputro P. Severe pain at the end of life: a population-level observational study. *BMC Palliative Care*. 30 de abril de 2020;19(1):60.
22. Snijders RAH, Brom L, Theunissen M, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers (Basel)*. 18 de enero de 2023;15(3):591.
23. Kyota A, Kanda K. How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. *BMC Palliat Care*. 4 de abril de 2019;18(1):33.
24. Luta X, Ottino B, Hall P, Bowden J, Wee B, Droney J, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliative Care*. 23 de junio de 2021;20(1):89.
25. Hagarty AM, Bush SH, Talarico R, Lapenskie J, Tanuseputro P. Severe pain at the end of life: a population-level observational study. *BMC Palliative Care*. 30 de abril de 2020;19(1):60.
26. Padilla Chávez AS, Albán Robayo BM (tutor). La calidad de vida relacionada con el cáncer en una población de adultos en la ciudad de Quito [Internet] [Thesis]. QUITO/UIDE/2022; 2022 [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: <https://repositorio.uide.edu.ec/handle/37000/5431>
27. Hernández Silva MA, Ruiz Martínez AO, González Escobar S, González-Celis Rangel ALM. Ansiedad, Depresión y Estrés asociados a la Calidad de Vida de Mujeres con Cáncer de Mama. *Acta de investigación psicológica*. 2020;10(3):102-11.
28. Palacios Mazón LE. Calidad de vida en relación a la salud en pacientes oncológicos del hospital SOLCA Ambato [Internet]. 2022. Disponible en: <https://repositorio.puce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/e9c04cc1-5303-4d18-ba22->

a22fd4ec0b52/content

29. Sánchez Rodríguez MM. Capacidad de autocuidado y calidad de vía en pacientes que reciben quimioterapia, del hospital Guillermo Almenara Irigoyen Lima – 2022. 6 de noviembre de 2022 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/7520>
30. Redwine HM, Ganti L. Dame Cicely Saunders: Pioneering Palliative Care and the Evolution of Hospice Services. *Cureus*. diciembre de 2024;16(12):e75176.
31. Wang Y, Huang Y, Zheng R, Yue X, Dong F. Intern nursing students' perceived barriers to providing end-of-life care for dying cancer patients in a death taboo cultural context: A qualitative study. *Asia Pac J Oncol Nurs*. abril de 2023;10(4):100210.
32. Lopez Reynoso LJ, Mori Chuquichaico G. Calidad de vida en pacientes con cáncer del área de transfusión ambulatoria del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas 2022. 2022 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://repositorio.unac.edu.pe/handle/20.500.12952/7736>
33. Mokhtari-Hessari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: review of reviews from 2008 to 2018. *Health and Quality of Life Outcomes*. 12 de octubre de 2020;18(1):338.
34. Young AM, Charalambous A, Owen RI, Njodzeka B, Oldenmenger WH, Alqudimat MR, et al. Essential oncology nursing care along the cancer continuum. *Lancet Oncol*. diciembre de 2020;21(12):e555-63.
35. Flores Reyes LM, Vidal Marin DM. Estrés y calidad de vida en pacientes oncológicos del Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas Centro, Concepción – 2022. Universidad Continental [Internet]. 2024 [citado 16 de abril de 2024]; Disponible en: <https://repositorio.continental.edu.pe/handle/20.500.12394/14363>
36. Gutiérrez Pibaque EM. Intervención de enfermería en el cuidado integral y autoestima en pacientes con cáncer de mama. [Internet] [masterThesis]. Jipijapa - Unesum; 2023 [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: <http://repositorio.unesum.edu.ec/handle/53000/5110>
37. Ponce CGA, Nimec J de J, Nimec RE, Grimaldi GAP, Sánchez LI. Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos de un hospital público. *Corrientes año 2022. Notas de Enfermería*. 26 de junio de 2023;24(41):16-28.
38. Lopez M, Jimenez JM, Fernández-Castro M, Martin-Gil B, Garcia S, Cao MJ, et al. Impact

