

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas

Carrera de Sociología

La influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la Fundación FUPEC

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Sociólogo

Autores:

Sandra Lorena Gómez Chimbo

Dayanna Gissela Velezaca Muzha

Directora:

Mariana Eulalia Mosquera Serrano

ORCID:0000-0002-9367-7066

Cuenca, Ecuador

2023-03-29

Resumen

Se conoce que el cuidado del cáncer infantil es una tarea enorme para los cuidadores familiares a nivel global, basado en ello, la problemática se centra en la invisibilización de los cuidadores y la responsabilidad que tienen estos en relación al cuidado en la calidad o bienestar del cuidador, considerando como objetivo de estudio el analizar la influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes al organismo Familias Unidas por los Enfermos de Cáncer (FUPEC), Para ello, el enfoque se basó en un estudio de caso, con orientación metodológica cualitativa, los datos evidenciaron que, los cuidadores son familiares por lo que se los denomina informales, mismos que velan por el cuidado y atención del paciente, considerando a la mujer como la principal responsable para realizar este labor. Se visualizó la existencia de brechas como la carencia de recursos económicos y un nivel de educación bajo, ambos son agentes interventores en el proceso de tratamiento y cuidado. En base a ello, el diseño de estudio solo admitió interpretar los factores asociados como la educación y economía, sin embargo, no se analizó la causalidad, por lo que se evidencia limitaciones en su desarrollo.

Palabras clave: cuidado, oncología, educación, recursos económicos, bienestar

Abstract:

It is known that child cancer care is an enormous task for family caregivers globally, based on this, the problem focuses on the invisibility of caregivers and the responsibility they have in relation to care in the quality or well-being of the caregiver, considering as the objective of the study to analyze the influence of care responsibility on the socioeconomic well-being of caregivers in charge of childhood cancer patients belonging to FUPEC. For this, its approach was based on a case study, with qualitative methodological orientation, The data showed that the caregivers are family members, which is why they are called informal, who oversee the care and attention of the patient, being the woman the one who mostly complies with it, the existence of gaps such as the lack of economic resources and a low level of education, both are intervening agents in the treatment and care process. Based on this, the study design only allowed interpreting the associated factors, however, causality was not analyzed, which is why limitations in its development are evident.

Keywords: care, oncology, education, economic resources, well-being

Índice de contenido

Introducción.....	10
Marco Teórico.....	12
2.1 Perspectivas del cuidado.....	12
2.1.1 Cuidado en los estudios históricos.....	13
2.1.2 Sociología del cuidado.....	14
2.1.3 Sociología de la familia.....	15
2.1.4 Influencia de la familia en los cuidados paliativos.....	17
2.2 Definición de los cuidadores.....	19
2.2.1 Perfiles y tipos de los cuidadores.....	20
2.2.2 Invisibilidad del trabajo del cuidador.....	22
2.2.3 Perspectiva de género en los cuidadores.....	22
2.2.4 Sociología feminista.....	23
2.3 Caracterización del cáncer infantil.....	24
2.3.1 Sociología de la salud.....	25
2.4 Bienestar socioeconómico.....	26
2.5 Calidad de vida.....	27
Justificación.....	28
Problematización.....	30
Objetivos.....	31
Objetivo general.....	31
Objetivos específicos.....	31
Diseño Metodológico.....	31
6.1 Tipo de investigación.....	31
6.2 Método de Investigación.....	32
6.3 Población.....	32
6.4 Tratamiento de la Información.....	33
Análisis de Datos Cualitativos.....	34
7.1 Entrevista a Marisol Jimbo.....	34
7.2 Entrevista a Carolina Quezada.....	35
7.3 Entrevista a Edwin Castillo.....	36
7.4 Entrevista a Tatiana Veintimilla.....	37
7.5 Historia de vida de Elisa Macas.....	38
7.6 Historia de vida de Gabriela Aguirre.....	39
Resultados.....	40
1.1 Resultados del objetivo uno.....	41
8.2 Resultados del objetivo dos.....	43
8.3 Resultados del objetivo tres.....	45

Triangulación de datos.....	47
9.1 Triangulación de los datos de la influencia de responsabilidad de cuidado.....	48
9.1.1 Responsabilidad.....	48
9.1.2 Cuidados de pacientes oncológicos.....	50
9.1.3 Roles de género.....	51
9.2 Triangulación del bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles.....	52
9.2.1 Bienestar.....	52
9.2.2 Nivel socioeconómico.....	54
Conclusiones, recomendaciones y limitaciones.....	56
Referencias.....	58
Anexos.....	64
Anexo A Guía de entrevista.....	64
Anexo B Guía de la historia de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles.....	66
Anexo C Consentimiento libre e informado.....	68

Índice de figuras

Ilustración 1 Red de códigos entrevista a Marisol Jimbo	34
Ilustración 2 Red de códigos entrevista a Carolina Quezada.....	35
Ilustración 3 Red de códigos entrevista a Edwin Castillo.....	36
Ilustración 4 Red de códigos entrevista a Tatiana Veintimilla	37
Ilustración 5 Red de códigos historia de vida de Elisa Macas.....	38
Ilustración 6 Red de códigos historia de vida de Gabriela Aguirre	39

Índice de tablas

Tabla 1 Calidad de vida	27
-------------------------------	----

Dedicatorias

Este presente trabajo está dedicado a mis padres, por el amor, la paciencia y su apoyo durante todo este proceso universitario. También se la dedico a mis hermanas y hermano, a mis sobrinas y a mi novio, quienes me han dado las fuerzas para no rendirme y me han apoyado de diferentes formas.

Sandra

Dedico este trabajo primero a mis padres por ser la fuente de apoyo e inspiración que necesite en mi vida universitaria, así como a mis hermanos que han mantenido la fe en que cumpla cada proyecto académico y profesional que me he propuesto.

Dayanna

Agradecimientos

En primer lugar, agradecemos a la Fundación FUPEC por darnos el espacio y tiempo para conocer a los miembros de su equipo de trabajo y las familias asociadas que nos dieron apertura en su hogar para contarnos sus historias de vida.

En segundo lugar, damos el agradecimiento a la Universidad de Cuenca, sobre todo a la carrera de sociología, pues son los docentes los que han impulsado el trabajo investigativo con su preparación y motivación.

Y por último, y no menos importante, damos el cordial agradecimiento a nuestras familias que a lo largo de nuestras vidas personales y académicas han sido de gran apoyo y motivación para cumplir cada proyecto de nuestras vidas.

Sandra y Dayanna

Introducción

El cáncer se caracteriza por ser una de las condiciones en relación al ámbito de la salud que mayormente requieren de cuidado, siendo este prestado en su mayoría por familiares, por lo que se le considera una praxis informal (Girgis & Lambert, 2009). Mismos que cumplen múltiples funciones a favor del paciente entre ellas se encuentra la administración de medicinas, la ingesta nutricional, la supervisión del tratamiento y el costo de este (Leonidou & Giannousi, 2018). En otras acciones se puede observar la asistencia de parte de cuidadores en estancias hospitalarias de los pacientes (Wiener, y otros, 2017). Dichas acciones conllevan a amplios periodos de tiempo, ocasionando inconvenientes que desequilibran aspectos psicosociales, financieros y de salud (Girgis A. y otros, 2013). Todo ello genera en los cuidadores y sus familiares el enfrentamiento de desafíos de índole social y físicos, asimismo, genera la desconexión de las familias, tensando las relaciones intrafamiliares.

Investigaciones como la de Sousa *et.al* (2017) señalan que el cuidado de pacientes infantiles oncológicos, está caracterizado por ser una labor extenuante, que exige periodos de larga duración en cuanto a la atención, conjuntamente acarrea grandes costos económicos ocasionados por las visitas frecuentes al hospital y las diferentes etapas del tratamiento, de esta manera se generan responsabilidades económicas y sociales en las familias.

El desarrollo de este tema de investigación es necesario, dado que se requiere precisar la influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes a FUPEC. De esta manera se estima proporcionar una visión general de los escenarios que enfrentan los cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer infantil, con especial énfasis en el impacto físico, psicosocial y económico del cuidado.

Además, el presente tema de investigación mantiene su importancia en el hecho de contribuir en los vacíos investigativos locales sobre el rol que cumplen los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles dando apertura a nuevos temas de investigación.

Considerando esto, el presente estudio toma como eje a los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes a FUPEC, siendo en este contexto, en donde se ha evidenciado escenarios hostiles, que parten desde el cuidado a dichos pacientes, en donde los cuidadores se enfrentan a desafíos de aspectos sociales y económicos, lo que conlleva a afectaciones físicas y emocionales. En este sentido, la problemática se centra en la invisibilización

de los cuidadores y la responsabilidad que tienen estos en relación al cuidado en la calidad o bienestar del cuidador.

En este orden de ideas, el presente estudio toma como eje a los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles. Siendo estos considerados de gran importancia en los cuidados de pacientes oncológicos infantiles, ya que son fuente de apoyo social y emocional, mismos que desempeñan un rol asistencial en los pacientes, acorde a ello este tema es de gran relevancia, destacando así la interrogante ¿Cómo es la situación socioeconómica de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC? En este sentido, se expone como objetivo el analizar la influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes a FUPEC, conjuntamente se adicionan los objetivos específicos que encierran en su contexto el describir el perfil, identificar la situación socioeconómica y el determinar los roles de género presentes en los cuidadores.

Acorde a lo anterior, el trabajo de titulación se encuentra compuesto por varios apartados entre ellos; el marco teórico, que encierra en su contexto temarios de gran validez, mismos que se han establecido a través de la evidencia literaria una perspectiva clara del cuidado y la influencia que este genera en los cuidados paliativos, de la misma forma, se expuso indicadores del bienestar económico y la calidad de vida. El siguiente apartado corresponde a la exposición de la problematización y su justificación que conducen a los objetivos de estudio.

Seguidamente, se expone el enfoque metodológico como estudio de caso, por lo que su orientación fue de origen cualitativa, con una población de dos cuidadores, a los que se les aplicó un cuestionario de entrevistas e historia de vida. Luego se pasa a exponer los resultados de las historias de vida y de las entrevistas ligados a las preguntas de investigación y objetivos. Para terminar, se presenta las conclusiones, la bibliografía y los anexos.

Los datos evidenciaron que, los cuidadores son familiares por lo que se los denomina informales, de tal modo que se ocupan de velar por el cuidado y atención del paciente, por lo que asumen un rol de soporte en esferas físicas y psicológicas, siendo la mujer la que mayormente lo cumple, estableciéndose que esto se debe a la vinculación familiar y sentimental con el paciente. Otro de los hallazgos que se evidenció fue la existencia de brechas de origen socioeconómicas, la falta de recursos monetarios y un nivel de educación bajo, ambos son agentes interventores en el desarrollo de cuidados y tratamientos. En base a ello, el diseño de estudio solo admitió interpretar los factores asociados, sin establecer causalidad.

Marco Teórico

2.1 Perspectivas del cuidado

Históricamente, el cuidado se ha definido como un acto en el que cada ser humano se preocupa de un conjunto de necesidades fisiológicas, que promueven el aseguramiento de la vida y su propagación en varias generaciones. El cuidado es una actividad humana que puede ser concebida desde un aspecto formal, cuando es ejecutado por profesionales de la familia, e informal, cuando es realizado por familiares y posee tres aspectos básicos que son la comunicación, la toma de decisiones y la reciprocidad (De la Cuesta, 2007).

Al considerar la visión del cuidado humano, se estima la integración de cada escenario y el tiempo otorgado a cada individuo, así como los elementos que componen el cuidado, para ello se toma en cuenta al cuidador como sujeto individual, sus valores, el problema de salud asociado, la participación del cuidador y la respuesta del paciente a estos cuidados (Watson, 2000). Acorde a ello, Gómez *et. al* (2017) hace mención que la imagen dinámica del cuidado humano, se da a través de la interacción cuidador- paciente en donde se considera la empatía y la presencia auténtica en la interacción con los sujetos de cuidado, de tal modo que se estima la presencia auténtica de enfoques fenomenológicos y existencialistas que permitan el crecimiento y desarrollo humano en las interacciones antes mencionadas.

En este orden de ideas, De la Cuesta (2009) hace mención, que otra perspectiva del cuidado a tener cuenta es que la definición de cuidador casi siempre suele referirse a un aspecto instrumental de la práctica, pero otras investigaciones han evidenciado que su relevancia va más allá de la administración de medicinas y manejo de síntomas, siendo las principales personas en dotar de apoyo emocional a los pacientes. Hoy en día el cuidado es una actividad completa que trasciende las actividades en el hogar, pues esta categoría posee elementos que son invisibilizados y que no siempre son contabilizados (De la Cuesta, 2009).

Acorde a ello, Juárez y García en su investigación acotan que el proceso de cuidado implica conocer a cada ser humano, interesarse por él que exige un esfuerzo de atención, una concentración a veces más agotadora que el esfuerzo físico, en tal sentido, el valor del cuidado se fundamenta en la enfermería creativa cuyo ser es trascendental, asimismo, se debe considerar las condiciones y recursos que se requieren como parte de la necesidad del cuidado en donde se incluyen la conciencia y conocimiento sobre la propia necesidad del cuidado, la Intención de actuar con acciones basadas en el conocimiento, además del cambio positivo como resultado del cuidado y de la base del bienestar de los demás. (Juarez & Garcia, 2017)

En síntesis, se puede señalar que el proceso de cuidado encierra en su contexto la manera de pensar y la forma del accionar de los cuidadores, de esta manera Mena *et. al* (2016) expresa que “esta forma de pensar y de hacer se personalizará cuando esté dirigida a un sujeto concreto (entendido como persona, familia o comunidad)” (p. 16). Es entonces que el proceso de cuidar es el ejercicio de las posibilidades o facultades propias del cuidador, misma que se caracteriza por ser la forma propia de pensar en torno al ser humano, a la salud y al cuidado.

2.1.1 Cuidado en los estudios históricos

El creciente aumento de enfermedades crónicas ha generado que el trabajo de cuidado cada vez sea más solicitado, en varias ocasiones las mujeres asumen el mayor cargo de responsabilidad, por lo que cumplen un papel que no siempre es valorado por la sociedad. La categoría cuidador corresponde a un constructo social, por lo que ha tenido varios cambios históricos a lo largo del tiempo y suele ser diferenciado en cada cultura (De la Cuesta, 2009). Los estudios relacionados con el trabajo de cuidados pueden ser divididos en varias etapas históricas, tal como lo describe García y Martínez (2001) a continuación:

1. Etapa doméstica: En las primeras civilizaciones, a pesar de estar separadas geográficamente, existieron varias necesidades relacionadas con la salud-enfermedad, por lo que se debieron crear mecanismos que resuelvan dichas necesidades. Para tratar con ciertos males que fueron apareciendo se aplicaba un método basado en saberes naturales y rituales espirituales, por lo que estas prácticas eran generadas por curanderos, chamanes, sacerdotes, etc. En la mayoría de casos estos roles eran realizados por mujeres, por esta razón el cuidado de la salud y el mantenimiento de la vida poco a poco se asignó socialmente en las mujeres, pues ellas poseían conocimientos para perseverar la vida.

