

Percepción del cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos del Hospital Regional Ciudad del Este

Perception of comprehensive care in relatives of oncology patients at the regional hospital ciudad del este

Nancy Carolina Cuevas ¹ 
nycvs050579@gmail.com

Deisy Raquel Brítez Venialgo ² 
deibritez3@gmail.com

Ana Isabel Giménez González ² 
gimenezgimenezgomez2010@gmail.com

¹ Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Décima Región Sanitaria Alto Paraná, Paraguay

² Universidad Nacional del Norte- Ciudad del Este, Paraguay

RESUMEN

Introducción: El cáncer constituye un evento de alto impacto que trasciende al paciente, afectando profundamente a todo el entorno familiar, al generar múltiples necesidades físicas, emocionales y sociales. **Objetivo:** Analizar las percepciones y niveles de conocimiento del cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Regional de Ciudad del Este durante los meses de septiembre a noviembre de 2024. **Materiales y métodos:** Se realizó un diseño descriptivo, no experimental, transversal con un enfoque mixto entre septiembre y noviembre de 2024, se seleccionó la muestra a través de un muestreo probabilístico aleatorio simple. **Resultados:** Durante la investigación se evidenciaron percepciones mayoritariamente favorables sobre el cuidado integral, donde destacaron conocimientos acertados sobre todo los asociados a el acompañamiento emocional, la educación sobre el manejo del dolor y la adaptación de la alimentación al tratamiento oncológico con cifras que corresponden al 98.3%, 86.2% y 89.7% respectivamente, del total de encuestados. Sin embargo, se identificaron vacíos relacionados con la accesibilidad a información técnica y preparación para asumir el rol de cuidador. **Conclusiones:** El nivel general de conocimientos se sitúa en el rango medio, con variaciones significativas entre dimensiones que van desde comprensión avanzada hasta brechas críticas. Además, se recomendó integrar al cuidador en los planes terapéuticos, fortalecer sus capacidades mediante educación continua y brindar contención emocional estructurada como parte esencial del abordaje oncológico integral.

Palabras clave: Calidad de vida; Cuidado integral; Cuidados paliativos; Familiares; Pacientes oncológicos.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is a high-impact event that transcends the patient, profoundly affecting the entire family environment, generating multiple physical, emotional, and social needs. **Objective:** To analyze the perceptions and levels of knowledge of comprehensive care in family members of cancer patients treated at the Regional Hospital of Ciudad del Este during the months of September to November 2024. **Materials and methods:** A descriptive, non-experimental, cross-sectional design with a mixed approach was carried out between September and November 2024, the sample was selected through simple random probability sampling. **Results:** During the research, mostly favorable perceptions about comprehensive care were evident, where accurate knowledge stood out, especially those associated with emotional support, education on pain management, and adaptation of diet to cancer treatment, with figures corresponding to 98.3%, 86.2%, and 89.7% respectively, of the total respondents. However, gaps were identified related to accessibility to technical information and preparation to assume the role of caregiver. **Conclusions:** The overall level of knowledge is in the medium range, with significant variations across dimensions, ranging from advanced understanding to critical gaps. Furthermore, it was recommended that caregivers be integrated into therapeutic plans, strengthened through continuing education, and provided with structured emotional support as an essential part of a comprehensive oncology approach.

Keywords: Quality of life; Comprehensive care; Palliative care; Family members; Cancer patients.

INTRODUCCIÓN

La oncología contemporánea ha experimentado una transformación paradigmática, transitando desde un modelo biomédico tradicional, centrado exclusivamente en la erradicación tumoral, hacia un enfoque biopsicosocial integral que prioriza la calidad de vida del paciente y su familia (1). Este modelo histórico, sustentado en la triada terapéutica de cirugía, quimioterapia y radioterapia, evaluaba su eficacia principalmente mediante indicadores de supervivencia y respuesta tumoral objetiva (2). No obstante, la creciente población de supervivientes de cáncer y la complejidad de los tratamientos modernos evidenciaron las limitaciones de este enfoque, destacando la necesidad imperante de abordar la experiencia multidimensional de la enfermedad (3).