- of Nursing Methodology Training Sessions on Completion of the Virginia Henderson Assessment Record. *Nurs Rep.* 25 de noviembre de 2020;10(2):106-14.
39. Akhtar U, Rahman SU. Comparative Case Study Optimizing Care By Integrating Virginia Henderson Needs Theory & Kolcaba's Theory Of Comfort In A Case Study. ResearchGate [Internet]. 22 de octubre de 2024 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/381613744_COMPARATIVE_CASE_STUDY_OPTIMIZING_CARE_BY_INTEGRATING_VIRGINIA_HENDERSON_NEEDS_THEORY_KOLCABA'S_THEORY_OF_COMFORT_IN_A_CASE_STUDY_By
40. Schimmels J, Bajjani-Gebara J, Owen R, Lewis T, Wallace E. The Service Theories and Healing Leadership of Florence Nightingale and Hildegard Peplau: Their Central Importance for Military Psychiatric Nurse Practitioner Education.
41. Su X e, Wu S hu, He H fan, Lin C liu, Lin S, Weng P qing. The effect of multimodal care based on Peplau's interpersonal relationship theory on postoperative recovery in lung cancer surgery: a retrospective analysis. *BMC Pulm Med.* 27 de enero de 2024;24:59.
42. Johari S, Zakaria AR, Salleh UKM. The Application of Peplau's Theory Approach to Improve Interpersonal Relationship and Communication Skills between the Nursing Students' and the Patients'. *Journal of Chemical Health Risks.* 17 de febrero de 2024;14(01):2180-5.
43. Fathidokht H, Mansour-Ghanaei R, Darvishpour A, Maroufizadeh S. The effect of communication using Peplau's theory on satisfaction with nursing care in hospitalized older adults in cardiac intensive care unit: A quasi-experimental study. *J Educ Health Promot.* 2023;12:426.
44. Devi DB, Pradhan MS, Giri MD, Lepcha MN. Watson's theory of caring in nursing education: challenges to integrate into nursing practice. *Journal of Positive School Psychology.* 9 de abril de 2022;1464-71.
45. Afonso S da R, Padilha MI, Neves VR, Elizondo NR, Vieira RQ. Critical analysis of the scientific production on Jean Watson's Theory of Human Care. *Rev Bras Enferm.* 14 de junio de 2024;77:e20230231.
46. Prescott S, Watson A, Young CD, Peterson C, Thomas D, Anderson M, et al. A descriptive study on holistic nursing education: Student perspectives on integrating mindfulness, spirituality, and professionalism. *Nurse Education Today.* 1 de diciembre de 2024;143:106379.

47. Patel D, Patel P, Ramani M, Makadia K. Exploring Perception of Terminally Ill Cancer Patients about the Quality of Life in Hospice based and Home based Palliative Care: A Mixed Method Study. *Indian J Palliat Care*. 2023;29(1):57-63.
48. Jarrett W, Girard R. Early Palliative Care in Advanced Stage Cancer Patients: Barriers to Integration An Integrative Review. *Master's Projects [Internet]*. 9 de diciembre de 2024; Disponible en: <https://digitalcommons.kennesaw.edu/mastersprojects/29>
49. Reyes M. A Phenomenological Study of Faith in Catholic Persons Living with the Diagnosis of Cancer. *Seton Hall University Dissertations and Theses (ETDs) [Internet]*. 11 de agosto de 2023; Disponible en: <https://scholarship.shu.edu/dissertations/3122>
50. Boettger C. Cancer Patients' Spiritual Well-Being, Religious Coping, and Comfort in Communicating with Physicians. *Walden Dissertations and Doctoral Studies [Internet]*. 14 de marzo de 2024; Disponible en: <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/15520>
51. Gardner L. Resilience in Cancer Patients. *Graduate School of Professional Psychology: Doctoral Papers and Masters Projects [Internet]*. 1 de enero de 2021; Disponible en: https://digitalcommons.du.edu/capstone_masters/410
52. Kassaman D, Mushani T, Kiraithe P, Brownie S, Barton-Burke M. Fear, faith and finances: health literacy experiences of English and Swahili speaking women newly diagnosed with breast and cervical cancer. *Ecancermedicalsecience*. 17 de enero de 2022;16:1350.
53. Oyetunji A, Huelga C, Bunte K, Tao R, Bellman V. Use of Ketamine for Depression and Suicidality in Cancer and Terminal Patients: Review of Current Data. *AIMS Public Health [Internet]*. 21 de julio de 2023;10(3). Disponible en: <https://digitalcommons.kansascity.edu/studentpub/594>
54. Finlayson C. La experiencia de ser consciente del estado de enfermedad en mujeres con cáncer de ovario recurrente Un estudio fenomenológico. *Dissertations [Internet]*. 15 de diciembre de 2021; Disponible en: <https://www.sigmarepository.org/dissertations/1579>
55. Anderson CR. Quality of care for cancer patients [Internet]. 2024 [citado 17 de enero de 2025]. Disponible en: https://www.sigmarepository.org/group_nmc/44/
56. ATLAS.ti [Internet]. [citado 17 de enero de 2025]. ATLAS.ti. Disponible en: <https://atlasti.com/es/caracteristicas>
57. Tan Y. The Crucial Role of Nurses in Promoting Quality of Life of Cancer Patients through Therapeutic Communication. *Honors Program Contracts [Internet]*. 1 de octubre de 2022;