2. Etapa Vocacional. Esta etapa tiene relación directa con el nacimiento de la religión cristiana, pues durante esta época la salud adquirió una nueva forma de interpretación, otorgándole un valor religioso. Las actividades que poseían relación con los cuidados tenían que cumplir ciertos componentes como la obediencia, la sumisión, actuar en nombre de Dios, estar siempre cerca de la iglesia, reconfortar a las personas desde el consejo moral y la salvación como un medio de sanación. Durante esta época las mujeres se consagraron como una figura dedicada al cuidado, siendo enfermeras quienes asumieron principalmente esta actividad; pero para ejercer esta actividad no se necesitaba ningún tipo de preparación o formación, ya que la importancia era la actitud que se debían mantener con los enfermos.

3. Etapa Técnica. Para esta, la salud era comprendida como una defensa contra las diversas enfermedades, por lo que surgieron una serie de avances tecnológicos y científicos sobre cómo debería ser la atención médica; esto derivó que fuera necesaria la capacitación de personal que realizará algunas tareas que los médicos encomendaban. De esta forma, las personas dedicadas a los cuidados fueron obteniendo mayores conocimientos para tratar a los enfermos, naciendo la enfermería técnica y la profesionalización de esta actividad.

4. Etapa profesional. En esta etapa el enfoque de salud se complejizó, pues, la salud se convirtió en un proceso integral, desde esta perspectiva la atención de los cuidados tenía que ser un valor realizado por un equipo multidisciplinario que atiende de forma eficaz a los pacientes. También surgen nuevas investigaciones sobre el rol de los cuidadores y la importancia del conocimiento técnico para el cuidado adecuado de niños, adultos y ancianos.

2.1.2 Sociología del cuidado

Los estudios de cuidados generalmente suelen estar relacionados con el campo de la salud, sin embargo, existen varios sociólogos que analizan las acciones de cuidado desde una perspectiva social, comprendiendo que esta actividad es un soporte social que fundamenta el mantenimiento de la vida (Carpentier, 2013). En la sociología estos estudios no suelen tener un lugar prioritario en los debates académicos, pero varias investigaciones intentan visibilizar la significación del cuidado para mantener la vida, así como también se analiza esta actividad desde perspectivas como el género y el trabajo (Georges & Santos, 2014).

Desde la sociología el trabajo de cuidados se analizaba principalmente desde la asignación social de las mujeres como responsables de dicha actividad en el entorno familiar, por lo tanto, se estima al cuidado como principio fundamental en las relaciones sociales. Por otro lado, estudios más contemporáneos han llegado a pensar en el cuidado como una expresión de apoyo social, en el que se reconoce la vulnerabilidad de los cuerpos y se lo cataloga como una base esencial para la vida social (Fine, 2005). Esto se debe a que las actividades de cuidados involucran afecto, emociones y responsabilidad, generando que este sea un problema social, pues el mundo moderno tiene varios escenarios conflictivos, en el que dicha actividad no suele ser valorada ni mucho menos tomada en cuenta en debates académicos.

Bajo este enfoque, existen aportes literarios que hacen mención a la perspectiva genealógica de Foucault, en donde se señala que el cuidado de sí se entiende como un conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y en esta relación el

individuo se constituye en sujeto de sus propias acciones (Garcés & Giraldo, 2014). Asimismo, de Foucault, expone el cuidado para otros, de esta manera, el cuidado de sí expresa una actitud consigo mismo, pero se relaciona de forma directa con los otros individuos.

Según lo mencionado, Foucault (1984) menciona en su texto “La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad”, que:

...El cuidado de sí es ético en sí mismo; pero implica relaciones complejas con los otros, en la medida que este ethos de la libertad es también una manera de cuidar de los otros; por esto es importante para un hombre libre que se conduce como se debe, saber gobernar a su mujer, a sus hijos a su casa. Ahí está el arte de gobernar. El ethos implica también una relación hacia el cuidado de los otros, en la medida que el cuidado de sí se vuelve capaz de ocupar, en la ciudad, en la comunidad o en las relaciones interindividuales, el lugar que conviene (p. 97).

Acorde a ello, Garcés y Giraldo (2014) hacen mención que el cuidado de sí encierra en su contexto los pensamientos y la vigilancia de estos, así como la forma de actuar, en relación del cuidado de otros. Conjuntamente, los mismos autores también destacan, que para que exista una adecuada relación con los demás individuos se requiere de tomar en consideración el cuidado de sí mismo, esto quiere decir que no se influye en otra persona sin antes trabajar en uno mismo.

2.1.3 Sociología de la familia

La sociología de la familia es un área que estudia la conducta de los seres humanos que comparten un mismo espacio y que se encuentran juntos debido a un lazo afectivo o un parentesco. Esta disciplina se orienta en estudiar las consecuencias de las relaciones de convivencia y los roles que los miembros del grupo familiar desempeñan (Ivette, 2021).

Bajo la misma perspectiva, la autora señala que entre los principales postulados que estudia la sociología de la familia se encuentra:

- La familia como la unidad de análisis.
- La familia concebida como una red de apoyo primario, debido a que es el primer tipo de relacionamiento social de cualquier individuo.
- La familia es un medio en el cual los individuos moldean su comportamiento, pues en este espacio se moldean las primeras regulaciones de comportamiento.
- La familia es el núcleo primario de vida que influye en la sociedad tanto a nivel económico como político y cultural.

La importancia de la sociología de la familia radica en el estudio de los factores que explican la dinámica familiar, cómo se dan los lazos afectivos entre los miembros, cuál es el orden estructural funcional, como se relaciona con la sociedad, como influye en las decisiones individuales y cómo evoluciona a lo largo del tiempo según cada etnia, cultura y extensión geográfica (Ivette, 2021). Asimismo, encierra en su contexto la religión y la política. Bajo lo expuesto, la familia desde una comprensión sociológica puede explicarse tanto por el interaccionismo simbólico como por el funcionalismo, en otras palabras, la familia está caracterizada por varios participantes, mismo que se visualizan como miembros y actúan en consecuencia.

De esta manera se acota que las familias son grupos en los que las personas se unen para formar una fuerte conexión de grupo primario y conservar lazos emocionales entre sí en un periodo amplio de tiempo.

Desde el enfoque de sociología la familia se considera como una unidad social, en donde la intervención en la vida familiar crea emociones intensas de satisfacción de esfuerzos leales en función del cuidado de los hijos. Se recalca que la sociología discurre que la familia va desde la etapa inicial que va incluyendo los valores que permanecerán hasta su desarrollo que les serán útiles en el desenvolvimiento en la sociedad. Para Parsons y Bales (1955) las familias se ocupan del bienestar físico, emocional y social de los demás, de tal manera que los padres cuidan y socializan a los niños, y más adelante en la vida, los hijos adultos a menudo cuidan de los padres ancianos. Estimando aquello, se visualiza en funcionalismo de las familias y sus roles en el mantenimiento de una sociedad equilibrada.

Acorde a lo anterior, las familias se caracterizan por ser los soportes sociales y emocionales de sus miembros, de esta forma las funciones en contexto de la familia son el cuidado y adiestramiento que facilitan los padres y otros familiares a sus hijos en etapas de infancia (Kemper, 2010). En base a ello, Navarro y Musitu (2015) describen las funciones principales de la familia.

1. Desarrollo de la identidad. Son los primeros en infundir y enseñar el autoconocimiento, la autovaloración y la alineación de una excelente autoestima en los hijos. Es decir, una buena autoestima es señal de buen clima familiar, establecida en comunicación y conexión familiar.
2. Agente de Socialización. La familia es el ejemplo socializador de los hijos. Esto parte desde que la madre está en la etapa de embarazo, es decir empieza la comunicación del bebe con ella mediante las sensaciones, después del parto y en el desarrollo del niño y

comienzan las primeras enseñanzas de la madre para comunicarse con la familia dentro de la vivienda.

3. Agente de protección y apoyo. La familia es la unión de seres humanos acoplados por relaciones afectivas, esta también tiene un rol de funcionamiento muy significativo en la vida de cada individuo ya que la correlación entre los miembros está establecida en sentimientos de afecto y amor.

En términos generales la familia se estima como la unidad social más básica sobre la que se construye la sociedad, misma que se encuentra conformada socialmente por miembros que forman una conexión emocional y que sirven como unidad económica de la sociedad.

2.1.4 Influencia de la familia en los cuidados paliativos

Los servicios de cuidados paliativos en el hogar se han desarrollado para apoyar a los pacientes en el hogar durante enfermedades avanzadas y terminales, estos cuidados consideran como foco de atención a la familia y al paciente, en este sentido, son los miembros de la familia que brindan cuidados ya que la enfermedad del paciente influye en sus propias vidas y roles (Hudson & Payne, 2008). Acorde a ello, los cuidadores familiares enfrentan múltiples desafíos al asumir un rol de cuidador y, a menudo, pueden sentirse pocos preparados (Aparicio, Centeno, & Carrasco, 2017).

En relación a la intervención de la familia se conoce que, el apoyo mutuo de los miembros de la familia es de gran importancia para los miembros individuales, de igual manera para su funcionamiento adecuado. Aportes literarios sostienen que, las familias que experimentan un alto nivel de apoyo y cohesión presentan niveles más bajos de morbilidad psicosocial y un ajuste social más efectivo que las familias que experimentan niveles más bajos de apoyo, tanto durante los cuidados paliativos (Kissane, 2003).

Bajo este enfoque, Laborí *et. al* (2014) señala que la provisión de cuidados a pacientes que se encuentren con enfermedades terminales es sumamente importantes, pues los pacientes requieren una serie de cuidados para que su tratamiento no genere mayores molestias y permita generar un mayor clima de confianza, comunicación e intimidad; las familias ocupan un lugar relevante, son quienes generan un apoyo directo a los pacientes para preservar su calidad de vida, satisfacer necesidades y dar apoyo emocional necesario, esta es la esencia de los cuidados paliativos.

Acorde a lo anterior la Organización Mundial de la Salud [OMS] destaca que los cuidados paliativos tienen como finalidad el mejorar la calidad de vida de todos los pacientes incluyendo a

todos los miembros de la familia, pues se trata de resolver problemas que se encuentran asociados con una enfermedad grave (OMS, 2004). En este orden de ideas, Laborí *et. al* (2014) hace mención que estos cuidados son una alternativa para atender a los pacientes con enfermedades terminales de una forma profesional y humana, para preservar el bienestar social y emocional. Los cuidados paliativos se enfocan principalmente en satisfacer deseos y necesidades de los familiares y comunidades, ya que le dan prioridad a la familia como un eje del desarrollo y evolución de los individuos.

De esta manera, la influencia de los cuidados paliativos en las familias se relaciona directamente con el trabajo de cuidado, pues cuando existe un miembro enfermo, la familia debe de distribuir entre los otros familiares las funciones o tareas que correspondían al enfermo; esto significa que la familia se convierte en un agente principal que se encarga de la provisión de cuidados he ahí la significacion de adquirir un enfoque basado en los cuidados paliativos (Pérez, 2011).

Es entonces que se puede señalar que la familia es un elemento significativo en la atención de los cuidados paliativos, ya que es la participe del cuidado del paciente, se encarga de la apoyo instrumental y emocional asi como de la toma de decisiones. Acorde a lo anterior Sierra *et.al* (2019) señala que, los cuidadores familiares se enfrentan a niveles excepcionalmente altos de responsabilidad, lo que da origen una valoración constante de la situación clínica de su familiar. (Sierra, 2019)

Para Laborí *et.al* (2015) expone de manera textual que la familia inmersa en el desarrollo de los cuidados paliativos, es "un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco" (p. 45). De esta manera se evidencia la importancia del cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma.

2.2 Definición de los cuidadores

El término cuidador surgió en los años setenta, pues así se puede definir a la persona dedicada a cubrir las necesidades fisiológicas, afectivas y psicológicas básicas para alcanzar un verdadero bienestar (Luxardo, y otros, 2008). Los cuidadores deben de encargarse de satisfacer necesidades que los pacientes no pueden cumplir por sí mismos, para la OMS (2004) el cuidador debe de asumir voluntariamente el rol de ser responsable de sí mismo, pero también debe de tomar decisiones por el paciente y cubrir necesidades básicas tanto del paciente como sí mismo.

Conceptualizando al cuidador De Valle *et al.* (2015) menciona que, es toda aquella persona que vela por el bienestar ya sea emocional y/o corpóreo de otra persona que es afectada por un tipo de enfermedad. Acorde a ello, De la Cuesta (2009) plantea que el cuidador no debe de ser definido únicamente en términos instrumentales, pues realiza varias funciones como el monitoreo del paciente, la interpretación de observaciones, la toma de decisiones sobre el destino del paciente, el ajuste a las actividades para que el sistema familiar funcione, la obtención de recursos para mantener al paciente y el trabajo continuo y en conjunto con toda la familia para garantizar que las necesidades del enfermo se cumplan.

De esta manera, el Centro de Trastornos del Movimiento (2018) cita textualmente que el cuidador cumple las siguientes funciones:

El rol de cuidadoras o cuidador es un conjunto de comportamientos que conlleva ocupaciones que se llevan a cabo cotidianamente, que en ocasiones puede ser compartido entre más personas, pero que también puede ser un rol solitario, que es destinado a un solo integrante familiar o persona (p. 16).

Aportando a lo anterior, Crespo, M., & López, J.(2018) señala que cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar suele haber una persona que asume las tareas de cuidado básicas, “en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, en la mayoría de los casos el peso del cuidado, al menos el peso principal, recae sobre una única persona, que con frecuencia suele ser una mujer” (p. 3). Entonces consideran como cuidador a una persona sea este un familiar o conocido, que dedica la mayor cantidad de su tiempo en el cuidado del enfermo.

2.2.1 Perfiles y tipos de los cuidadores

Cuidar de los otros al mismo tiempo que se cuida de sí mismo, es un aspecto sano y fundamental en la tarea del cuidador que debe cumplir entre otras cosas una serie de características que son primordiales en la relación e interacción con los otros (Larban, 2010):

1. Comunicación: comunicarse cognitiva y emocionalmente con los otros.
2. Distinguir y personalizar las relaciones y las comunicaciones.
3. Aceptación entre pares.
4. Sentirse acogido por terceros.
5. Confiar en que el otro depende del cuidador y confía en los procesos.
6. Comprensión, es comprender y a la vez sentirse protegido por los otros.

7. Autenticidad, ser auténtico y verdadero para que se complemente la confianza entre los prójimos.

La correcta función del cuidador hacia el otro, depende abiertamente según las consideraciones de Larban (2010) “de la personalidad, biografía, formación, experiencia, circunstancias y contexto de los cuidados del cuidador, así como de la relación cuidador-cuidado” (p. 75).

Los cuidadores pueden ser profesionales o de la misma familia, que generalmente son denotados como cuidador primario familiar. En el primer caso, el cuidador profesional debe conocer tres aspectos fundamentales que se interrelacionan entre sí: saber teórico, saber hacer; y, saber ser. Acorde a ello, Larban (2010) señala que:

- Saber teórico: tiene relación con lo cognitivo, que permite obtener conocimiento de los demás como de sí mismo, al mismo tiempo que conoce como la profesión o función y como sirve a los demás. El saber teórico incluye estudios, cursos, seminarios, lecturas y profesionalizaciones, que forman parte de un desarrollo personal; pero, no solo debe estar enfocado en el dogmatismo de los conocimientos, sino también en sentido del humor y comprensión por el otro.
- Saber hacer: son el dominio de habilidades técnicas y profesionales inherentes al cargo. Es saber equilibrar lo teórico con lo práctico. En esta etapa el cuidador profesional debe tener constante supervisión y organización para saber llevar los casos desde una perspectiva privilegiada, pero esto no solo es ese saber hacer sino también de asumir el rol de un tercer observador.
- Saber ser: tiene énfasis y asociación con lo afectivo, a las actitudes, valores, emociones comunicación y relación hábil. Es saber dirigir las situaciones laborales de cuidar a una práctica razonable que, en conjunto con las emociones, el conocimiento y la adaptación mantienen y mejoran las relaciones interpersonales. Las actitudes del cuidador, afectan a los resultados de la ayuda.