En este contexto, la Organización Mundial de la Salud (4), lo define a los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales. Este modelo no es un extra o un cuidado que inicia solo en la fase terminal; por el contrario, se integra desde el momento del diagnóstico, al trabajar en paralelo con los tratamientos curativos para mitigar el sufrimiento y mejorar la capacidad del paciente para tolerar la terapia.

El diagnóstico de cáncer constituye un evento de alto impacto que trasciende al paciente, afectando profundamente a todo el entorno familiar, al generar múltiples necesidades físicas, emocionales y sociales (5). Los familiares que asumen el rol de cuidadores primarios se convierten en pilares fundamentales del proceso asistencial, desempeñando funciones multifacéticas que incluyen la gestión de medicamentos, el soporte emocional, la asistencia en actividades de la vida diaria y la intermediación con el equipo sanitario (6). Esta sobrecarga sostenida frecuentemente desencadena el síndrome del cuidador, una condición caracterizada por altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, agotamiento físico-emocional y aislamiento social (7). La percepción que estos cuidadores desarrollan sobre la calidad del cuidado integral recibido se erige como un indicador crítico de la efectividad del sistema de salud. Cuando el cuidador se siente desatendido o insuficientemente apoyado, su capacidad para proporcionar cuidados óptimos se ve severamente comprometida, lo que puede impactar negativamente en los desenlaces clínicos del paciente (8).

Este paradigma subraya que la enfermedad oncológica constituye una crisis familiar sistémica que genera necesidades psicosociales específicas que deben ser abordadas de manera integral (9). Bajo este prisma, un modelo de atención que no incorpore activamente a la familia como unidad de cuidado se considera incompleto, y la percepción del cuidador se valida como una medida de resultado en salud relevante (10).

Los factores determinantes de la percepción del cuidado integral son multifactoriales, incluyendo fundamentalmente la calidad de la comunicación con el equipo médico, la accesibilidad a servicios de soporte psicosocial, el manejo efectivo de síntomas y la provisión de apoyo espiritual (11). Las barreras estructurales más significativas incluyen la escasez de recursos, la saturación de los sistemas públicos de salud y la formación insuficiente del personal en competencias de comunicación y cuidados paliativos (12).

En este sentido, la relación entre las necesidades no satisfechas y la sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos que el 20% de los cuidadores presenta afectación anímica, resaltando la necesidad de evaluación e intervención psicológica oportuna. La mitad manifiesta preocupaciones sobre el pronóstico, necesidades personales insatisfechas y de información. Existe una correlación significativa entre necesidades insatisfechas, ansiedad y depresión. Se sugiere investigar esta relación mediante talleres psicoeducativos, evaluar su impacto en la salud mental del cuidador y determinar si esto influye en la calidad de vida del paciente oncológico (13).

En el contexto sudamericano, la implementación de los cuidados oncológicos integrales presenta una heterogeneidad significativa. Países como Argentina, Chile y Uruguay han establecido Programas Nacionales de Cuidados Paliativos con mayor grado de desarrollo normativo (14). Sin embargo, persisten desafíos regionales comunes, como las disparidades en el acceso entre áreas urbanas y rurales, la fragmentación de la atención y la integración insuficiente de los cuidados paliativos dentro de la oncología curativa (15).

Al tener en cuenta lo expuesto, es necesario cuestionarse: ¿Cuál es el nivel de conocimiento y percepción que tienen los familiares de pacientes oncológicos sobre el cuidado integral en el Hospital Regional de Ciudad del Este, entre septiembre y noviembre de 2024?

Por lo tanto, la presente investigación tiene como objetivo: Determinar las percepciones y niveles de conocimiento del cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Regional de Ciudad del Este durante los meses de septiembre a noviembre de 2024.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio; La investigación está enmarcada dentro de un diseño descriptivo, no experimental, transversal con un enfoque mixto. El estudio se desarrolló en el Hospital Regional de Ciudad del Este durante los meses de septiembre a noviembre de 2024, institución de referencia oncológica para la región oriental de Paraguay, que atiende pacientes provenientes de los departamentos de Alto Paraná, Canindeyú, Caaguazú y áreas limítrofes. Esta institución cuenta con un servicio de oncología que brinda atención integral a pacientes con diferentes tipos de cáncer, que incluye servicios de quimioterapia, consulta especializada y seguimiento multidisciplinario.