Disponible en: https://scholarworks.merrimack.edu/honors_component/32



58. Prieto CD, Sánchez JNG. Influencia de las experiencias vitales sobre la calidad de vida percibida de adultos y mayores. *Revista INFAD de Psicología International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 13 de julio de 2019;2(1):321-30.
59. Santos Carmo B dos, de Camargos MG, Santos Neto MF dos, Paiva BSR, Lucchetti G, Paiva CE. Relationship Between Religion/Spirituality and the Aggressiveness of Cancer Care: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 de mayo de 2023;65(5):e425-37.
60. Nagy DS, Isaic A, Motofelea AC, Popovici DI, Diaconescu RG, Negru SM. The Role of Spirituality and Religion in Improving Quality of Life and Coping Mechanisms in Cancer Patients. *Healthcare (Basel)*. 24 de noviembre de 2024;12(23):2349.
61. Ramathuba DU, Ramutumbu NJ. Psychosocial Distress and the Quality of Life of Cancer Patients in Rural Hospitals in Limpopo Province: A Qualitative Study. *Current Oncology*. enero de 2025;32(1):43.
62. Yang L, Liu J, Liu Q, Wang Y, Yu J, Qin H. The relationships among symptom experience, family support, health literacy, and fear of progression in advanced lung cancer patients. *J Adv Nurs*. septiembre de 2023;79(9):3549-58.
63. Heidary Z, Ghaemi M, Hossein Rashidi B, Kohandel Gargari O, Montazeri A. Quality of Life in Breast Cancer Patients: A Systematic Review of the Qualitative Studies. *Cancer Control*. 2023;30:10732748231168318.
64. Bovero A, Botto R, Mellano E, Gottardo F, Berchiolla P, Carletto S, et al. Loss of Personal Autonomy and Dignity-Related Distress in End-Of-Life Cancer Patients. *Am J Hosp Palliat Care*. febrero de 2024;41(2):179-86.
65. Mayer RS, Engle J. Rehabilitation of Individuals With Cancer. *Ann Rehabil Med*. 30 de abril de 2022;46(2):60-70.
66. Fernández Gómez V. Plan de cuidados paliativos de enfermería en pacientes con tumor cerebral o cáncer metastásico en el cerebro. 2021 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47916>
67. Dinapoli L, Colloca G, Di Capua B, Valentini V. Psychological Aspects to Consider in Breast Cancer Diagnosis and Treatment. *Curr Oncol Rep*. 11 de marzo de 2021;23(3):38.
68. Warth M, Zöller J, Köhler F, Aguilar-Raab C, Kessler J, Ditzen B. Psychosocial