Por otro lado, se mencionan los cuidadores primarios familiares, siguiendo las consideraciones de Ruíz y Nava (2021) que mencionan tres enfoques: el esposo o esposa como cuidador, las hijas o hijos como cuidadores y, los padres como cuidadores.

- El esposo o la esposa como cuidador: este es entendido cuando uno de los conyugues sufren un deterioro en la salud y amerita de cuidados y ayudas en sus actividades cotidianas, y

por lo tanto, el cuidador principal suele ser su pareja como mejores herramientas para mejorar su salud. Entre los rasgos mencionados por los autores, destacan: “cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimiento de ambivalencia y reajuste de la vida social” (Ruíz & Nava, 2021, p. 165). Este caso es el más común, debido a que, en medio de la problemática, es más fácil que el marido o la mujer acepte ayuda de su pareja que de algún otro familiar, amigo, vecino o institución.

- Las hijas y los hijos como cuidadores: este aspecto es un poco complejo debido a que cuando los hijos son los que deben cuidar de sus padres, comúnmente también deben atender sus propias necesidades familiares y laborales; normalmente, este vínculo entre padres e hijos es favorecedor en el proceso de cuidados y recuperación; por lo que presenta los siguientes aspectos: “fenómeno de inversión de roles, modificación de planes a futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral” (Ruíz & Nava, 2021, p. 166). En muchos casos, los hijos no pueden trabajar, buscar trabajo ni estudiar, incluso tienen la necesidad de reducir su horario de trabajo; en casos extremos, abandonan los empleos por su responsabilidad de cuidador (Rojas, 2006).
- Los padres como cuidadores: este caso se da cuando alguno de los hijos por causas diversas pasa por un proceso que los hace personas dependientes, se comprende como un proceso de gran impacto emocional, ya que requiere regresar a roles que ya se habían superado, en algunos casos, hace muchos años; se caracteriza, al igual que los anteriores por la “modificación de los planes a futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social” (Ruíz & Nava, 2021, p. 166).

2.2.2 Invisibilidad del trabajo del cuidador

Se debe entender que un trabajo invisible hace referencias al grupo de acciones que tienen la total intención de los profesionales, las cuales no serán registradas, éstas van desde acomodar su estancia, cuidar la privacidad, proximidad, tacto, humanismo, entre otros (De la Rosa & Zamora, 2012).

El reconocimiento de los cuidados invisibles es difícil lograrlo, ya que deben de ser medidos, tomando en consideración la eficiencia y determinación del bienestar de los pacientes con los cuidados recibidos. Es necesario realizar la integración de todos estos factores para debatir la tendencia de la profesionalización y condicionar la valoración de estas tareas, al igual que la reglamentación y consideración. El cuidado son más que procesos, técnicas y acciones que van

enfocadas a solucionar una patología física; sino que va entendido más bien como observación atenta, empatía, conocimiento y experiencia bien aplicadas según la necesidad de cada paciente.

Los trabajos tradicionalmente invisibles son los realizados por las manos femeninas, porque lo que no solo repercute en el trabajo en particular sino en un enfoque social y económico; considerando que el proceso de cuidados trascendió a conceptos dicotómicos subyacentes a otras denominaciones, como la de género, clase social, etnias, experiencias y estudios profesionales (Nelba et al., 2019).

El cuidado a lo largo de la vida, es un proceso común por el que todas las personas han pasado al menos una vez, bien sea por familiares, amigos, conocidos, profesionales o desde un enfoque personal que requiere cuidar a otros; este es un fenómeno social que está latente y presente siempre alrededor; pero, que en gran medida es ignorado e invisibilizado por tratarse de situaciones cotidianas. El cuidado es todo aquello que incluye satisfacer las necesidades básicas, capacidades y habilidades de otros.

2.2.3 Perspectiva de género en los cuidadores

El papel de las mujeres desde las perspectivas de género, social y biológica, se enfocan en el rol de “protectoras”, a quienes la estética, el cuidado, la obediencia y la racionalidad son puntos importantes e infranqueables en la formación femenina; los trabajos que históricamente han sido destinados a las mujeres tienen menos valor social que se le da a los hombres, esto por el rol social asociado al hogar y al cuidado de los demás (Fuentes & Ojeda, 2017).

El concepto de profesión es definido referencialmente como un requerimiento que se señala en la sociedad para denominar la ocupación que cubre una necesidad concreta, bien sea social o profesional. El autor Max Weber, citado en Fuentes y Ojeda (2017) asegura que existen dos tipos de ocupaciones: las negativamente privilegiadas y las positivamente privilegiadas; las negativas están enfocadas en el servicio, el trabajo manual y mecánico; mientras que las positivas, a las artes liberales y a lo intelectual o cognoscitivo como un ejercicio profesional. El arte de cuidar, va asociado a la primera, por referirse a un servicio que requiere ser manual, mecánico y técnico en el manejo de los enfermos.

En base a lo descrito, es importante señalar de la misma forma que desde las últimas décadas, de manera mundial, según las políticas públicas y de salud establecidas, están orientadas a enfocarse en la igualdad o perspectiva de géneros como una oportunidad de desarrollo,

permitiendo de esta manera, la promoción del pensamiento crítico enfocado en analizar e identificar la desigualdad de género.

Se hace mención a la OMS para constatar lo antes descrito por los autores, debido a que este organismo hace referencia a que la mujer en las sociedades occidentales se le confieren las características de sumisión, emotividad, subjetividad y pasividad; refiriéndose socialmente, al género masculino como todo lo contrario. En este enfoque que se le ha dado a la mujer desde los inicios de una sociedad y desde el seno de un hogar, es lo que permite tipificar cuales son los trabajos o cargos que pueden o no tener; por lo que es fácil coincidir con cuidadoras femeninas en gran medida, ya que de esta manera es que son percibidas en la sociedad (Fuentes & Ojeda, 2017).

2.2.4 Sociología feminista

El sociologismo feminista tiene su enfoque en las acciones individuales, colectivas e incluso en los hechos sociales trascendentales que influyen en la subordinación histórica de las mujeres por el patriarcado. El objetivo de sociología feminista está enfocado en la conceptualización de lo visible, lo que no se ha mostrado de manera intencional y que ha sido marginado por diversos periodos en la historia por las posiciones y dominaciones patriarcales, (Cobo y Fernández, Sociología Feminista, 2022).

La teoría feminista, a fines del siglo XVIII, con la configuración desde sus raíces de ser interpretada como una visibilizadora de la realidad del género que se posiciona como una estructura de poder, en este sentido, Cobo (2016), asegura que esta, tiene paradigmas e interpretaciones basados en una mirada intelectual única sobre la sociedad, utilizando categorías para describir e iluminar las diversas dimensiones que caracterizan otras dimensiones reales dentro de la sociedad, como lo son: género, patriarcado, androcentrismo, entre otros.

La misma autora Cobo (2016) señala que

“Una de las características fundamentales de la teoría feminista es que se inscribe en el marco de las teorías críticas de la sociedad. Las teorías críticas muestran una posición crítica con aquellas estructuras que producen desigualdad o discriminación y tienen como objetivo explicar la realidad y desvelar los mecanismos y dispositivos de la opresión. La teoría feminista, al conceptualizar la realidad, pone al descubierto los elementos de subordinación y desventaja social que privan de recursos y derechos la vida de las mujeres” (p. 7).

En base a lo descrito, se puede decir entonces que la teoría feminista no determina un diagnóstico a través de la crítica de una realidad, sino más bien busca accionar como política, proponiendo transformaciones, como cambios en la sociedad.

2.3 Caracterización del cáncer infantil

El cáncer en general es una enfermedad de gran afección en el campo de la salud de la pública con incidencias muy altas, en el caso de los niños, es el responsable del mayor número de años de vitalidad perdidas, este diagnóstico es perturbador y los pediátricos afectados anualmente son aproximadamente 300.000 (López y otros, 2021).

En el continente americano, el cáncer es la segunda causa de muerte, en el año 2018 se diagnosticaron a 3.8 millones de casos y se reportan 1.4 millones de personas fallecidas (Sociedad Americana Contra el Cáncer, 2018). En los infantes tienen una incidencia elevada, pero con menos frecuencia que en los adultos, aunque fueron diagnosticados en mismo año aproximadamente 27.000 casos en menores de 14 años y fallecieron unos 10.000 (Prieto y otros, 2019).

En la población infantil el cáncer tiene su etología principalmente a la radiación ionizante y a las alteraciones de los genes de manera hereditaria; ambos casos representan el 5 y el 10% de lo identificado, respectivamente (González, Bermeo, Laverde, & Tafurt, 2019). Los avances médicos han permitido que se desarrollen los tratamientos adecuados para estas afecciones y que la supervivencia sea posible, sin embargo, el tipo de cáncer que desarrolle el infante dependerá ampliamente si puede o no sobrevivir o si en algún caso, el tumor cancerígeno puede reaparecer, (López y otros, 2021).

Los cánceres más comunes entre los niños, según las consideraciones de la OMS (2021) en su informe de cáncer infantil se encuentran la leucemia, el linfoma el cáncer cerebral y los tumores sólidos como el tumor de Wilms y el neuroblastoma. Tomando en consideración a Staba (2020) el cáncer en la infancia presenta raros síntomas precoces por lo que se puede diagnosticar de manera precoz, como lo son bultos, moretones o infecciones comunes. Pero a pesar de ser síntomas comunes, estos síntomas no mejoran por sí solo, sino que van empeorando con el tiempo, según sea el alojo de las células del cáncer. Entre los síntomas mencionados por la autora destaca: bultos o inflamaciones repentinas y extrañas, palidez o erupciones cutáneas que empeoran, baja energía, movimientos o actitudes inusuales, moretones repentinos o sangrados, dolores crónicos focalizados en cualquier parte del cuerpo, fiebre que no tiene explicación alguna

y que no cede, dolores frecuentes de cabeza acompañado de vómitos, visión borrosa, pérdida de peso inesperada y veloz. Tomando en consideración lo descrito textualmente por la OMS “en los países de ingresos altos, donde en general hay acceso a servicios de atención integral, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en los países de ingresos bajos o medianos se curan menos del 30%” (párr. 3). En el mismo orden de ideas, este organismo, asegura que el cáncer afecta a todas las personas sin distinción de edad, y, puede alojarse o afectar cualquier parte u órgano del cuerpo. Infecciones crónicas como el virus de Epstein-Barr, VIH, son un factor de peligro del cáncer en infantes, pero estas infecciones y enfermedades tienen incidencia en países con recursos bajos o medios; otro de los factores que inciden en la enfermedad en la edad infantil, es la Hepatitis y el VPH (OMS, 2021).

2.3.1 Sociología de la salud

La sociología de la salud, o también conocida como sociología médica, surge en los Estados Unidos, después de la Segunda Guerra Mundial, luego de que este gobierno, inyectara recursos para investigar y analizar la socio-médica, con el interés de conocer el impacto que tuvo este acontecimiento mundial, en factores socio-económicos, el origen de ciertas enfermedades mentales, como consecuencia del desorden social y el estrés en general al que estaba sometida la sociedad mientras se seleccionaban a personas del género masculino para servir en las filas militares (Balarezo, 2018). A raíz de esto, es que se define que la sociología tiene una relación directa con todos los servicios que conforman el área de la salud, por los diversos estudios de los factores sociales que afectan o tiene relevancia en los desórdenes de salud, estudiando las causas y consecuencias de cierta prevalencia en enfermedades (Balarezo, 2018).

El sociólogo médico, tiene la labor de analizar el origen o las causas de los desórdenes en salud, teniendo en consideración, relaciones con las variables: sexo, edad, raza, sociodemográfico, socioeconómico, etnia, educación y ocupación. Por ende, está caracterizado, según las consideraciones de Balarezo (2018), en investigar y analizar que motivó desde un principio a que un problema médico, se transformara en un problema sociológico.

Autores como De Miguel (1978) y Chaiklin (2011) mencionan que la sociología médica, puede dividirse en diversos campos como la teoría (libros, contribuciones históricas, contribuciones teóricas globales), la metodología (analizando de qué forma los factores socioculturales inciden en los factores de la salud), en la enfermedad (analizando los factores sociales, psicológicos y culturales en el origen o etiología de desórdenes somáticos), en pacientes (de qué forma se tratan o rehabilitan, actúan y se desarrollan los pacientes de manera individual y colectiva, aunada a la

observación de la educación en la salud, la higiene, acciones, reacciones, conductas y actitudes de los pacientes), en los médicos (enfocados en la educación médica, tipos, especializaciones, estructura, organización, relaciones de los médicos con los pacientes; incluyendo a todo el personal que labora dentro del sistema de salud), en los hospitales (en el análisis de los hospitales, consultas, administración hospitalaria, administrativa, estructural, dinámica y la relación del personal médico y de los equipos), a la comunidad (en el tema de la educación médica poblacional, es decir, a todo lo que refiere el ámbito general de la salud pública); y, a la sociedad (estudiando los sistemas de salud nacionales y la relación que tiene con los cambios sociales, planificación de salud, costos y financiación).

2.4 Bienestar socioeconómico

El desarrollo y bienestar económico es medido con el aumento anual porcentual del producto interno bruto (PBI), este proceso es entendido como el conjunto de pasos que en virtud de la renta real per cápita de un país, va aumentando en base a un periodo de tiempo determinado; este crecimiento incluye al sector industrial, comercial, transportista, entre otros (Pincay, 2021).

Por su parte, el desarrollo social está centrado en prioridad de cubrir las necesidades de las personas, haciendo de lado los problemas que los entierra en la pobreza, como la vulnerabilidad, la exclusión, la violencia; aspectos que no los deja crecer o encaminarse a un desarrollo social que a su vez promueve un crecimiento económico, conduciendo a un país por la mejora del bienestar de sus habitantes, debido a la cantidad de oportunidades presentes en los diversos campos laborales.

Otros de los factores sociales es la educación, siendo este el más fundamental en el bienestar de una sociedad, debido a que es un derecho humano importante como motor de desarrollo e instrumento eficaz en la reducción de la pobreza y aumento del bienestar socioeconómico de un individuo (Pincay, 2021).

Por lo tanto, el bienestar socioeconómico es entendido todas aquellas actividades que unen a los factores sociales y económicos que aportan al bienestar y desarrollo de la sociedad y la economía; un ejemplo de esto es hacer referencia al aumento de los puestos de trabajo que a su vez aumenta la esperanza de vida de los ciudadanos de un país.

2.5 Calidad de vida

La calidad de vida es el resultado de la interacción conjunta de factores y demandas cubiertas de necesidades biológicas, económicas, sociales y psicológicas que son parte fundamental en el día a día de una sociedad. De tal manera que agrupa elementos subjetivos y objetivos del bienestar social (Galván, 2021). Este término fue mencionado inicialmente en los Estados Unidos, después que finaliza la segunda guerra mundial, con el fin de comprender para la época cual era la percepción de las personas a cerca si se tenía una buena calidad de vida y si tenían una seguridad financiera (Urzúa & Caqueo, 2012).