Participantes; La población objetivo estuvo constituida por familiares de pacientes oncológicos que acuden regularmente al servicio de oncología del hospital. Se consideró como familiar a aquellas personas que mantenían vínculos consanguíneos, de afinidad o convivencia con el paciente oncológico y que asumían responsabilidades de cuidado o acompañamiento durante el proceso de tratamiento. Se calculó un tamaño muestral de 196 participantes al considerar una población de 400 familiares mensuales, nivel de confianza del 95% y margen de error del 5%. Se utilizó un muestreo probabilístico aleatorio simple para garantizar representatividad.

Criterios de inclusión: familiares directos (padres, hijos, hermanos, cónyuge) o cuidadores primarios de pacientes oncológicos, pacientes que acuden regularmente al servicio de oncología del Hospital Regional de Ciudad del Este, edad igual o mayor a 18 años, capacidad cognitiva preservada para comprender y responder la encuesta, aceptación voluntaria de participar en el estudio mediante consentimiento informado verbal, acompañamiento del paciente durante al menos tres consultas previas.

Criterios de exclusión: acompañantes ocasionales que no sean familiares directos del paciente, personas con limitaciones cognitivas o de comunicación que impidan la comprensión del instrumento, familiares de pacientes en primera consulta oncológica, negativa a participar en el estudio o a proporcionar consentimiento informado

Materiales e Instrumentos; Se utilizó una encuesta estructurada específicamente diseñada para evaluar el nivel de conocimiento y percepción sobre el cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos. El instrumento constó de dos partes principales, la primera parte incluyó datos sociodemográficos: variables como edad, sexo, nivel educativo, ocupación, relación familiar con el paciente, tiempo como cuidador y experiencia previa en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. La segunda parte consta de evaluación de conocimientos y percepciones, compuesta por 27 preguntas cerradas organizadas en seis dimensiones específicas: a) conocimiento sobre cáncer y factores de riesgo, b) conocimiento nutricional en el cuidado oncológico, c) manejo del dolor, d) cuidados psicológicos, e) entorno hospitalario y confort y f) autonomía funcional y respaldo comunitario. Cada ítem fue evaluado mediante una escala Likert de tres puntos en un formato: en desacuerdo (1 punto), medianamente de acuerdo (2 puntos) y en acuerdo (3 puntos). De acuerdo a la puntuación total del instrumento se clasifica en un nivel de conocimientos: bajo (27-40 puntos), medio (41-73 puntos) y alto (74-81 puntos).

El instrumento fue sometido a un proceso riguroso de validación mediante la revisión por expertos, que incluyó la evaluación por parte de cinco profesionales especializados: dos médicos oncólogos, dos enfermeras especialistas en cuidados paliativos y un psicólogo clínico con experiencia en psicooncología, que evaluaron la relevancia, claridad, coherencia y adecuada comprensión de cada ítem, así como la adecuación cultural del instrumento para el contexto paraguayo. Se realizó una prueba piloto con 20 familiares que no formaron parte de la muestra final, lo que permitió identificar dificultades en la comprensión de algunas preguntas y ajustar la redacción para mejorar la claridad. El coeficiente de consistencia interna evaluado mediante el alfa de Cronbach fue de 0.82, indicando una fiabilidad aceptable del instrumento. El mismo tuvo una duración de alrededor de 20 minutos.

Procedimiento de recolección de datos; La recolección de datos se realizó entre septiembre y noviembre de 2024, durante los días de funcionamiento regular del servicio de oncología. Las investigadoras, previamente capacitadas en técnicas de entrevista y aspectos éticos de la investigación, realizaron visitas programadas al servicio durante diferentes horarios para garantizar la inclusión de familiares que acuden en distintos momentos del día. Se les insistió en que tenían que ser sinceros y honestos con ellos mismos a la hora de realizar los cuestionarios, para que los resultados fueran veraces. También se hizo hincapié en que sus respuestas no eran ni buenas ni malas, simplemente estaban basadas en sus vivencias y que por eso se tenían que hacer de manera individual y anónima para de este modo no sentirse juzgados. Además, se les explicó que la idea era analizar los datos para sacar conclusiones, y poder crear, si fuera necesario, programas que mejorasen el bienestar paciente-cuidador. Los investigadores mantuvieron una actitud empática y profesional, reconociendo la vulnerabilidad emocional de los participantes y ofreciendo apoyo cuando fue necesario.