- Interventions for Pain Management in Advanced Cancer Patients: a Systematic Review and Meta-analysis. *Curr Oncol Rep.* 21 de enero de 2020;22(1):3.
69. Fitch MI, Longo CJ, Chan RJ. Cancer patients' perspectives on financial burden in a universal healthcare system: Analysis of qualitative data from participants from 20 provincial cancer centers in Canada. *Patient Education and Counseling.* 1 de abril de 2021;104(4):903-10.
70. Schröder SL, Schumann N, Fink A, Richter M. Coping mechanisms for financial toxicity: a qualitative study of cancer patients' experiences in Germany. *Support Care Cancer.* marzo de 2020;28(3):1131-9.
71. Pozo CPM. Estrategias de afrontamiento en pacientes mujeres con diagnóstico de cáncer del Hospital Caja Nacional De Salud. *Revista Criterio.* 1 de abril de 2024;4(6):38-47.
72. Argumedo Herazo D, Barrera Montaña YT. Afrontamiento del cáncer en adultos. Revisión integradora. 21 de julio de 2022 [citado 17 de enero de 2025]; Disponible en: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/6159>
73. Chua A, Nguyen E, Puah LL, Soong J, Keesing S. Experiences of People with Cancer from Rural and Remote Areas of Western Australia Using Supported Accommodation in Perth While Undergoing Treatment. *Curr Oncol.* 16 de febrero de 2022;29(2):1190-200.
74. Magalhães MÂBC de O e, Silva MPCR da C e, Duarte IMRF. Ethics, artificial nutrition, and hydration in terminal patients. *Rev Bioét.* 14 de junio de 2024;32:e3604PT.
75. Kolanowski W, Baczevska B, Leśniewski K. The protein nutritional status affects hope of patients in the terminal phase of cancer. *Medical Hypotheses.* 1 de mayo de 2024;186:111337.
76. Hosokawa M, Ito M, Kyota A, Hirai K, Yamakawa M, Miyashita M. Non-pharmacological interventions for cancer-related fatigue in terminal cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Palliative Medicine.* noviembre de 2022;11(11):3382393-3393.
77. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol.* 20 de marzo de 2020;38(9):905-14.
78. Takahashi S. Fatigue and its management in cancer patients undergoing VEGFR-TKI

- therapy. 13 de agosto de 2021;21(3):397-406.
79. Long DA, Koyfman A, Long B. Oncologic Emergencies: Palliative Care in the Emergency Department Setting. *The Journal of Emergency Medicine*. 1 de febrero de 2021;60(2):175-91.
80. Westendorp J, Evers AWM, Stouthard JML, Budding J, van der Wall E, Plum NMF, et al. Mind your words: Oncologists' communication that potentially harms patients with advanced cancer: A survey on patient perspectives. *Cancer*. 1 de marzo de 2022;128(5):1133-40.
81. Aghaei MH, Vanaki Z, Mohammadi E. Emotional Bond: The Nature of Relationship in Palliative Care for Cancer Patients. *Indian J Palliat Care*. 2020;26(1):86-94.
82. Pyke-Grimm KA, Fisher B, Haskamp A, Bell CJ, Newman AR. Providing Palliative and Hospice Care to Children, Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin Oncol Nurs*. junio de 2021;37(3):151-166.
83. Hermosilla-Ávila AE, Sanhueza-Alvarado O, Chaparro-Díaz L. Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal phase. A family/patient perspective. *Enfermería Clínica (English Edition)*. 1 de septiembre de 2021;31(5):283-93.

Anexos

Anexo A: Entrevista semiestructurada

			
Entrevista Semiestructurada			
Código:			
Edad:	Sexo:	Grado de Instrucción:	
Tipo de Diagnóstico:		Tiempo del Diagnóstico:	
Fecha de entrevista:		Hora de entrevista:	
Sección 1: Percepciones y experiencias de los pacientes oncológicos.			
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuándo comenzó la enfermedad? 2. ¿Qué conocimientos previos tenía sobre el tema? 3. ¿Cómo fue el proceso antes de recibir el diagnóstico y posteriormente la confirmación por el especialista de que era cáncer? 4. ¿A partir del diagnóstico que decisiones tuvo que tomar? 5. ¿Al momento de definir el tratamiento, que fue lo más impactante para usted? 6. ¿Cómo cambiaron los planes que tenía a futuro, debido a la noticia de la enfermedad? 			
Sección 2: Disparidades en la calidad de vida entre el estado de salud previo al diagnóstico de cáncer y la condición actual.			
<ol style="list-style-type: none"> 7. Antes de su diagnóstico, ¿cómo evaluaba su calidad de vida? 8. ¿Qué actividades o pasatiempos disfrutaba antes del diagnóstico? 9. ¿Tenía preocupaciones sobre su salud o bienestar antes del diagnóstico? 10. ¿Cómo describiría sus relaciones personales antes del diagnóstico? 11. ¿Había algo que ya le preocupaba acerca de su calidad de vida antes del diagnóstico? 12. ¿Qué cambios significativos ha experimentado en su calidad de vida desde el diagnóstico? 13. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico a sus actividades diarias o pasatiempos? 14. ¿Ha notado cambios en sus relaciones personales desde el diagnóstico? 15. ¿Cuáles son sus mayores desafíos para mantener una buena calidad de vida actualmente? 16. ¿Qué aspectos positivos ha encontrado en su vida desde el diagnóstico? 			
Sección 3: Estrategias de afrontamiento adoptadas por los pacientes oncológicos.			
<ol style="list-style-type: none"> 17. ¿Qué ha significado la enfermedad para usted? 18. ¿Desde el momento del diagnóstico, ha cambiado la percepción que tenía de su familia? 19. ¿Cómo describe el apoyo que ha recibido por su entorno? 20. ¿Cómo define el apoyo que le han otorgado los profesionales de enfermería? 21. ¿Qué otra forma de apoyo encontró en su experiencia? 			