La calidad de vida según el criterio de la OMS (1996) tras un informe redactado en el Foro Mundial de la Salud, está basaba en muchos criterios y no solo en uno en particular, el dolor. La calidad de vida debe de ser evaluada estudiando la autonomía particular de cada individuo, la vida psicológica, social y espiritual. Mencionando de la misma forma, las esferas y facetas que deben de ser adoptadas cuando se requiere evaluar la calidad de vida:

Tabla 1 Calidad de vida

Esferas	Facetas
Físico	Dolor, malestar, energía, cansancio, sueño, descanso
Psicológico	Sentimientos positivos, labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración, autoestima, imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos
Grado de independencia	Movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia respecto de medicaciones o tratamientos, capacidad de trabajo
Relaciones sociales	Relaciones personales, apoyo social, actividad sexual
Entorno	Seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, atención sanitaria y

social: disponibilidad y calidad, oportunidades para adquirir información y aptitudes nuevas, actividades recreativas: participación y oportunidades, entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima), transporte

Espiritual

Espiritualidad/Religión, creencias personales.

Fuente: Tomado del informe Foro Mundial de la Salud (1996).

Justificación

Se ha evidenciado a través de la praxis clínica y vivencial que el cáncer es una de las condiciones de salud más comunes en la recepción de cuidado informal, de esta manera son los familiares que asumen el rol de cuidador debido a la responsabilidad familiar o que no cuentan con muchas opciones de cuidado (Girgis & Lambert, 2009). Acorde a ello, las funciones de cuidado pueden extenderse por varios años y convertirse en equivalente a un trabajo de tiempo completo, con las consiguientes cargas significativas de salud, psicosociales y financieras (Girgis A. y otros, 2013).

En este orden de idea, la literatura hace mención que las funciones que cumple un cuidador son variadas y numerosas, sin embargo, se destacan actividades de cuidado personal, la movilidad, el transporte, gestión y coordinación de la atención médica, administración de medicamentos y terapias, apoyo emocional, asistencia en el cuidado personal, organización de citas, administración del dinero, deambulación, transferencia, cuidado de la incontinencia, compras, tareas domésticas, preparación de comidas, llamadas telefónicas y administración de finanzas (Fisher & Briggs , 2000). Acorde a ello, otros aportes han destacado que, que la problemática es tan real que las labores de cuidados radican en un 68,5%, tareas domésticas, el apoyo emocional y administración del dinero diario (Girgis & Lambert, 2009).

Ante la situación planteada, se toma en consideración que los cuidadores son la principal fuente de apoyo social y emocional para los pacientes, por lo que su rol es fundamental para el manejo de su diagnóstico, en relación a esta perspectiva este es un temario de gran relevancia no solo en el ámbito de la salud pública, sino que involucra contextos sociales. En relación a esta

perspectiva este es un temario de gran relevancia no solo en el ámbito de la salud pública, sino que involucra contextos sociales.

En base a ello, este tema de titulación es de gran importancia en la actualidad, ya que permitirá conocer y ahondar en un problema que mayormente nace de la poca importancia que se le otorga al rol del cuidador y la influencia que se genera en base a la responsabilidad del cuidado en pacientes oncológicos de manera específica en niños y jóvenes.

La factibilidad del proyecto se evidencia en la posibilidad real de evidenciar la influencia que se genera en el cuidador, para ello se toma como contexto FUPEC y los cuidadores de los pacientes que asisten. Conjuntamente, esta investigación tendrá gran aporte teórico, lo que servirá como soporte para futuras investigaciones en contexto del tema planteado. Este escenario problemático no ha sido abordado en el contexto local, por ello la relevancia, su aporte teórico, y su novedad científica. Asimismo, aportará con el sustento y desarrollo de las variables, generando información precisa y concisa de lo que acontece.

De la misma forma, la investigación resulta útil, debido a que, a través de los datos investigados, se puede exponer y evidenciar la labor que desempeñan y como esta intercede en la situación socioeconómica de los cuidadores. Por lo que se considera, entonces, que el estudio es pertinente y de total relevancia, según el momento actual y del que merece atención.

Problematización

El diagnóstico de cáncer en una persona no solo genera impacto en él, sino que encierra en su contexto a sus familiares, siendo estos los que se convierten en cuidadores, por lo que se convierten en la principal fuente de apoyo social y emocional, de esta manera desempeñan un papel importante en la forma en que los pacientes manejan la enfermedad (Stenberg y otros, 2010). Para ello, estos cumplen algunas funciones como es la administración de medicamentos, la atención nutricional, la supervisión del tratamiento, el pago de facturas y la comunicación con los profesionales de la salud, como resultado de dichas funciones los cuidadores y sus familiares directos enfrentan desafíos en su vida física y social (Leonidou & Giannousi, 2018).

Otros aportes han contribuido señalando que la problemática se centra más cuando la carga del cuidado aumenta, de tal modo que se genera una inestabilidad entre el tiempo del cuidador y las demandas de cuidado, las responsabilidades sociales y la disponibilidad de recursos (Leonidou & Giannousi, 2018).

A ello se adiciona, otros indicadores como es la asistencia en las frecuentes estancias hospitalarias de los pacientes, siendo estos episodios los que contribuyen a que las familias se desconecten, lo que algunas veces tensa las relaciones familiares, de este modo los cuidadores se desconectan de otras corrientes y actividades sociales (Wiener, y otros, 2017). Como se denota la bibliografía consultada, muestra las diferentes cargas que afectan negativamente a otros roles sociales, relaciones y cohesión familiar general de los cuidadores.

Otros de los factores que se ven influenciados es el económico, en donde, se conoce que la atención del cáncer infantil es costosa e implica un compromiso financiero máximo, de esta manera la carga del costo de la atención de los niños con cáncer la asumen los familiares directos. Por lo que, son las familias con menos recursos las de mayor afectación, siendo estos generados por el gasto económico que aumenta con las visitas frecuentes al hospital y las diferentes etapas del tratamiento (Woodgate y otros, 2016). Finalmente, se expone, que en el desempeño del rol que cumple el cuidador se disminuye la empleabilidad y la productividad, por lo que dejan sus trabajos para cuidar a niños enfermos, lo que se asocia con la pérdida de ingresos económicos (Wakefield y otros, 2014).

Bajo este enfoque nacen las siguientes interrogantes:

- ¿Cuáles son los perfiles de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC y cuanto es el tiempo dedicado a la labor de cuidado?
- ¿Cómo es la situación socioeconómica de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC?
- ¿Cuáles son los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC?

Objetivos

Objetivo general

Analizar la influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes a FUPEC.

Objetivos específicos

- Describir el perfil (formal, informal) y el tiempo del cuidador encargado de los cuidados en los pacientes con cáncer infantil que pertenece a FUPEC.

- Identificar la situación socioeconómica de los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.
- Determinar los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.

Diseño Metodológico

6.1 Tipo de investigación

Según la clasificación creada por Yin (1994) el nivel de estudio del caso es de carácter meso, pues la unidad de análisis son los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles que pertenecen a la organización FUPEC, el trabajo se realizará por medio de una revisión teórica para determinar la influencia del trabajo de cuidados en el bienestar socioeconómico de cuidadores. El tipo de caso es de carácter simple, pues se trabajará únicamente con la organización FUPEC, también este será de carácter descriptivo con la intención de profundizar en las implicaciones del trabajo de cuidados con respecto al bienestar socioeconómico de quienes ejercen esta actividad; por último, el caso también corresponde a un modelo holístico, pues existen varias subunidades de análisis con las que se trabajará a lo largo de la investigación.

6.2 Método de Investigación

La modalidad de investigación con la que se trabajó corresponde al estudio de caso, este se define como la herramienta metodológica que permitió la medición y registro de patrones de conducta de las personas involucradas en un fenómeno (Ramírez & Hervis, 2019). Se escogió dicha modalidad porque de esta forma se podrá analizar y comprender de forma más profunda el objeto de estudio relacionado con el trabajo de cuidados y el bienestar socioeconómico de cuidadores oncológicos infantiles.

6.3 Población

La población se encuentra compuesta por los cuidadores de los pacientes infantiles con diagnóstico de cáncer que acuden a la fundación FUPEC ubicada en la ciudad de Cuenca, misma que está compuesta por 2 cuidadores que presentan características únicas. Siendo a estos a quienes se les aplicó la herramienta de historia de vida, a fin de dar cumplimiento a los objetivos establecidos en el presente estudio.

6.4 Otros informantes

Para realizar el estudio se incluyó además a una población de directores y funcionarios que laboran en la fundación FUPEC, misma que está compuesta por la directora general y tres profesionales (psicólogas sociales, sociólogo, doctora especialista en cuidados paliativos) que presentan como características haber trabajado con los casos de cáncer infantil en la fundación. Siendo a estos a quienes se les aplicó la herramienta de la entrevista semiestructurada, con el fin de dar el cumplimiento a los objetivos establecidos en la presente investigación.

6.5 Técnicas utilizadas para el levantamiento de información

Con respecto a las técnicas para el levantamiento de información, estas se aplicaron en varias fases de levantamiento de información, y se utilizaron varios tipos de instrumentos según el actor social con los que se trabajó. Entre las herramientas se pueden describir las siguientes:

Historia de vida. Según Hernández (2014) la historia de vida es un instrumento en el que se recopila información sobre procesos, hechos, eventos y experiencias, siguiendo una línea de tiempo con la finalidad de documentar las vivencias de los actores sociales. Esta herramienta será aplicada a los cuidadores responsables de enfermos oncológicos infantiles, con la finalidad de profundizar en sus experiencias con el trabajo de cuidados, mismas que son ejecutadas de la siguiente manera

Caso 1: desarrollado en la residencia del paciente, durante dos días, con una duración aproximada de 6 horas.

Caso 2: desarrollado en la residencia del paciente durante un día de aproximadamente 1 hora y media.

Entrevista semiestructurada. Para Díaz *et al.* (2013) la entrevista semiestructurada corresponde a un guion de preguntas, relacionadas a variables, con la finalidad de obtener información a medida que se responden preguntas sobre una temática determinada; al ser semiestructurada, facilita al investigador la elaboración de nuevas interrogantes para profundizar una temática deseada. Este instrumento será aplicado a los directores y funcionarios de la fundación FUPEC, con la intención de conocer su percepción sobre el trabajo de cuidados y el bienestar socioeconómico de los cuidadores, para ello se llevan a cabo de manera virtual por la plataforma Zoom.

Análisis de contenido. Sarmiento y Tovar (2007) definen esta herramienta como la identificación, sistematización y análisis de documentos relacionados con variables o temáticas planteada anteriormente. Este instrumento servirá para procesar información relacionada con la desigualdad de género provocada por la asignación social del trabajo de cuidados.

6.4 Tratamiento de la Información

A diferencia de cuando lee un informe de investigación cuantitativa, cuya naturaleza es fácil de descubrir examinando sus características primera y segunda, en la investigación cualitativa esta interpretación es más difícil debido a los métodos, tipos de información y tipos de preguntas de investigación a lo que responden es inherentemente diferente, y cosas como la realidad externa e interna interpretan diferentes significados. En el caso de la investigación cualitativa se han utilizado herramientas para aumentar su validez científica. Para el desarrollo de este estudio, se ha elegido la triangulación de datos.

La validez de las entrevistas e historias se evaluó mediante la triangulación de datos. Benavides & Restrepo (2005), define la triangulación como “un método para examinar un fenómeno”. En términos de recopilación de datos, los datos primarios se recopilaron de los participantes de la investigación y los datos secundarios se recopilaron de registros históricos, otros documentos relevantes, artículos, libros y periódicos.

Análisis de Datos Cualitativos

Los datos cualitativos se obtuvieron de la aplicación de 4 entrevistas con preguntas abiertas y 2 historias de vida. Los datos fueron codificados por medio del programa Atlas TI dividido en varias fases: la primera, identificación de datos, la segunda, generación de códigos, la tercera investigación temáticas, la cuarta creaciones de redes, y la quinta definición y explicación de los temas.

Después de transcribir y analizar las entrevistas y las historias de vida, se registraron estos datos cualitativos al programa Atlas TI. Las creaciones de las redes se basan en 5 categorías principales:

- 1) Responsabilidad
- 2) Bienestar

- 3) Cuidado de pacientes oncológicos
- 4) Nivel socioeconómico
- 5) Roles de género

De esta manera se presenta lo siguiente:

7.1 Entrevista a Marisol Jimbo

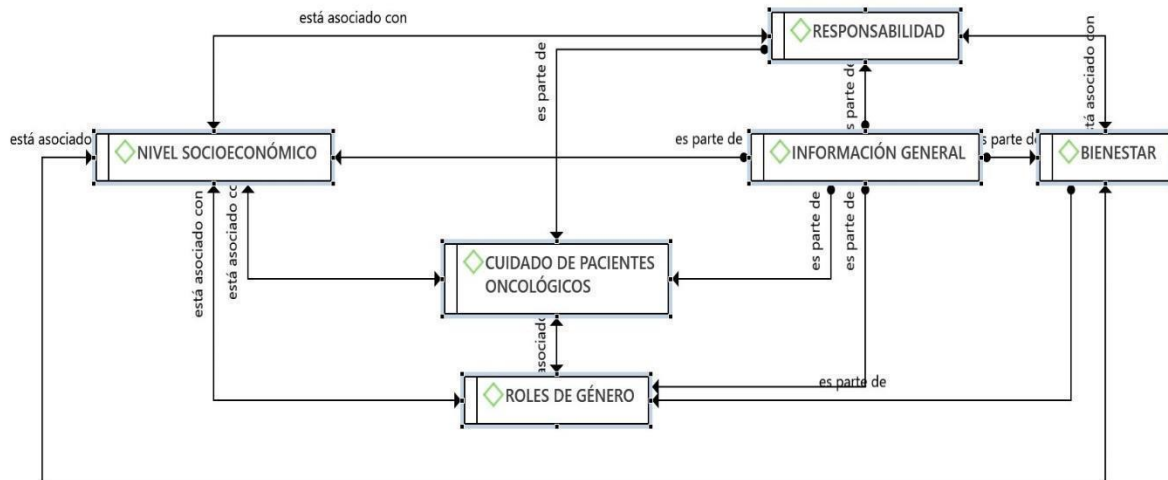


Ilustración 1 Red de códigos entrevista a Marisol Jimbo

Fuente: Elaboración propia (2022)

En base a la red de códigos establecida, se puede determinar que, la parte central de la entrevista es la información general, debido a que, da a conocer diversos datos necesarios como la ubicación, profesión, años de servicio, entre otros. A su vez, se establece una estrecha relación entre los diversos códigos, por ejemplo, el bienestar de las personas está asociada con la responsabilidad de familia y de la fundación, de igual manera se asocia con el nivel socioeconómico, ya que, a más ingresos, mejor es la atención que puede recibir el paciente. Por otra parte, el nivel socioeconómico, está ligado con los roles de género, puesto que, en nuestra sociedad, el trabajo se divide en funciones que puede cumplir el hombre y la mujer. En cuanto, a la responsabilidad, esta se asocia al bienestar del paciente, y según el nivel socioeconómico de la persona puede ser responsable en cuanto al cuidado del paciente.