Análisis de los datos y pruebas estadísticas; Una vez obtenida la información, la organización de datos se realizó a través de una matriz de tabulación, que permitió realizar un mejor análisis de la información obtenida, para lo cual se empleó el paquete estadístico, IBM – SPSS versión 25, para Windows. El análisis de los datos incluyó la

estadística descriptiva, al calcular frecuencias absolutas y relativas para variables categóricas, y medidas de tendencia central y dispersión para variables numéricas. Se calcularon los porcentajes de participantes en cada categoría de respuesta para cada ítem del cuestionario.

Aspectos éticos; El estudio se rigió por los principios éticos de la Declaración de Helsinki e Informe Belmont. Se garantizó autonomía mediante consentimiento informado verbal, beneficencia a través de la generación de conocimiento aplicable, y no maleficencia mediante la minimización de riesgos emocionales con apoyo psicológico disponible. Se aseguró justicia en la selección de participantes y se mantuvo la confidencialidad mediante la codificación anónima de datos, accesibles exclusivamente al equipo investigador.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos en esta investigación muestran un marcado predominio del género femenino con un 86.2% y una mediana de edad de 41 años. En cuanto al nivel educativo, el 56.9% de los participantes contaba con estudios universitarios, mientras que el 27.6% poseía estudios secundarios. Respecto a la relación de parentesco con el paciente, el 43.1% correspondía a hijos, 28.2% a cónyuges y 15.5% a hermanos. Es relevante destacar que el 67.8% no tenía experiencia previa en el cuidado de enfermedades crónicas, y el 41.4% reportó dedicarse exclusivamente al cuidado del familiar enfermo al momento del estudio.

En relación a la percepción sobre el cáncer y sus factores de riesgo se reflejó un nivel de conocimientos variables entre los participantes. Solo el 37.9% estuvo completamente de acuerdo en que un estilo de vida saludable reduce el riesgo de desarrollar cáncer, mientras que el 44.8% se mostró medianamente de acuerdo. La mayoría representada por el 81.0% reconoció adecuadamente que factores como el tabaco y la radiación aumentan el riesgo oncológico.

Sin embargo, el 58.6% estuvo en desacuerdo con la afirmación de que los síntomas del cáncer no siempre son claros, lo que sugirió una comprensión limitada sobre la presentación clínica variable de la enfermedad. Respecto al acceso a información, el 50.0% consideró que los recursos educativos sobre cáncer no son suficientemente accesibles. Además, el 91.4% coincidió en que el conocimiento adecuado sobre la enfermedad influye significativamente en las decisiones de tratamiento.

Respecto al conocimiento nutricional se mostraron resultados bastante positivos. El 89.7% de los familiares estuvo completamente de acuerdo en que una alimentación adecuada mejora la calidad de vida del paciente oncológico y el mismo porcentaje coincidió en la importancia de adaptar la alimentación a cada etapa del tratamiento. No obstante, el acceso a información nutricional especializada mostró percepciones mixtas donde el 55.2% consideró que esta información está disponible, pero con acceso limitado, mientras que el 22.4% estuvo en desacuerdo con dicha disponibilidad y el resto se mostró medianamente de acuerdo.

En cuanto al manejo del dolor los resultados demostraron importantes fortalezas y áreas de mejora. La gran mayoría compuesta por el 93.1% del total, estuvo de acuerdo en que el dolor debe evaluarse regularmente durante el tratamiento, y el 86.2% consideró que la educación sobre manejo del dolor debe ser parte fundamental del cuidado integral. En contraste, el 72.4% percibió deficiencias en la educación actual sobre manejo del dolor, desglosadas en un 31.0% que estaba completamente de acuerdo y 41.4% que solo estaba medianamente de acuerdo. Además, el 50.0% afirmó que el dolor del paciente oncológico es subestimado por los profesionales de salud, y se observaron experiencias mixtas sobre la efectividad percibida de los tratamientos analgésicos actuales.