Anexo B: Formulario de consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés, Cuenca 2024-2025

Datos del equipo de investigación: *(puede agregar las filas necesarias, ver instructivo al final)*

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal (IP)	Erika Soledad Paredes Albarracin	1729315323	Universidad de Cuenca
Investigador Principal (IP)	Gladys Janeth Puglla Gualán	1105342669	
Centro o establecimiento donde se realizará la investigación.		"Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer"	

¿De qué se trata este documento?

De la manera más comedida y respetuosa le invitamos a usted a participar en este estudio que tiene por título "Calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés, Cuenca 2024-2025", que se realizará en un período de seis meses correspondientemente. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

La calidad de vida en pacientes oncológicos se refiere a diversos aspectos físicos, psicológicos y sociales que impactan la experiencia global del individuo afectado por la enfermedad. Los tratamientos oncológicos, a menudo agresivos, pueden dar lugar a efectos secundarios significativos que afectan la funcionalidad física, la salud mental y la interacción social de los pacientes. Es importante considerar cómo estas variables influyen en la calidad de vida y cómo se pueden mitigar o gestionar para mejorar la experiencia del paciente durante su trayectoria oncológica. Es de vital importancia evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos, ya que, al conocer el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la calidad de vida, los profesionales de la salud podemos adaptar y personalizar los planes de tratamiento para minimizar los efectos secundarios perjudiciales y maximizar el bienestar general del paciente. Usted ha sido escogido para realizar la presente investigación debido a que forma parte de los pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer.

Objetivo del estudio

Mediante el presente estudio se tiene como objetivo analizar la calidad de vida en pacientes oncológicos de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés en Cuenca durante el periodo 2024-2025.

Descripción de los procedimientos

El proceso a seguir para la recolección de los datos es la aplicación de una entrevista semiestructurada para el análisis de la calidad de vida en pacientes de la Fundación al Servicio del Enfermo de Cáncer (FASEC) - Hospital Santa Inés, a través de un estudio cualitativo - fenomenológico. Todos los datos se manejarán con absoluta reserva, no se

¿De qué se trata este documento?
publicará ningún dato personal que pueda identificar al participante al que pertenece la entrevista realizada, manteniendo de esta manera total confidencialidad.
Riesgos y beneficios
<p>La presente investigación se basa en la aplicación de una entrevista semiestructurada a cada participante, la misma que será tratada con absoluta confidencialidad por parte de las investigadoras. Entre los riesgos presentes en este estudio están las alteraciones emocionales, que pueden llegar a desencadenarse por el tipo de preguntas relacionadas a las experiencias y/o percepciones de la calidad de vida experimentada por parte de los participantes. En caso de que se presenten estas alteraciones, los autores detendrán la entrevista y considerarán retomar la misma en otro momento.</p> <p>A su vez dicha investigación proporcionará: Beneficios para la sociedad o comunidad: esta investigación contribuirá a toda la sociedad y/o comunidad proporcionando información detallada y profunda sobre las experiencias de los pacientes, lo que puede ayudar a los profesionales de la salud, los formuladores de políticas y las organizaciones de apoyo a entender mejor las necesidades y desafíos específicos de los pacientes oncológicos y en base a eso, mejorar la calidad del cuidado hacia el usuario. Beneficios para los participantes: este estudio beneficiará de manera directa a los pacientes, pues proporcionará un espacio seguro para que expresen sus sentimientos y experiencias; además puede ayudar a mejorar su sentido de pertenencia y autoestima al sentirse escuchados y valorados, fomentando de esta manera la creación de nuevas estrategias para afrontar y mejorar su calidad de vida. De esta manera, el presente estudio tendrá un riesgo mínimo y los beneficios superarán los riesgos probables.</p>
Otras opciones si no participa en el estudio
Recuerde que si usted decide participar en la investigación toda la información proporcionada será de estricta confidencialidad, anónima y de acceso solo por parte de las investigadoras, por tales motivos, ningún dato obtenido será publicado en ningún sitio digital. Por lo contrario, si usted no desea participar, se encuentra en todo su derecho de no hacerlo y en este instante podría abandonar el presente estudio si así usted lo considera necesario.
Derechos de los participantes
<p>Usted tiene derecho a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 7) Que se respete su intimidad (privacidad); 8) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 9) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; 10) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; 11) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.
Información de contacto
Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0961800372 que pertenece a Erika Soledad Paredes Albarracin o envíe un correo electrónico a esoledad.paredes@ucuenca.edu.ec ; si no logra contactarse puede también