7.2 Entrevista a Carolina Quezada

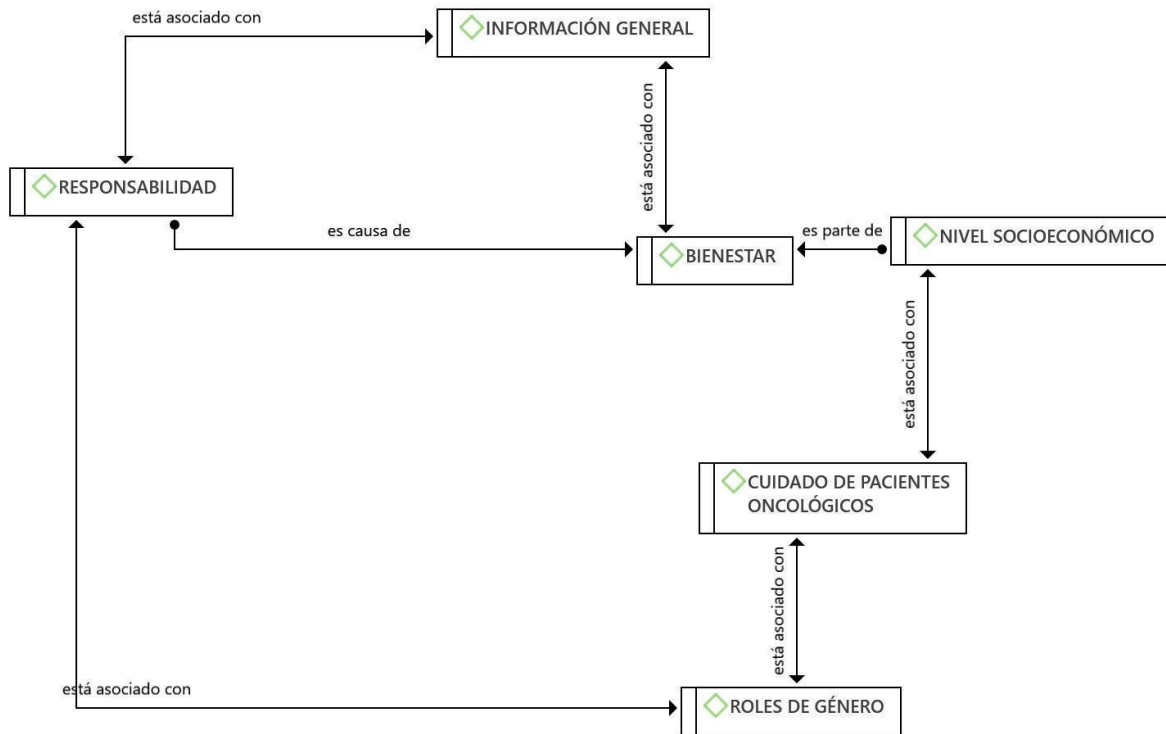


Ilustración 2 Red de códigos entrevista a Carolina Quezada

Fuente: Elaboración propia (2022)

En cuanto a los resultados presentados en la segunda entrevista, se establece, a partir de los datos principales que brinda la entrevistada, se enlaza directamente con el bienestar y la responsabilidad. Por otra parte, la responsabilidad se asocia con los roles de género, por ejemplo, la mujer es responsable del cuidado de los niños. El bienestar se asocia con el nivel socioeconómico, ya que, depende directamente de la cantidad de dinero que tenga la familia para cuidar al paciente, de igual manera, este se asocia con el cuidado de pacientes oncológicos, debido a que, si la familia tiene recursos económicos puede contratar servicios médicos privados,

recibir tratamientos en el extranjero, compra de todos los medicamentos, entre otros insumos necesarios.

7.3 Entrevista a Edwin Castillo

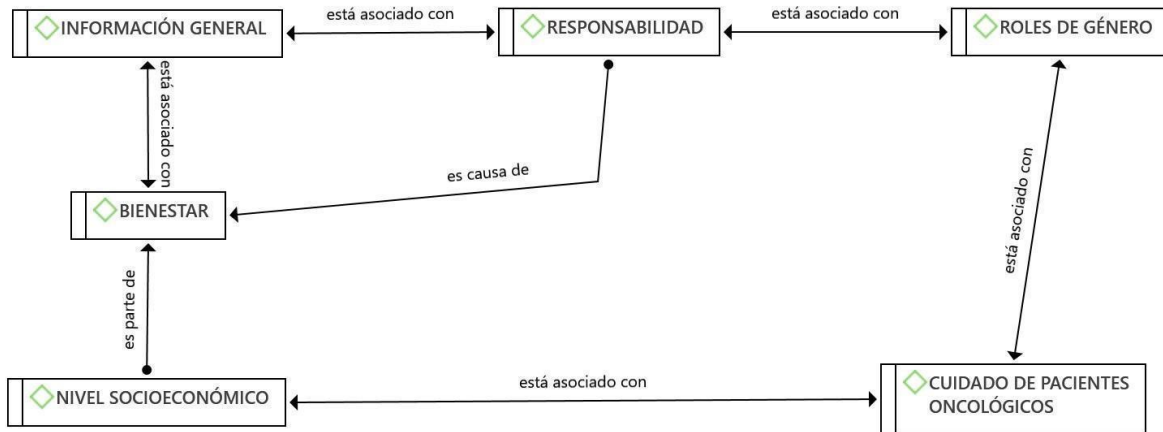


Ilustración 3 Red de códigos entrevista a Edwin Castillo

Fuente: Elaboración propia (2022)

Por otra parte, la entrevista a Edwin Castillo, refleja resultados similares a los otros encuestados, ya que, la responsabilidad y el bienestar están asociados a los datos centrales. De igual manera, el bienestar depende del nivel socioeconómico y la responsabilidad se asocia directamente con los roles de género. En cuanto a los roles de género, estos se asocian al cuidado de pacientes y a la responsabilidad. Finalmente, el cuidado, tratamientos y medicación que recibe el paciente dependen del nivel socioeconómico de la familia. La persona encargada de los cuidados del paciente por lo general es la mujer, haciendo referencia al rol de género.

7.4 Entrevista a Tatiana Veintimilla

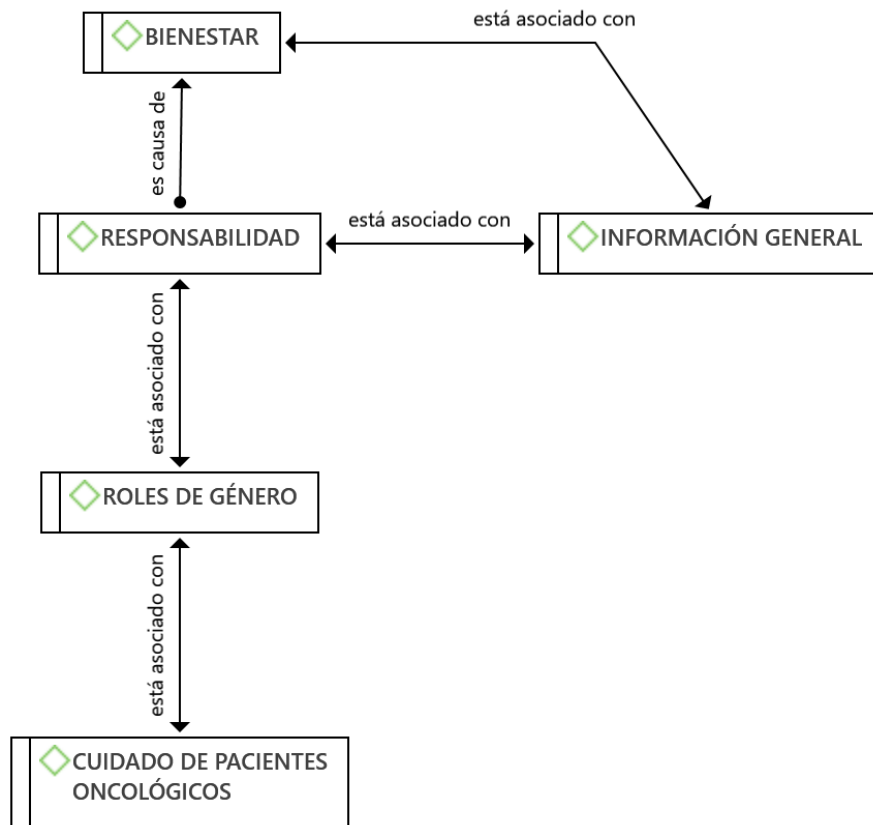


Ilustración 4 Red de códigos entrevista a Tatiana Veintimilla

Fuente: Elaboración propia (2022)

En la entrevista a Tatiana, se determina que, la parte más importante es el bienestar del paciente, ya que, se asocia con la responsabilidad, el rol de género y el cuidado de pacientes oncológicos. Sin embargo, establece que la responsabilidad es causa del bienestar del paciente, es decir, que el cuidado del paciente no depende del género de la persona y es responsabilidad de todos los integrantes de la familia.

7.5 Historia de vida de Elisa Macas

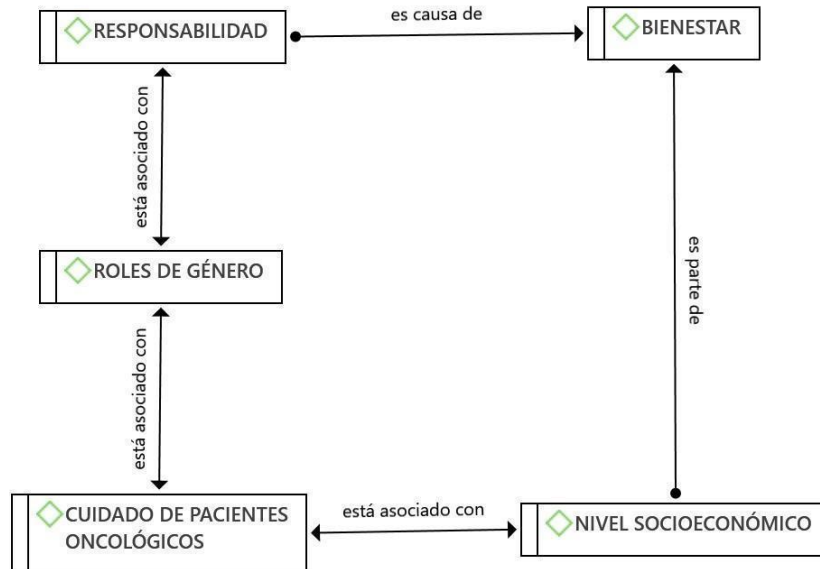


Ilustración 5 Red de códigos historia de vida de Elisa Macas

Fuente: Elaboración propia (2022)

En cuanto a la primera historia, contada por Elisa Macas, de igual manera, se evidencia el bienestar como tema central, ya que, es parte del nivel socioeconómico de la familia, y esta a su vez, se asocia con el cuidado de pacientes oncológicos. Es decir, el cuidado y el bienestar dependen de la cantidad de recursos económicos. Por otra parte, el rol de género está asociado con la responsabilidad y el cuidado de pacientes, debido a que, la sociedad ecuatoriana es muy machista y relega actividades de cuidado a las mujeres, por otra parte, la responsabilidad de cuidar a los integrantes de la familia es de la mujer, mientras que el hombre cumple con trabajar y mantener económicamente al hogar.

7.6 Historia de vida de Gabriela Aguirre

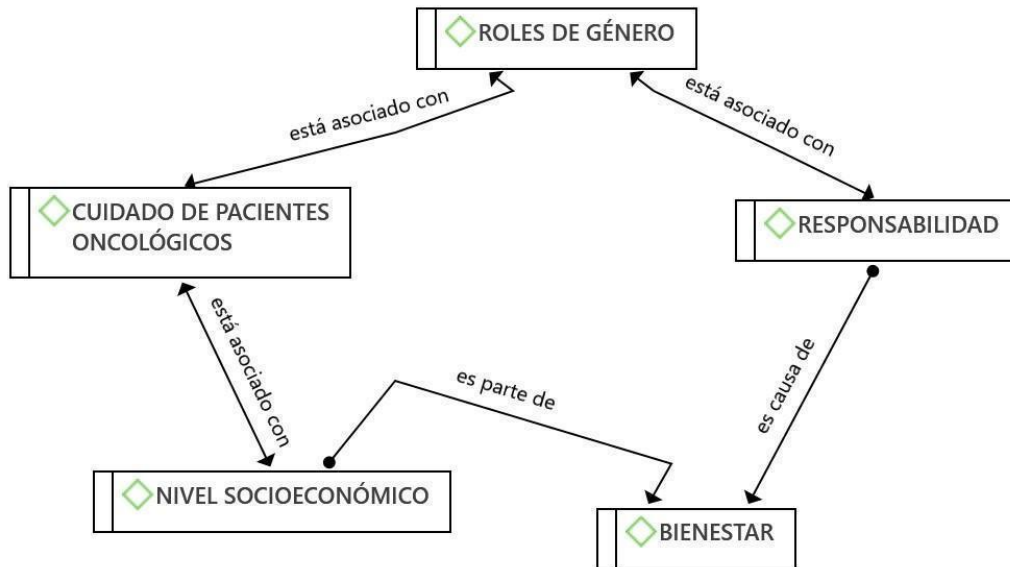


Ilustración 6 Red de códigos historia de vida de Gabriela Aguirre

Fuente: Elaboración propia (2022)

Por otra parte, en la segunda historia, Gabriela Aguirre resalta el rol de género, ya que, por ser mujer, ha recibido mucha discriminación, incluso recibió propuestas para trabajar como dama de compañía y que los hombres tienen mejores oportunidades laborales que las mujeres. De igual manera, el rol de mujer está asociado directamente con la responsabilidad y cuidado del paciente oncológico. Así mismo, compartiendo la misma opinión sobre el bienestar, establece que el nivel socioeconómico es parte del bienestar, y este a su vez es causa de la responsabilidad. Finalmente, menciona que el nivel económico de una persona ayuda directamente a los tratamientos y compra de medicamentos de un paciente oncológico.

Resultados

1.1 Resultados del objetivo uno

Describir el perfil (formal, informal) y el tiempo del cuidador encargado de los cuidados en los pacientes con cáncer infantil que pertenece a FUPEC.

En base a este primer objetivo específico, donde el cuidado se reconoce como la actividad humana que puede ser concebida desde dos tipos: el cuidador primario formal, que se refiere a una persona que fue formada y capacitada de manera específica para realizar estos cuidados. Es una persona que no pertenece al grupo familiar y, por lo tanto, va a recibir una paga o va a ser remunerado, por el trabajo que realice. Mientras que un cuidador primario informal, es una persona que no dispone de una capacitación para este tipo de cuidado. No recibe una remuneración, generalmente son personas que son familiares de este paciente o persona enferma. No tiene un horario para el cuidado, puede pasar ahí sus 24 horas de día, toda la semana, de domingo a domingo. (Quezada, 2022)

Se considera a los cuidadores en los dos casos estudiados como informales, debido a que son los mismos familiares, específicamente los padres, quienes han asumido el rol del cuidado del paciente con diagnóstico de cáncer. Las prácticas de cuidado son aprendidas de manera informal y desde la infancia debido a las necesidades de cada familia, que influyen en el desenvolvimiento del cuidado a los pacientes. En el segundo caso de estudio, el cuidador aprende y asume una responsabilidad de cuidado desde temprana edad con los hermanos menores.

“Cuando tenía 14 años, mis papás trabajan aquí (Cuenca) e iban volviendo por un tiempo, iban y venían, y yo me quedaba a cargo de mis hermanitos. Tenía tres hermanos varones. Iban a la escuela, al catecismo y yo era representante de todos en la escuela y el catecismo” (Macas, 2022).