En lo referente a los cuidados psicológicos se revelaron también hallazgos positivos y homogéneos. Prácticamente la totalidad de los participantes, un 98.3%, estuvo de acuerdo en que el personal médico debe estar capacitado para atender necesidades emocionales, y el 100.0% reconoció que el apoyo psicológico contribuye significativamente al manejo del estrés y ansiedad en pacientes y familia. En la misma línea, el 94.8% estuvo de acuerdo en que los familiares también deberían recibir apoyo psicológico, lo que evidenció una comprensión avanzada sobre el impacto emocional del cáncer en el sistema familiar completo.

Los resultados sobre el entorno hospitalario y el confort indicaron una valoración extremadamente positiva de los aspectos ambientales del cuidado. El 91.4% de los encuestados estuvo completamente de acuerdo en que los hospitales deberían estar específicamente adaptados para maximizar el confort de los pacientes con cáncer y de manera similar, el 98.3% coincidió completamente en que el entorno donde se atiende al paciente debe ser tranquilo y propicio para su descanso, lo que ratificó la toma de conciencia al respecto. Respecto a las medidas de prevención, el 91.4% estuvo completamente de acuerdo en que una higiene adecuada contribuye significativamente a prevenir infecciones en pacientes con cáncer.

Por último, la autonomía funcional y respaldo comunitario presentaron resultados más heterogéneos, con el 48.3% de los participantes estuvo completamente de acuerdo en que los pacientes con cáncer pueden mantener un

nivel adecuado de independencia en sus actividades diarias, mientras que el 39.7% se mostró medianamente de acuerdo y el 12.1% estuvo en desacuerdo. No obstante, existió un consenso mayoritario sobre la importancia de los recursos comunitarios con un el 94.8% del total de familiares completamente de acuerdo en que recursos como servicios de transporte y asistencia domiciliaria son importantes para apoyar a los pacientes.

De forma similar ocurrió en el caso de que la rehabilitación debe incluir programas que faciliten la reintegración social y laboral en el 94.8% del total estuvo completamente de acuerdo. Asimismo, el 94.8% estuvo completamente de acuerdo en que la rehabilitación debe incluir programas que faciliten la reintegración de los pacientes con cáncer en sus actividades diarias normales, el 3.4% se mostró medianamente de acuerdo, y solo el 1.7% estuvo en desacuerdo. Este hallazgo evidencia una comprensión apropiada sobre la importancia de la rehabilitación integral.

En general, los hallazgos revelaron un promedio nivel de conocimientos medio representado por el 84.69% del total población. Además, existieron áreas específicas que requieren mayor atención, aunque no presentaron niveles extremadamente bajos, pero si se caracterizaron por mayor variabilidad de criterios, como es el caso del conocimiento sobre factores de riesgo y la autonomía funcional, mientras que otras dimensiones como los cuidados psicológicos y el entorno hospitalario tuvieron los puntajes más elevados.

La implementación de programas educativos estructurados para familiares cuidadores emerge como una prioridad, especialmente al considerar que la mayoría asume estas responsabilidades sin preparación previa. Estos programas deberían abordar aspectos técnicos del cuidado como manejo del dolor, nutrición e higiene, sobre todo, pero también componentes emocionales y de autocuidado para los propios cuidadores.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio evidencian una percepción general favorable por parte de los familiares cuidadores sobre el cuidado integral brindado a pacientes oncológicos, aunque también revelan importantes áreas de oportunidad que requieren atención prioritaria. Este patrón de resultados mixtos es consistente con la literatura internacional sobre cuidadores familiares en oncología, lo que sugiere que las necesidades de este grupo poblacional trascienden barreras geográficas y culturales.

Los hallazgos de este estudio coinciden significativamente con lo reportado por Moraes y Santana (16), en su revisión integradora realizada en Brasil, quienes identificaron que los cuidadores familiares enfrentan múltiples necesidades emocionales, informativas y prácticas complejas. Además, la alta valoración del acompañamiento emocional encontrada en nuestro estudio refuerza la conclusión de estos autores sobre la importancia del personal de enfermería como facilitador en el desarrollo de habilidades de cuidado y toma de decisiones informadas.