llamar al al siguiente teléfono 0968220868 que pertenece a Gladys Janeth Puglla Gualán o envíe un correo electrónico a gjaneth.puglla@ucuenca.edu.ec.

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
Nombres completos del testigo <i>(si aplica)</i>	Firma del testigo	Fecha
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Ismael Morocho Malla, Presidente del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico:
ismael.morocho@ucuenca.edu.ec

Anexo C: Carta de interés

**Carta de interés institucional para estudios observacionales, estudios de intervención y ensayos clínicos en seres humanos****A QUIEN PUEDA INTERESAR**

Por medio de la presente manifiesto que el proyecto titulado: **CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN LA FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) – HOSPITAL SANTA INÉS, CUENCA 2024 – 2025**, es de interés institucional por los resultados que se pueden generar de este proyecto para la **FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS**, tomando en cuenta que este estudio **no solo beneficiará directamente a los pacientes oncológicos atendidos por la FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS, sino que también puede tener un impacto positivo en el desarrollo institucional, la prestación de servicios y la colaboración con otras entidades en el campo de la atención oncológica.**

Informo también que la participación de la **FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS** es libre y voluntaria; y, que en caso de solicitar datos anonimizados o seudonimizados la **FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS** cuenta con la capacidad de entregar los datos de manera anonimizada o seudonimizada según lo establecido en la Ley Orgánica De Protección De Datos Personales.

Además, los investigadores han manifestado que cuentan con los insumos necesarios para la ejecución del proyecto de Investigación. Por tanto, la **FUNDACIÓN AL SERVICIO DEL ENFERMO DE CÁNCER (FASEC) - HOSPITAL SANTA INÉS** no contempla algún tipo de financiamiento para el desarrollo de este estudio.

Se aclara que este documento no constituye la autorización, ni la aprobación del proyecto, o del uso de insumos o recursos humanos de la institución. Además, se informa que una vez que la investigación sea aprobada por un Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos autorizado por el Ministerio de Salud Pública, el Investigador principal podrá solicitar los datos de los sujetos de estudio o datos de salud anonimizados o seudonimizado, debiendo adjuntar el protocolo de investigación aprobado y la carta de aprobación emitida por el CEISH.

En caso de que el investigador requiera de talento humano o insumos de un establecimiento público sanitario para la ejecución de un proyecto de investigación, debe suscribir un convenio según como lo determine establecimiento público sanitario, en base a lo establecido en el Acuerdo Ministerial No. 00011 -2020, "Reglamento de suscripción y ejecución de convenios del MSP", publicado en Registro oficial – Edición especial No. 590 de 20 de mayo de 2020. Cabe señalar que el proyecto de investigación previo a la suscripción del convenio deberá contar con la aprobación de un CEISH aprobado por MSP.

Cuenca, 26 de abril del 2024


Dra. Sofia Venegas
Presidenta de FASEC – Hospital Santa Inés



15 57

Dirección: Av. El Paraíso s/n. junto al Hospital Vicente Corral Moscoso. Telf: 593-7-4051000 Ext.: 3165

Web: www.ceish.ucuenca.edu.ec

Correo: ceish@ucuenca.edu.ec

Cuenca - Ecuador