El cuidado también se reconoce como una práctica personal definida como autocuidado, la misma que se refiere a las acciones que buscan el bienestar físico y emocional propio de las personas que se encargan del cuidado de los enfermos. En el mismo segundo caso de estudio, el cuidador reconoce al autocuidado como primordial para la atención al resto de su familia.

“Porque si yo no cuido mi cuerpo eso significa que yo no quiero a nadie” (Macas,2022).

De la misma manera, desde una opinión profesional se considera importante el trato y cuidado de los cuidadores informales de tal manera que se vea reflejado en el bienestar del paciente oncológico infantil.

“Cuidar a la persona que cuida.” (Quezada, 2022)

El papel de la familia del paciente oncológico es encargarse del bienestar no solo físico sino emocional y sobre todo social, donde el paciente como individuo social aprende a interactuar con otras personas. En el primer caso de estudio, la familia establece cambios en la rutina de todos los miembros en búsqueda de la comodidad y seguridad del miembro de familia enfermo.

“Claro que sí, bastante porque cada domingo íbamos a los parques, a la misa, pero ahora no, debemos evitar la aglomeración de gente, debemos ver un lugar donde no haya mucha gente. Porque el ve cualquier cosa, la comida que está en la calle y ya quiere comer, entonces a base de eso mejor ya no salimos de la casa” (Aguirre,2022).

Motivo mismo por el cual el desarrollo de la enfermedad conlleva a cambios en la rutina diaria, en el hogar y el centro médico donde se desarrolla la atención técnica en cada caso de estudio.

“La comida ya no era lo mismo, por ejemplo, nosotros por situación económica, por costumbre, por todo. Nos acostumbramos a comer carnes todos los días. Pero ahora ya es obligación darle una proteína diaria fuera del huevo, como: pescado, pollo, carne, chancho, o sea, ya no es si queremos, ahora toca porque sí” (Aguirre,2022)

En ambos casos los cuidadores se ocupan de todos los miembros de la familia de manera individual, pero en especial a los enfermos. El Observatorio de Personas Mayores (2018) considera al cuidador una persona que dedica la mayor cantidad de tiempo al cuidado del enfermo sea este perteneciente a la familia o no. Con el diagnóstico de cáncer, las familias experimentan un aprendizaje continuo sobre lo que significa la enfermedad gracias al apoyo de los profesionales a cargo.

“nosotros, como profesionales de salud, capacitamos a los familiares para realizar este cuidado” (Quezada, 2022).

En ambos casos de estudio, el primer antecedente de la enfermedad trajo consigo la investigación o manejo de alternativas de salud. Los cuidadores informales mantienen una vigilia constante en el bienestar de los miembros de la familia y al percibir una anomalía recurren a la búsqueda de soluciones y ayuda profesional.

“Claro, como nosotros somos de campo, hay tantos remedios naturales como: escansel, etc. Como hay tantos remedios, agüitas, eso le solíamos dar, y le pasa el dolor con estos remedios. Le dábamos un rompope de huevos, con eso le pasaba el dolor, pero le pasaba dos, tres semanas o a veces 3 días, entonces con el pasar de los días él se iba empeorando cada día más, debido a que era más constante los dolores. Casi seguido le dolía la espalda, el cuello” (Macas,2022).

Los cuidadores pueden ser profesionales o de la misma familia, que generalmente son denotados como cuidador primario familiar, dentro del cual está el saber hacer que son las destrezas y habilidades técnicas y profesionales inherentes al cargo. Es saber equilibrar lo teórico con lo práctico. En esta etapa el cuidador profesional debe tener constante supervisión y organización para saber llevar los casos desde una perspectiva privilegiada, pero esto no solo es ese saber hacer, sino también de asumir el rol de un tercero observador, (Larban, 2010). Y en el caso de ambos pacientes, los cuidadores no conocían de manera profesional la enfermedad

“Ahí fue cuando los doctores me dijeron que mi hijo tiene leucemia, pero yo no sabía que era Leucemia, no sabía: ¿Qué es eso?! ¿A qué se debía?! Yo desesperadamente lloraba.” (Macas,2022)

8.2 Resultados del objetivo dos

Identificar la situación socioeconómica de los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.

En este segundo objetivo se habla del bienestar socioeconómico entendido como todas aquellas actividades que unen a los factores sociales y económicos que aportan al bienestar y desarrollo

de la sociedad y la economía. En ambos casos de estudio, los cuidadores enfrentaron diferentes situaciones complejas para acceder a una vida económica estable.

“yo trabajaba medio tiempo y ahí salía para el colegio, o sea, yo me venía a medio día de mi casa, ya almorzada para el almacén y de ahí me iba para el colegio. La del almacén me daba para los pasajes”. Gabriela Aguirre

Otros de los factores sociales es la educación, siendo este el más fundamental en el bienestar de una sociedad, debido a que es un derecho humano importante como motor de desarrollo e instrumento eficaz en la reducción de la pobreza y aumento del bienestar socioeconómico de un individuo, (Pincay, 2021).

“Estaba más grande, como de unos ocho años mi mami me sacó de la escuela, por la pobreza, no avanzaba el dinero”. (Macas,2022)

Evaluando la calidad de vida que se interpreta como la suma de satisfacciones de necesidades básicas. En la esfera de grado de independencia en la etapa de infancia del primer caso de estudio se conoce que los ingresos económicos dificultan la necesidad de alimentación de la familia.

“Fue ahí donde yo aprendí a valorar todo eso porque era algo que a mí me parecía increíble, que mi mamá con \$2 dólares, hiciera el almuerzo” (Aguirre,2022).

En la esfera de las relaciones sociales, los objetivos personales cambian en torno al asumir el cargo de cuidador primario del paciente oncológico.

“Ahora no puedo trabajar por él, porque tengo que darle pastillas, tengo que cuidar de él porque como usted sabe él es niño, entonces no se cuida como debe de ser”.(Macas, 2022)

En la esfera del entorno, los recursos financieros se adaptan a las necesidades que la enfermedad del familiar asume.

“Guardamos la plata, es decir; si queremos comprar un zapato o cualquier otra cosa. Nosotros tenemos amigos o vecinos, que les decimos: ayuden con unos zapatos o una falda para mi hija, entonces los vecinos nos ayudan, por lo tanto, la plata tratamos de guardar para pagar la deuda” (Macas,2022)

En el grado de dependencia que se asume dentro de la esfera de calidad de vida respecto a los medicamentos que se necesita para sobrellevar la enfermedad, en ambos casos de estudio las familias se solventan con la ayuda del estado y las instituciones como FUPEC y SOLCA.

“Cuando no tiene medicina, nos manda a comprar afuera, pero si tienen toda la medicina adentro, gracias a Dios, me ayuda el ministerio. Nosotros no hemos gastado en cuanto a exámenes, hospitalización, nada, pero eso sí, lo que no cubren es los exámenes de COVID, solamente eso hay que pagar, que tiene un costo de 30 dólares”. Elisa Macas

“Hay medicamentos que ellos no lo tienen y por lo tanto, toca comprarlos, que varían de 8 dólares hasta 50 dólares. Los exámenes médicos que se hacen en SOLCA, los cubre el convenio, los que no hay en SOLCA, toca llevarlo afuera. Por ejemplo, cuando él convulsionó, tocó hacerle un examen de la cabeza. Tocó hacerlo fuera de SOLCA y tocó pagarlo”. (Aguirre, 2022).

El apoyo económico es fundamental no solo para el paciente sino para el cuidador y la familia, pues la solvencia de los gastos de la enfermedad afecta el resto de necesidades básicas familiares. El cuidador primario informal que tiene un trabajo remunerado tiene dificultades en realizar las actividades de cuidado que necesita el paciente, afectando generalmente su involucramiento en el medio laboral

8.3 Resultados del objetivo tres

Determinar los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.

Este último objetivo tiene que ver con el creciente aumento de enfermedades crónicas que ha generado que el trabajo de cuidado cada vez sea más solicitado, en varias ocasiones son las

mujeres quienes asumen la mayor responsabilidad de esta actividad, como lo asume en uno de los casos de estudio.

“Al principio de su enfermedad, estaba seis semanas en SOLCA. Todas esas seis semanas, mi marido no estaba, porque él tenía que buscar pintas de sangre. Mientras yo cuidaba a mi hijo, mi esposo se dedicó a cuidar a mis otros hijos.” (Macas,2022)

Sin embargo, existen casos en los que la responsabilidad del cuidado es compartida, como en el primer caso de estudio.

“yo llevaba cuatro meses prácticamente conviviendo con la gente de SOLCA porque yo era quien lo llevaba a quimioterapia, yo estaba con él todo el tiempo”. (Lovo,2022)

La CEPAL publicó los indicadores que visibilizan las brechas de género en el mercado laboral entre ellos se encuentra la sobrecarga de trabajo que no es remunerado o contado como horas extra, la poca participación en el ámbito laboral de las mujeres lo que aumenta la tasa de desempleo, en caso de que las mujeres participen en el ámbito laboral se concentran en puesto del sector económico o puestos de menor productividad, la desigualdad de ingresos o sueldos, poca disposición en puestos directivos, una gran representación de las mujeres en el sector informal, poca representación en emprendimientos e innovaciones, desigualdades en el campo educativo y formación profesional. (CEPAL; 2019). Ambos casos de estudio reflejan que las madres no tienen un trabajo estable, pero consiguen trabajos temporales y que se adecuen con el tiempo que les permita seguir con los cuidados al paciente oncológico y el resto de la familia Desde la sociología, el trabajo de cuidados se analizaba principalmente desde la asignación social de las mujeres como responsables de dicha actividad en el entorno familiar, por lo tanto, el cuidado se considera como un elemento fundamental en las relaciones sociales (Fine, 2005). En consideración de ambos casos, las madres asumieron el rol de cuidados en las esferas físicas y psicológicas de los pacientes oncológicos infantiles.

“Claro, cuando estaba las seis semanas adentro. Le hacía bañar, le llevaba pesar, le daba de comer a veces cuando no podía, ya que tenía las manos llenas de agujas, por eso hasta le daba de comer en la boca, porque él no podía por sí solo.”

Para bañarle, le hacía sentar en una silla, porque él no podía por sí solo”. Elisa Macas

“Ahí si lo bañaba y lo limpiaba la mamá.” (Aguirre, 2022)

Refiriéndose al involucramiento de hombres y mujeres en los eventos médicos y sociales que realizan las diferentes instituciones y fundaciones, las mujeres son las principales representantes.

“De acuerdo a estudios, vemos que son mujeres” (Quezada, 2022).

Los extractos de las historias de vida presentadas en este apartado muestran que son las mujeres las encargadas de cuidar a los niños con cáncer en los dos casos analizados y los esposos deben encargarse de trabajar en el mercado laboral. Seguidamente pasaremos a realizar una triangulación entre contenidos bibliográficos, entrevistas y las historias de vida.

Triangulación de datos

En este apartado se presenta la triangulación de datos cualitativos sobre la influencia de la responsabilidad de cuidado y el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles. La triangulación se realiza con el objetivo de obtener la verificación de los resultados mediante la concurrencia de diferentes perspectivas. La información que se triangulan se origina de diversas fuentes: La historia de vida realizada a los dos cuidadores de pacientes infantiles, la entrevista semiestructurada realizada a los directores y funcionarios de FUPEC (familias unidas por los enfermos de cáncer) y datos secundarios.

En primera instancia, se presenta la triangulación de datos relativos de la influencia de la responsabilidad. En segunda instancia, se expone la triangulación de datos del bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles. En los dos casos de triangulación los datos provienen de las tres fuentes mencionadas anteriormente. La historia de vida, mediante las ideas sobre la responsabilidad y el bienestar socioeconómico, la entrevista realizada a los directores y trabajadores de la fundación y datos secundarios. En los dos casos de triangulación se realiza basándonos en el análisis por cada categoría.

9.1 Triangulación de los datos de la influencia de responsabilidad de cuidado

9.1.1 Responsabilidad

Categoría	Datos secundarios	Historia de vida	Entrevista
Responsabilidad	<p>Históricamente, el cuidado se ha definido como un acto en el que cada ser humano se preocupa de un conjunto de necesidades fisiológicas, que promueven el aseguramiento de la vida y su propagación en varias generaciones. (De la Cuesta, 2007)</p>	<p>H1. usted tiene que firmar estos documentos donde se hace, responsable de que puede pasar cualquier cosa en la cirugía, porque la cirugía tiene riesgos, porque puede que el niño no salga de la cirugía...(Aguirre,2022)</p> <p>H2. Yo cuido muy mi cuerpo, el de mis hijos, de mi esposo, de todo mismo. Porque si yo no cuido mi cuerpo, eso significa que yo no quiero a nadie. (Macas,2022)</p>	<p>E1. La responsabilidad es muchísima porque en varias de las veces o por no decir en un símil con todas las situaciones, nos sentimos con ese grado de responsabilidad, con eso de como ese mi familiar también depende de mí. (Jimbo,2022)</p> <p>E2. De acuerdo, a como el adulto la tome, de cómo el adulto se ponga al frente del hijo, es como el niño también va a poder ver el cáncer. Es decir, si el padre y tal vez lo ve como algo de verdad catastrófico, como se define igual a estas enfermedades. Tal vez la reacción del niño también vaya por ese lado. (Castillo,2022)</p> <p>E3. Por ello es bastante importante que todos sus miembros se impliquen, que busquen, que conozcan, que sepa, que no existe un alejamiento o que se</p>

			<p>delegue la responsabilidad del cuidado de niño en una sola persona. (Veintimilla,2022)</p> <p>E4., la familia sea niño o adulto, es de dónde parte todo, para que tú puedas avanzar durante todo este proceso o nosotros como personal de salud también podemos apoyar y dar apoyo. (Quezada,2022)</p>
--	--	--	---

Se ha comprobado que existe una concordancia moderada entre la información aportada por las tres fuentes. Las entrevistas aportan datos importantes y relacionados con la categoría de responsabilidad, en cambio, en las historias de vida se observa una tendencia similar, pero con baja explicación. La información señala que, aunque los cuidadores y directores y trabajadores tienen un conocimiento moderado, este no es suficiente para explicar la temática, sin embargo, la evidencia sugiere que tiene un conocimiento básico sobre la responsabilidad referente al cuidado. Por lo que sus definiciones aportadas se pueden complementar con la evidencia aportada en los datos secundarios, donde se da una adecuada definición sobre lo que representa la responsabilidad.

A continuación, se exponen lo que dice la OMS respecto a la responsabilidad que se puede relacionar claramente con el aspecto.

Según la OMS (2004) el cuidador debe de asumir voluntariamente el rol de ser responsable de sí mismo, pero también debe de tomar decisiones por el paciente y cubrir necesidades básicas tanto del paciente como sí mismo.