De acuerdo con Pérez et al. (17), la predominancia (78%) de conocimientos oncológicos de nivel intermedio entre cuidadores de instituciones de referencia no constituye un hallazgo aislado, sino que representa una constante en escenarios asistenciales de mediana complejidad. Esta uniformidad subraya la necesidad de implementar estrategias educativas estandarizadas que trasciendan las particularidades locales.

La elevada valoración del apoyo psicológico identificada en el presente estudio donde la totalidad de los participantes reconoció su relevancia establece un marcado contraste con la evidencia precedente. Investigaciones como la de Lopes et al. (18), realizada en Cuba, documentaron que solo el 63% de los familiares poseía conocimientos medianamente aceptables sobre los cuidados psicoemocionales. Esta divergencia podría atribuirse a variaciones metodológicas entre los estudios, así como a los avances recientes en la integración de la salud mental dentro de los programas de atención oncológica, reflejando una creciente sensibilización sobre el bienestar psicológico en el ámbito del cáncer.

En el ámbito del manejo nutricional, los resultados de este estudio reflejan una dualidad significativa pues, aunque los cuidadores demuestran una comprensión sólida sobre la necesidad de adaptar la alimentación al estado clínico del paciente; sin embargo, manifiestan percepciones divergentes respecto a la accesibilidad de información especializada. Esta complejidad encuentra respaldo en la revisión narrativa de Cárdenas (19), que conceptualiza la alimentación en cuidados paliativos oncológicos como un fenómeno multidimensional, el cual integra simultáneamente funciones clínicas nutricionales y significados simbólicos, requiriendo por tanto una personalización que trasciende lo biológico para incorporar dimensiones culturales, emocionales y contextuales.

Por otra parte, el manejo del dolor emergió como una de las dimensiones más críticas, lo que evidenció una disonancia sustancial entre el reconocimiento teórico de su relevancia y la percepción sobre la calidad de su abordaje clínico. Esta discrepancia refleja una brecha significativa entre las expectativas de los cuidadores y las prácticas asistenciales reales, fenómeno ampliamente documentado en la literatura especializada. La recurrente percepción de subestimación del dolor por parte del equipo de salud, identificada en este estudio, coincide con investigaciones previas que atribuyen esta problemática a barreras multifactoriales de carácter actitudinal, formativo e institucional. Esta

situación reviste especial gravedad, dado que el control efectivo del dolor constituye un pilar fundamental para preservar la calidad de vida y la funcionalidad de los pacientes oncológicos (20).

La percepción de un manejo inadecuado del dolor, expresada por los cuidadores, entra en franca contradicción con los principios fundamentales de la oncología paliativa, que consagran su control como un derecho humano básico y un indicador irrenunciable de la calidad asistencial (21). Esta disparidad encuentra su origen en una constelación de factores interconectados, ampliamente documentados en la literatura. Entre ellos destacan la aplicación inconsistente de escalas validadas para una evaluación objetiva del dolor, dificultades logísticas que retrasan la administración puntual de la analgesia y, de manera crítica, la existencia de obstáculos regulatorios y arraigados estigmas socioculturales que limitan el acceso y uso apropiado de los opioides, una barrera particularmente aguda en contextos de recursos limitados (22).

Respecto a la dimensión de apoyo emocional fue ampliamente valorada por la totalidad de los cuidadores, quienes reconocieron la relevancia fundamental del acompañamiento psicológico tanto para los pacientes como para su propio bienestar. Esta percepción unánime coincide con los hallazgos de Gómez et al. (23), quienes identificaron que, si bien los profesionales de enfermería reconocen la importancia de la contención y educación emocional dirigida a los cuidadores, existen notables limitaciones formativas e institucionales que obstaculizan la implementación sistemática de este tipo de apoyo en la práctica clínica habitual.

Un hallazgo crítico de esta investigación reveló que numerosos cuidadores asumieron sus responsabilidades sin contar con una preparación formal previa, lo cual generó incertidumbre y estrés significativo durante la ejecución de procedimientos básicos de atención. Esta problemática encuentra respaldo en el estudio de Penagos y Vargas (24), quienes demostraron que intervenciones educativas estructuradas producen un incremento estadísticamente significativo en el nivel de conocimientos de los cuidadores, lo que refuerza así la imperiosa necesidad de implementar programas de capacitación especializados para esta población y con esto mejoras tanto en el bienestar del paciente como del propio cuidador.