9.1.2 Cuidados de pacientes oncológicos

Categoría	Datos secundarios	Historia de vida	Entrevista
Cuidados de pacientes oncológicos	<p>Laborí <i>et. al</i> (2014) señala que la provisión de cuidados a pacientes que se encuentren con enfermedades terminales es sumamente importante, pues los pacientes requieren una serie de cuidados para que su tratamiento no genere mayores molestias y permita generar un mayor clima de confianza, comunicación e intimidad.</p>	<p>H1. El bienestar, la estabilidad, la tranquilidad. Para Juan José, para mis hijos, para mi núcleo familiar como tal, porque yo siempre he hecho que todo es una balanza. (Aguirre,2022)</p> <p>H2. Hay que tener una responsabilidad de cuidar. Bastante delicadeza para él, porque él apenas tenga una tos, tenga alguna infección, decae. Entonces hay tener cuidado en todas las limpiezas y el aseo de él. (Macas,2022)</p>	<p>E1. Lo que tengo entendido por cuidado, es toda acción que se presenta para garantizar o para mantener la vida, primero desde las cuestiones más básicas. (Jimbo,2022)</p> <p>E2. El tema del cuidado es también la forma como se entiende el cuerpo, como se entiende la enfermedad como concepto. (Castillo,2022)</p> <p>E3. desde mi perspectiva personalmente, considero que el cuidado es está acciones que nosotros ejecutamos a favor del bienestar de otro independientemente de que sea un cuidado, todas acciones que se ejecuta y que se desarrollan para que el otro pueda tener</p>

			<p>bienestar. (Veintimilla,2022)</p> <p>E4. En realidad, el cuidado es una acción de manera intencionada que ayuda a transmitir seguridad física o efectiva. Y se crea también una conexión importante entre la persona que da el cuidado y la que recibe, sea una persona o también grupo de personas (Quezada,2022)</p>
--	--	--	---

Existe una buena concordancia en los datos obtenidos por las tres fuentes. Los datos de la historia de vida y de la entrevista concuerdan que los cuidados de pacientes oncológicos representan una acción que permite garantizar el bienestar del paciente oncológico. Los datos aportados por las fuentes muestran que los cuidadores y los directores y trabajadores de FUPEC tienen ideas muy similares para definir el cuidado, por lo que sus definiciones aportadas complementan la evidencia aportada en los datos secundarios.

9.1.3 Roles de género

Variable	Datos secundarios	Historia de vida	Entrevista
Roles de género	se afirma que el cuidador informal es el conjunto de personas que se encarga de	H1. Nosotros en este proceso hemos vivido un poco de todo, cosas que uno no había vivido	E1. Aquí el rol de las personas que para él o para ella tengan el significado de familia, es el apoyo

	<p>cuidar a otros sujetos con dependencia o discapacidades permanente, en la cual el 85% son mujeres, que dedica una labor diaria al cuidado. (Cuasper, 2018)</p>	<p>antes, cosas que uno no sabía y algo (Aguirre,2022)</p> <p>H2. Entonces, desde que le detectaron esa enfermedad a mi hijo, los llevamos a nuestros hijos a los controles en el subcentro. (Macas,2022)</p>	<p>constante. (Jimbo,2022).</p> <p>E3.las madres de familia dejan de cuidarse a sí mismas inician a evitar todos sus cuidados, todas sus acciones todo el día hacia el niño que tiene el diagnostico, ellas empiezan alejarse de su familia de todos y viene este círculo un poco vicioso en que solo ellas se dedican a cuidar al niño, descuidando ellas mismas y no permitiendo que el niño tener esto como los niños. (Ventimilla,2022)</p> <p>E4. En algunas ocasiones y por lo generalmente los cuidadores de las personas adultas son mujeres. De acuerdo a estudios, vemos que son mujeres. (Quezada,2022)</p>
--	---	---	--

Hay una alta concordancia en la información proveniente de las tres fuentes. Los datos secundarios comprueban y demuestran mediante porcentaje que las mujeres son las encargadas de los cuidados. Ya que existen diferentes estudios que demuestran que los cuidadores principales son las mujeres con un “83.6%, amas de casa, 44.25%, de 45 a 65 años, sin estudios, 17.1%, con respecto al parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, esposas y nueras), la gran mayoría de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la gran parte de los casos sin remuneración” (Islas, Ramos, Estrada, & García, 2006, p.25). En el caso de las entrevistas se obtuvieron datos que confirman que las mujeres son las

encargadas del cuidado, por lo que es necesario mencionar que el entrevistado número 2 no apporto ideas relacionadas con la variable. Asimismo, en las historias de vida, se observó que la cuidadora principal son las mujeres las cuales se encarga del cuidado de los niños y de su familia.

9.2 Triangulación del bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles

9.2.1 Bienestar

Variable	Datos secundarios	Historia de vida	Entrevista
Bienestar	Otros de los factores sociales es la educación, siendo este el más fundamental en el bienestar de una sociedad, debido a que es un derecho humano importante como motor de desarrollo e instrumento eficaz en la reducción de la pobreza y aumento del bienestar socioeconómico de un individuo (Pincay, 2021).	<p>H1. El bienestar, la estabilidad, la tranquilidad. para Juan José, para mis hijos, para mi núcleo familiar como tal, porque yo siempre he hecho que todo es una balanza. (Aguirre,2022)</p> <p>H2. Cuando no tiene medicina, nos manda a comprar afuera, pero si tienen toda la medicina adentro, gracias a Dios, me ayuda el ministerio. Nosotros no hemos gastado en cuanto a exámenes, la hospitalización, nada, pero eso sí, lo que no cubren es los exámenes de COVID, solamente eso hay pagar, que tiene un costo de 30 dólares. (Macas,2022)</p>	<p>E1. Comenzó con diversas actividades, entendiendo que no solamente es el tratamiento médico, sino también es por lo menos la presencia de poder conversar, de poderles preguntar: - ¿Cómo están?, ¿Cómo se sienten?, darles una un apoyo. (Jimbo,2022)</p> <p>E2. De saber que la salud no solo es una complicación clínica, si no es una complicación en muchos ámbitos, como: social, económicos, psicológico, familiar. Y hemos tratado de hacer esa investigación, que ya tenemos desde el observatorio desde una perspectiva del cáncer. (Castillo,2022)</p> <p>E3. La familia presenta su principal</p>

			<p>red apoyo son las personas encargadas de brindarle bienestar y de asegurar que logre enfrentar todo el proceso que implica este diagnóstico de la mejor manera posible. (Ventimilla,2022)</p> <p>E4., la familia es el pilar fundamental, o sea, sabemos que todos necesitamos contar con una familia, que es nuestra red de apoyo más importante dentro de la sociedad. Es la que te apoya, la que te aconseja, la que te escucha, entonces, es la que te ayuda a cuidar, te protege, te ampara. (Quesada,2022)</p>
--	--	--	---

Hay una concordancia alta obtenida por las tres fuentes. Estos concuerdan con el bienestar socioeconómico, la cual se entiende como las actividades que unen los factores sociales y económicos aportando al bienestar y desarrollo de la economía social. Los datos provenientes de las entrevistas dejan ver que los directores y trabajadores de FUPEC tienen las ideas claras sobre el bienestar de acuerdo a los datos secundarios. Los datos de las historias de vida muestran que tienen las ideas incompletas sobre lo que es el bienestar referente con los datos secundarios.

9.2.2 Nivel socioeconómico

Variable	Datos secundarios	Historia de vida	Entrevista
----------	-------------------	------------------	------------

<p>Nivel socioeconómico</p>	<p>Dentro de los trabajos de titulación de la Universidad de Cuenca en la carrera de Sociología “Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)” en donde los resultados de la investigación revelaron que el cáncer es una enfermedad que genera un cambio no solo para el enfermo, sino también para las familias, su efecto se muestra en la precarización laboral y la situación económica. De igual manera, tanto los tratamientos médicos y la medicina que se requiere en los diferentes casos médicos son de diferente acceso según los estratos sociales. (Castillo & Castro, 2021)</p>	<p>H1. Colombia hay el SISBEN. El SISBEN, es como el seguro de los pobres, de los que no tenemos plata, donde el gobierno como tal nos acoge. Aunque había que pagar el 10% de todos los gastos como tal. Esa es una deuda que aún no acabo de pagar. (Aguirre,2022)</p> <p>H2. le tengo que realizar los exámenes de sangre, entonces reúno el dinero y le realizo los exámenes. Cuando me dan alguna receta, tengo que esperar para comprar, ya que tengo que esperar que mi esposo trabaje para comprar los medicamentos. (Macas,2022)</p>	<p>E1. la responsabilidad que tiene un adulto, de que tiene que trabajar, que tiene que ver a sus hijos, todo aquello. Que son mucho más problemas para poder cubrir las necesidades básicas. (Jimbo,2022)</p> <p>E2. Por otra parte, haciendo la comparación igual en el capital económico. El quintil medio bajo y bajo, por otro lado, tenía que decidir si desayunar o tener el dinero para su transporte a las ciudades donde se atendía (Castillo,2022)</p> <p>E4.es muy importante tomar en cuenta esto del factor económico porque cambia en la dinámica familiar. Generalmente, cuando hay un cuidador, este cuidador, por lo general, también trabaja y si llega a perder su trabajo por cuidar a una persona enferma. (Quezada,2022)</p>
-----------------------------	--	---	---

Hay una concordancia alta entre los datos provenientes de las tres fuentes que se debe a los factores que tienen esta variable. Los datos secundarios mencionan la importancia de conocer los niveles socioeconómicos de las familias que se dedican al cuidado de pacientes oncológicos

y sus efectos. En el caso de las entrevistas y de las historias de vida, se demuestra que tiene dificultades en los recursos económicos para solventar los gastos médicos y las necesidades básicas de sus familias. No obstante, la entrevistado número tres no aportó ideas referentes a la variable.

Los siguientes segmentos de las entrevistas y de las historias de vida refuerzan las afirmaciones relacionadas con la situación socioeconómica y su relación con la enfermedad oncológicas en niños:

H1. "Porque en Colombia cada vacuna de inmunización pulmonar, costaba 950.000 pesos, en dólares son como 200 dólares y algo, cada vacuna." (Aguirre,2022)

H1. *"La comida ya no era lo mismo, por ejemplo, nosotros por situación económica, por costumbre, por todo. No acostumbrábamos a comer carnes todos los días. Pero ahora ya es obligación darle una proteína diaria fuera del huevo, como: pescado, pollo, carne, chancho, o sea, ya no es si queremos, ahora toca porque sí."* (Aguirre,2022)

H1. *"Las del vómito se consiguen en 23 o 25 dólares. Pero casi siempre se las han dado y muy pocas veces me ha tocado comprarlas. El complejo B, no es caro. Hay medicamentos que ellos no lo tienen y, por lo tanto, toca comprarlos, que varían de 8 dólares hasta 50 dólares. Los exámenes médicos que se hacen en SOLCA, los cubre el convenio, los que no hay en SOLCA, toca llevarlo a afuera. Por ejemplo, cuando el convulsionó, tocó hacerle un examen de la cabeza. Tocó hacerlo fuera de SOLCA y tocó pagarlo."* (Aguirre,2022)

H.2 *"Nos fue bien, solamente lo que nosotros hemos sufrido, es por la falta de dinero, por la pobreza. No teníamos ollitas, platos, cucharas, no teníamos donde dormir, no teníamos una cobija, no teníamos nada, por ese lado hemos sufrido."* (Macas,2022)

H2. *"De momento, no gracias a Dios, eso me dan todo, pero lo que a mí si me hace falta es la economía de mi casa, pero a él le ayudan en todo."* (Macas,2022)

E.2 *"una persona, una familia de un quintil alto, medio-alto o medio óptico, tenía mucho más claro cuál era un proceso, tal vez hacer una demanda legal, como hacer un oficio, como proceder, hablar con las personas."* (Castillo,2022)

E2. *"Lo que una persona de unos quintiles más bajos, para ellos era igualmente más difícil, más complicado."* (Castillo,2022)

Conclusiones, recomendaciones y limitaciones.

Para estimar las conclusiones se hace mención a las interrogantes de la investigación, En primer lugar, ¿Cuáles son los perfiles de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC y cuanto es el tiempo dedicado a la labor de cuidado? En segundo lugar, ¿Cómo es la situación socioeconómica de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC? En tercer lugar, ¿Cuáles son los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC?

De esta manera, a través de las herramientas aplicadas se pudo evidenciar cuáles son los perfiles de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC y cuanto es el tiempo dedicado a la labor de cuidado, de tal modo que se establece que son los familiares quienes asumen el rol, de tal manera que se encargan de velar por el cuidado y atención, siendo aquí en donde se involucran aspectos emocionales, físicos y sociales. En relación a ello, se concluye que, son los cuidadores informales (familiares) un eje esencial en el tratamiento y cuidado enfermo de cáncer, de este modo son el soporte de ayuda para el cumplimiento de las necesidades básicas de la persona que cuidan.

En referencia a la segunda interrogante de la situación socioeconómica de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC, se estableció que existe brechas en el factor educación y economía de los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles, siendo este último, el que mayormente se visualizan complejidades, lo que ha conllevado a que los familiares se apoyen en organismos como FUPEC y convenios del estado con la institución SOLCA, solo de este modo han podido cubrir los gastos del proceso de tratamiento del paciente con cáncer.

En lo que corresponde a los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC, se evidenció que es la mujer la que mayormente es responsable del cuidado, en este sentido, ellas tienen un vínculo familiar y sentimental con el paciente, por lo que asumen su rol de soporte en las esferas físicas y psicológicas de los pacientes oncológicos infantiles.

Los datos presentados permitieron cumplir con el objetivo de estudio, y respaldar la labor que ejercen los cuidadores informales en pacientes infantiles con cáncer, en esta perspectiva el estudio presentado servirá para exploraciones futuras en líneas de investigación sociológicas. Se sugiere para las futuras investigaciones indagar sobre cada aspecto interviniente en las variables y crear propuestas de estrategias, procesos y políticas efectivas que se fundamenten en el

reconocimiento y la comprensión de la labor que cumple un cuidador informal durante el transcurso de la enfermedad del paciente oncológico, en donde se considere como recurso humano en la atención a la dependencia y como objetivos en sí mismos de la atención comunitaria.

Una limitante identificada en esta investigación es la poca documentación estadística y trabajo de investigaciones que pudieran ser comparativas o consultivas a nivel local Cuenca, Ecuador sobre las labores de cuidados en los pacientes con enfermedades catastróficas.

Considerando el diseño del estudio, no se analizó causalidad, por lo cual los resultados únicamente pueden interpretarse como factores asociados, asimismo, se contó con la limitación de que los datos fueron tomados de una población pequeña, que, sin embargo, se compensa con las historias de vida que aportan profundidad para la comprensión del fenómeno estudiado.

Referencias

- Aguirre, G. (19 de noviembre de 2022). Entrevista a cuidadores pacientes infantiles oncológicos de FUPEC. (S. Gomez, D. Velezaca, Entrevistador)
- Aparicio, M., Centeno, C., & Carrasco, J. (2017). ¿Qué es lo que más agradecen las familias después de recibir cuidados paliativos? Análisis de contenido de documentos escritos recibidos: una oportunidad para mejorar la calidad de la atención. *Cuidados paliativos BMC*, 47.
- Balarezo, G. (2018). Sociología médica: origen y campo de acción. *Revista de salud pública*, 20(1).
- Carpentier, N. (2013). Entry into a care trajectory: individualization process, networks, and the emerging project. *SAGE Open*, 3(2), 1-9.
- Castillo, E. (22 de noviembre). Entrevista a profesionales de FUPEC. (D. Velezaca, Entrevistador)
- Castillo, D., & Castro, A. (2021). Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC) [Universidad de Cuenca]. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/36968>
- CEPAL (2019). Indicadores que visibilizan las brechas de género en el mercado laboral. Recuperado de https://www.cepal.org/sites/default/files/presentations/mesa_7_i_vaca_t.pdf.
- Crespo, M., & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Perfiles y tendencias*, 35, 2-30.
- CETRAM. (2018). Manual para cuidadoras y cuidadores. Centro de Trastornos del Movimiento.
- Chaiklin, H. (2011). The state of the art in medical sociology. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(8), 491-585.
- Cobo, R. (2016). Sociología crítica y teoría feminista. Universidad de A Coruña.
- Cuasper, M. (2018). Apoyo Familiar. México: Oveja Negra
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*, 25(1), 106-112.
- De la Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.
- De la Rosa, E., & Zamora, G. (2012). Cuidados invisibles: ¿son suficientemente reconocidos? *Index de Enfermería*, 21(4).