Una de las relaciones más significativas de este estudio reside en la naturaleza dicotómica que adopta la percepción de integralidad. Por un lado, los familiares expresan un reconocimiento explícito hacia la competencia técnica del equipo tratante y la accesibilidad a las terapias oncológicas establecidas, un hallazgo que se alinea con investigaciones previas sobre satisfacción con los componentes técnico-asistenciales de la hospitalización (25). Por otro lado, y de forma casi paradójica, este reconocimiento convive con una vivencia de profundo desamparo respecto a los aspectos psicoemocionales y sociales inherentes al cuidado. Esta disonancia se manifiesta en la percepción de los cuidadores de ser "instrumentalizados", reducidos a la función de administradores de medicamentos o auxiliares logísticos, en lugar de ser valorados como corresponsables activos en el proceso terapéutico (26).

El presente estudio presenta limitaciones metodológicas que deben considerarse en la interpretación de sus hallazgos. El diseño transversal impide establecer relaciones causales, mientras que la realización en un único centro hospitalario restringe la generalización de los resultados. Asimismo, la evaluación basada en autopercepción podría incorporar sesgos de deseabilidad social, especialmente en dimensiones sensibles como el manejo del dolor. No obstante, la investigación constituye un aporte significativo al contexto paraguayo al emplear un instrumento validado multidimensional que ha permitido identificar áreas críticas para la implementación de intervenciones educativas específicas (27).

CONCLUSIONES

Se identificó un perfil predominante de cuidador femenino, con mediana de edad de 41 años y nivel educativo universitario, que asume el rol de cuidado principalmente por vínculo filial y sin experiencia previa en cuidados crónicos, representados por un 43.1% y un 67.8% respectivamente. Este perfil evidencia la feminización del cuidado y la necesidad de considerar las implicaciones socioeconómicas asociadas.

El nivel general de conocimientos se sitúa en el rango medio, con variaciones significativas entre dimensiones. Además, se observó una comprensión avanzada en aspectos psicoemocionales y ambientales, mientras que existen brechas críticas en otros como en el reconocimiento de factores de riesgo del cáncer y en la percepción de deficiencias en el manejo del dolor.

Por último, se recomendó integrar al cuidador en los planes terapéuticos, fortalecer sus capacidades mediante educación continua y brindar contención emocional estructurada como parte esencial del abordaje oncológico integral.

REFERENCIAS

1. Ferrell BR, Firn JI, Temin S, Sanders JJ. Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline clinical insights. *JCO Oncology Practice*. 2024;20(10):1304-7. <https://doi.org/10.1200/OP.24.00225>
2. Ferrell BR, Firn JI, Temin S, Sanders JJ. Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline clinical insights. *JCO Oncology Practice*. 2024;20(10):1304-7. <https://doi.org/10.1200/OP.24.00225>
3. Eisenhauer E, Therasse P, Bogaerts J, Schwartz L, Sargent D, Ford R, et al. New response evaluation criteria in solid tumours: Revised RECIST guideline (version 1.1). *European Journal of Cancer*. 2009;45(2):228-47. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.10.026>
4. Mollica MA, Smith AW, Tonorezos E, Castro K, Filipski KK, Guida J, et al. Survivorship for individuals living with advanced and metastatic cancers: National Cancer Institute meeting report. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*. 2022;114(4):489-95. <https://doi.org/10.1093/jnci/djab223>
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos 2020 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
6. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*. 2010;19(10):1013-25. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>.
7. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2001;51(4):213-31. <https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213>
8. Ochoa CY, Lunsford NB, Smith JL. Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & supportive care*. 2020;18(2):220-40. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
9. Applebaum AJ, Breitbart W. Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & supportive care*. 2013;11(3):231-52. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
10. Navarro L. Análisis sistemático del cuidado de una niña con leucemia linfoblástica tipo "b" en una familia. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP. 2021;19(1):214-47. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612021000100008&script=sci_arttext.
11. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines. *Journal of palliative medicine*. 2018;21(12):1684-9. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.043>.
12. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. *Palliative medicine*. 2017;31(1):72-81. <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>.
13. Pastrana T, De Lima L. Palliative care in Latin America: are we making any progress? Assessing development over time using macro indicators. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(1):33-41. <https://doi.org/10.1177/0269216314538893>.
14. Sierra M, Martínez A, Padilla A, Fraga JM. Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología Iberoamericana*. 2020;28(1). <https://www.redalyc.org/journal/1339/133963198005/133963198005.pdf>.
15. Petersen MA, Aaronson NK, Conroy T, Costantini A, Giesinger JM, Hammerlid E, et al. International validation of the EORTC CAT Core: a new adaptive instrument for measuring core quality of life domains in cancer. *Quality of Life Research*. 2020;29(5):1405-17. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02421-9>.
16. Pastrana T, Torres I, De Lima L. Palliative care development in Latin America: an analysis using macro indicators. *Palliative medicine*. 2014;28(10):1231-8. <https://doi.org/10.1177/0269216314538893>.
17. Moraes AC, Santana ME. Necesidades de los Cuidadores Familiares y Papel de las Enfermeras en los Cuidados Paliativos Oncológicos: Revisión Integradora de la Literatura. *Revista Brasileira de Cancerología*. 2025;70:e-154560. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4560>.
18. Pérez M, López J, González M. Nivel de conocimientos sobre cáncer en cuidadores familiares: estudio transversal. *Educación Médica*. 2023;24(4):100845. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2023.100845>.
19. Lopes MM, de Mendonça ET, de Oliveira DM, do Carmo A, Andrade JV, Rodrigues AL. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*. 2021;37(2). http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192021000200009&script=sci_abstract&tlang=pt.
20. Cárdenas D. ¿ Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*. 2021;4(2):50-8. <https://www.redalyc.org/pdf/7182/718279904007.pdf>.
21. Vargas AN, Brito KA, Moreno LA, Lucas SN, Bayas TM. Conocimientos, prácticas y barreras en el manejo del dolor oncológico: perspectivas del personal de enfermería. *Revista Multidisciplinaria del Saber*. 2024;2.

[https://doi.org/10.61286/e-rms.v2i.125.](https://doi.org/10.61286/e-rms.v2i.125)

22. Paice JA, Bohlke K, Barton D, Craig DS, El-Jawahri A, Hershman DL, et al. Use of opioids for adults with pain from cancer or cancer treatment: ASCO guideline. *Journal of Clinical Oncology*. 2023;41(4):914-30. <https://doi.org/10.1200/JCO.22.02198>.
23. Lopez S, Decastro G, Van Ogtrop KM, Weiss S, Anandan SR, Magalee CJ, et al. Palliative Pandemic Plan, Triage and symptoms algorithm as a strategy to decrease providers' exposure, while trying to increase teams availability and guidance for goals of care (GOC) and symptoms control. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020;37(11):980-4. <https://doi.org/10.1177/1049909120942494>.
24. Gómez N, Donoso RF, Rodríguez A, Sisa FW. Factores determinantes de atención de enfermería en cuidados paliativos oncológicos en unidad de salud C. *Salud, Ciencia y Tecnología*. 2023(3):616. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9480984>.
25. Penagos RV, Vargas LM. Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato-oncológico. *Revista Cuidarte*. 2020;11(2):e867. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.867>.
26. Sharma K, Prathipati R, Agrawal A, Shah K. A review on determinants and barriers affecting the transition from curative care to palliative care in patients suffering from terminal cancer. *Int J Res Med Sci*. 2023;11(6):2333-7. <https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20231667>.
27. Kent EE, Mollica MA, Dionne JN, Ferrer RA, Jensen RE, Ornstein KA, et al. Effect of instrumental support on distress among family caregivers: Findings from a nationally representative study. *Palliative & supportive care*. 2020;18(5):519-27. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000036>.
28. Cruz R, Fuster D, Andía W. Aprendizaje-Servicio: Análisis y comparación de acciones predominantes en estudiantes universitarios. *Revista Tribunal*. 2025;5(13):1-16. <https://doi.org/10.59659/revistatribunal.v5i13.251>.