- De Miguel, J. (1978). Fundamentos de la sociología de la medicina. En Vicens-Vives, Sociología de la Medicina: Una introducción Crítica (Vol. 1era Edición).
- Díaz, L., Torruco, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*. Scielo, 2(7), 162-167.
- Fine, M. (2005). Individualization, risk, and the body: Sociology and care. *Journal of Sociology*, 41(3), 247-266.
- Fisher, D., & Briggs, H. (2000). Advertencia: Cuidar es un peligro para la salud: resultados de la encuesta nacional de 1999 sobre la salud y el bienestar de los cuidadores. Carers Association of Australia.
- Foucault, M. (1984). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. *Revista Concordia*, 96-116.
- Fuentes, J., & Ojeda, R. (2017). Componentes de la enfermería asociados al género y su relación con el desarrollo profesional. *Revista Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 25(3), 201-211.
- Galván, M. (2021). ¿Qué es calidad de vida? Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- Garcés, L., & Giraldo, C. (2014). El cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*, 22, 187 - 201.
- García, C., & Martínez, M. (2001). Historia de la enfermería: evolución histórica del cuidado enfermero. ELSIEVER.
- Georges, I., & Santos, Y. (2014). Olhares cruzados: relações de cuidado, classe e gênero. *Tempo Social*, São Paulo, 26(1), 47-60.
- Girgis, A., & Lambert, S. (2009). Cuidadores de sobrevivientes de cáncer: El estado del campo. *Foro de Cáncer*, 33, 167–171.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *J Oncol Pract*, 9(4), 197–202.
- Gómez, O., Carrillo, G., & Cárdenas, D. (2017). Estrategias para el Aprendizaje Significativo del Cuidado Humano en Enfermería. *Archivos de Medicina*, 17.
- González, M., Bermeo, J., Laverde, L., & Tafurt, Y. (2019). Cancinógenos ambientales asociados a cáncer infantil. *Univ Salud*.
- Hernández, R. (2014). Metodología de la Investigación. (S. D. EDITORES, Ed.) MCGRAW-HILL /INTERAMERICANA.

- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación (Vol. 6ta). México D.F: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Hudson, P., & Payne, S. (2008). Cuidadores familiares y cuidados paliativos. Universidad de Oxford.
- Islas, N., Ramos, B., Estrada, M. G., & García, M. D. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPO. REVISTA DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS ISMAEL COSÍO VILLEGAS, 266-271.
- Ivette, A. (2021). Sociología de la familia. Economipedia.
- Jimbo, M. (21 de noviembre). Entrevista a profesionales de FUPEC. (D. Velezaca, Entrevistador)
- Juárez, P., & García, M. (2017). La importancia del cuidado de enfermería. Revista Enfermeria Imss.
- Kemper, S. (2010). Influencia de la práctica religiosa (activa y no activa) y del género de los miembros de la familia sobre el clima social familiar. Univ San Marcos.
- Kissane, D. (2003). Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the family focused grief therapy controlled trial. Palliat Med, 17, 527–37.
- Laborí, P., Quesada, M., & Puig, O. (2014). La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado. Revista Electrónica Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta, 40(1).
- Laborí, P., Quesada, M., & Puig, O. (2015). La familia en los cuidados paliativos del enfermo con cáncer avanzado. Universidad de Ciencias Médicas de Las Tunas, 40(1).
- Larban, J. (2010). Ser cuidador; el ejercicio de cuidar. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 55-99.
- Leonidou, C., & Giannousi, Z. (2018). Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? . European Journal of Oncology Nursing, 32, 25– 32.
- López, F., Matos, M., Ramírez, G., & González, V. (2021). Caracterización clínico-epidemiológica de pacientes pediátricos con cáncer del sistema nerviosos en provincia de Camagüey 2014-2018. Manzanillo, Cuba. Segundos Congreso Virtual de Ciencias Básicas Biomédicas en Granma.
- Lovo, J. (12 de diciembre de 2022). Entrevista a cuidadores pacientes infantiles oncológicos de FUPEC. (S. Gomez, D. Velezaca, Entrevistador)

- Luxardo, N., Tripodoro, V., Funes, M., Berenguer, C., Nastasi, R., & Veloso, V. (2008). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA-CONICET).
- Macas, E. (23 de noviembre de 2022). Entrevista a cuidadores pacientes infantiles oncológicos de FUPEC. (S. Gomez, D. Velezaca, Entrevistador)
- Mena, D., González, V., Cervera, A., Salas, P., & Orts, M. (2016). Cuidados básicos de enfermería. Publicacions de la Universitat Jaume, 16-18.
- Navarro, I., & Musitu, G. (2015). Familias y problemas, un programa especializado en intervención psicosocial. Madrid: Síntesis.
- Nelba, G., Ramacciotti, K., & Zangaro, M. (2019). Los derroteros del cuidado. Serie Divulgación.
- OMS. (13 de diciembre de 2021). Cáncer infantil. Recuperado el 2022, de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- OMS. (1996). ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud, WHO Quality of Life Assessment Group.
- OMS. (2004). Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud., Ginebra.
- Parsons, T., & Bales, R. (1955). Family Socialization and Interaction Process. London: Routledge.
- Pérez, S. (2011). Entorno familiar y organización de cuidados en familias con enfermos en cuidados paliativos. UNIR.
- Pincay, J. (2021). Comercialización de maíz y desarrollo socioeconómico del recinto San Vicente, cantón Jipijapa. Jipijapa, Manabí, Ecuador. Repositorio Universidad Estatal del Sur de Manabí.
- Prieto, C., Cuadrado, C., & González, I. (2019). Cáncer Infantil en Latinoamérica: un análisis comparativo de la respuesta de los sistemas de salud. . Medwave.
- Quezada, D. (05 de diciembre de 2022). Entrevista a profesionales de FUPEC. (S. Gomez, Entrevistador)
- Ramírez, E., & Hervis, E. (2019). El método estudio de caso y su significado en la investigación educativa. En Procesos formativos en la investigación educativa: diálogos, reflexiones, convergencias y divergencias (págs. 203-22). Red de Investigadores Educativos Chihuahua AC.
- Rojas, M. (2006). Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid, España: Santillana Ediciones Generales, S.L.

- Ruíz, A., & Nava, M. (2021). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 163-169.
- Sarmiento, P., & Tovar, M. (2007). El análisis documental en el diseño curricular: Un desafío para los docentes. *Colombia Médica*, 38(4), 54-63.
- Sierra, L., Montoya, R., García, M., López, M., & Montalvo, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1), 51-55.
- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2018). Datos Estadísticos sobre el Cáncer entre los hispanos/latinos 2018-2020. Atlanta. Recuperado el 2 de enero de 2023, de Sociedad Americana Contra el Cáncer.: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos-2018-2020-spanish.pdf>
- Souza, A., Guimarães, R., de Araújo, D., de Assis, R., de Almeida, L., Souza, M., & Nogueira, D. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: A cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17(1).
- Staba, M. (19 de Mayo de 2020). Síntomas del cáncer infantil. Recuperado el 2 de enero de 2022, de [healthychildren.org](https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/symptoms-of-childhood-cancers.aspx#:~:text=Tendencia%20repentina%20a%20sufrir%20moretones,frecuentes%2C%20a%20menudo%20con%20v%C3%B3mitos).: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/symptoms-of-childhood-cancers.aspx#:~:text=Tendencia%20repentina%20a%20sufrir%20moretones,frecuentes%2C%20a%20menudo%20con%20v%C3%B3mitos>
- Stenberg, U., Ruland, C., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psico-Oncología*, 19.
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 61-71.
- Veintimilla, T. (24 de noviembre). Entrevista a profesionales de FUPEC. (S. Gomez, Entrevistador)
- Wakefield, C., McLoone, J., Evans, N., Ellis, S., & Cohn, R. (2014). It's more than dollars and cents: The impact of childhood cancer on parents occupational and financial health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 602– 621.
- Watson, J. (2000). Watson's theory human and subjective living experiences: carative factors/ caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Contexto Enferm Florianópolis*, 16(1), 129-35.
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda, M., Colli, M., & Muriel, A. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2109– 2117.

Woodgate, R., Tailor, K., Yanofsky, R., & Vanan, M. (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. , 20, . European Journal of Oncology Nursing, 20, 140– 149.

Yin, R. (1994). Case study research: Design and methods (Vol. Segunda). Beverly Hills: Sage Publishing.

Anexos

Anexo A Guía de entrevista

Tema: La influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la Fundación FUPEC.

Objetivo general

Analizar la influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores encargados de pacientes oncológicos infantiles pertenecientes a FUPEC.

Objetivos específicos

- Describir el perfil (formal, informal) y el tiempo del cuidador encargado de los cuidados en los pacientes con cáncer infantil que pertenece a FUPEC.
- Identificar la situación socioeconómica de los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.
- Determinar los roles de género presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos infantiles de FUPEC.

SALUDO: Para iniciar queremos presentarnos, somos estudiantes de la universidad de Cuenca de la carrera de Sociología y en nuestra investigación para el trabajo de titulación nos interesa conocer su opinión acerca de la temática en la que trabajamos. Damos la certeza que toda la información obtenida se maneja con responsabilidad y con fines académicos.

Presentación:

1. Para iniciar, ¿nos puede ayudar con su **nombre** completo para registrar correctamente la información, así como su **edad** y **preparación académica**?
2. ¿Cómo se enteró de la existencia de la fundación FUPEC?
3. ¿Cómo se crea la Fundación?
4. ¿Cuál es el significado de sus siglas?
5. ¿Cuándo inició su trabajo en la fundación/involucramiento?
6. ¿Cuál es el puesto o cargo que ocupa actualmente en la fundación?
7. ¿Cuáles son sus principales funciones o responsabilidades en la fundación?
8. ¿Qué representa personalmente trabajar en la fundación?

Cáncer infantil

9. ¿Dentro de la fundación conoce usted de los casos de cáncer infantil? ¿Ha trabajado personalmente con unos de los casos?
10. A nivel nacional, ¿conoce usted la tasa de cáncer infantil?

11. ¿Cuáles son las diferencias en las necesidades en los tratamientos de pacientes oncológicos infantiles y pacientes adultos? ¿Cuál es el rango de dificultad entre ambos casos?
12. En su perspectiva, ¿cómo cree que perciben el diagnóstico de cáncer un adulto y un niño?
13. Dentro del desarrollo de sus actividades en la fundación ¿Tienen actividades son dirigidas a los niños?
14. impacto socioeconómico en las familias con cáncer

Cuidado

15. ¿Cuál cree que son las principales actividades extras que exige un paciente oncológico infantil?
16. ¿Qué entiende como cuidado?
17. Conoce cuáles son los tipos de cuidadores en los pacientes oncológicos
18. Si hablamos de cuidados paliativos, ¿cuál cree que debería ser el perfil del cuidador?
¿Debe tener experiencia? ¿Es mejor que sea un familiar?
19. ¿Qué papel representa la familia en el cuidado de un niño con cáncer?
20. En su experiencia que miembros de la familia son los acompañantes en eventos que realiza la Fundación

Anexo B Guía de la historia de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles

1. Datos generales cuidadores:

Como forma de registro, el primer paso antes de iniciar una historia de vida se procede a obtener datos generales del cuidador o familiar, así como del paciente.

Nombre del cuidador

- Edad/Fecha de nacimiento
- Nacionalidad
- Nombre del paciente
- Edad
- Parentesco con el cuidador
- Diagnóstico del paciente

2. Primera etapa

Con respecto a la primera etapa se preguntará todo respecto a la infancia de los cuidadores. Esta primera fase reúne información sobre el principio de la historia personal en una secuencia temporal lineal con datos relacionados con las características personales, desarrollo y bienestar personal, estados de salud física y emocional que se establecen en la infancia del cuidador.

Infancia

Donde creció (país y ciudad de origen)

Educación

- Distancia del hogar

Ocupación de los padres o tutores

Con quien o quienes vive

Quien cuida de él o ella

¿Cargo del familiar u otro?

¿Quién le cuida usualmente?

Información de gastos

Detalles de alimentación

Detalles de vivienda

Detalles de vestimenta

Detalles de tratamiento

Detalles de Educación

Monto aproximado del mensual con el que vive.

3. Segunda etapa

Autocuidado

Trabajo

Satisfacción de necesidades

Dependencia emocional o financiera

Relación conyugal

Estado civil

Tiempo de relación

4. Tercera etapa

Diagnóstico familiar

Edad del diagnóstico

Historial del médico

Aprendizaje de cuidado

Autoaprendizaje

Retos

Afrontación del proceso de la enfermedad

Cambio de relaciones sociales.

5. Cuarta etapa

Descripción de rutina

Cuidado del paciente

Baño

Alimentación

Educación en casa

Cuidado medicó

Medicamentos

Citas médicas

6. Asociación con la fundación FUPEC

Quien le recomendó

Cuando se unió

Que sabe de la fundación

Experiencia-satisfacción

Qué otras fundaciones o asociaciones pertenecen

7. Visión del futuro

Anexo C Consentimiento libre e informado

En Cuenca a los ____ días del mes de noviembre del 2022. Yo, _____, portador del documento de identidad número _____, de manera expresa, libre y espontánea, consiento que, mis datos personales clasificados por la [Ley Orgánica de protección de datos del Ecuador](#) como datos sensibles, datos de acceso restringido y datos de acceso irrestricto sean tratados mediante cualquiera de las formas de recolección, registro, organización, conservación, modificación, extracción, consulta, utilización (con especial relevancia en toda acción dirigida al beneficio particular del consentido), comunicación por transmisión, difusión, bloque, supresión, en el trabajo de titulación titulada “La influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la Fundación FUPEC” de la universidad de Cuenca en la carrera de Sociología bajo la responsabilidad de las estudiantes **Sandra Lorena Gomez Chimbo** con documento de identidad **1718931270** y **Dayanna Gissela Velezaca Muzha** con documento de identidad **0106813124**

También conozco que, la información que daré será de manera facultativa y no obligatoria, además, doy permiso a las personas autorizadas para que, manejen mi información y, también, puedan compartir mis datos personales y sensibles con un tercero, persona física o jurídica, sujeto al secreto profesional o a una obligación equivalente de secreto que garantice la privacidad de los mismos.

Comprendo que, cuando alguno de los datos de la base de datos sea inexacto o este incompleto, tengo el derecho a solicitar que se los corrija. Además, comprendo que puedo solicitar la eliminación de cualquier dato personal que ya no sea necesario. También puede solicitar que se restrinja el uso de cualquier dato personal.

Estoy de acuerdo y comprendo que mis datos en el contexto de un estudio puedan combinarse con los datos de otras personas. Adicionalmente, comprendo en el contexto de un estudio que los resultados se publicaran en revistas médicas o se presentaran en reuniones científicas, y yo no seré identificado

Nombre: _____.

Firma: _____.