

Percepción del cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos: análisis en un hospital regional

Perception of comprehensive care among family members of oncology patients: an analysis in a Regional Hospital

Nancy Carolina Cuevas

nycvs050579@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-6800-8015>

Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.
Ciudad del Este, Paraguay

Deisy Raquel Brítez Venialgo

deibritez3@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-3907-1627>

Universidad Nacional del Norte. Ciudad del Este,
Paraguay

Ana Isabel Giménez González

gimenezgimenezgomez2010@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0009-1075-2920>

Universidad Nacional del Norte. Ciudad del Este,
Paraguay

Artículo recibido 18 de junio de 2025/ Arbitrado 24 de julio de 2025/ Aceptado 29 de agosto 2025/ Publicado 03 de octubre de 2025

RESUMEN

El cáncer representa un desafío de salud pública que impacta profundamente en pacientes y sus familias, especialmente en contextos de recursos limitados. Este estudio tuvo como objetivo determinar la percepción del cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Regional de Ciudad del Este, Paraguay. Se empleó un enfoque cuantitativo, descriptivo, no experimental y transversal, aplicando un cuestionario estructurado a 174 cuidadores entre septiembre y noviembre de 2024. Los resultados mostraron una percepción mayoritariamente favorable del cuidado integral, con altos niveles de acuerdo en cuidados psicológicos (97,7%) y entorno hospitalario (93,7%), pero deficiencias en el conocimiento sobre factores de riesgo del cáncer (62,1% de acuerdo) y percepción de subestimación del dolor por parte del personal de salud (50%). La discusión revela una brecha entre la valoración positiva y la preparación real de los cuidadores, la mayoría sin experiencia previa (67,8%) y con necesidades no satisfechas de educación y apoyo psicológico. Se concluye que se requieren intervenciones educativas estructuradas y servicios de contención emocional para humanizar la atención oncológica.

Palabras clave: Cuidados paliativos, familiares como cuidadores, oncología, percepción de la atención sanitaria, salud integral

ABSTRACT

Cancer represents a major public health challenge that profoundly affects both patients and their families, particularly in resource-limited settings. This study aimed to assess the perception of comprehensive care among family members of oncology patients treated at the Regional Hospital of Ciudad del Este, Paraguay. A quantitative, descriptive, non-experimental, cross-sectional design was employed, using a structured questionnaire administered to 174 caregivers between September and November 2024. Results indicated a predominantly favorable perception of comprehensive care, with high levels of agreement regarding psychological support (97.7%) and the hospital environment (93.7%), but notable gaps in knowledge about cancer risk factors (62.1% agreement) and perceptions that healthcare personnel underestimate pain (50%). The findings reveal a discrepancy between caregivers' positive evaluations and their actual preparedness—most lacked prior experience (67.8%) and reported unmet needs for education and psychological support. The study concludes that structured educational interventions and emotional support services are essential to humanize oncology care.

Keyword: Comprehensive health; family caregivers; oncology; palliative care; perception of health care.



INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye un desafío global de salud pública que trasciende las fronteras geográficas y afectan profundamente a pacientes y sus entornos familiares. En 2020, se registraron 19,3 millones de nuevos casos y 9,9 millones de muertes a nivel mundial, lo que posiciona a esta enfermedad como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad (OMS, 2022). En América Latina, la situación es igualmente crítica: en 2022 se reportaron 1,4 millones de fallecimientos, con un aumento proyectado del 59% en la incidencia para 2045 (OPS, 2023). Este panorama subraya la urgencia de abordar no solo el tratamiento biomédico, sino también las dimensiones psicosociales del cuidado oncológico.

En Paraguay, el cáncer se consolida como la segunda causa de muerte, después de las enfermedades cardiovasculares, con una tasa de mortalidad de 40,4 por cada 100 000 habitantes (Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social [MSPBS], 2023). En el departamento de Alto Paraná, región con alta densidad poblacional, se estima que ocurren cerca de 290 defunciones anuales por esta enfermedad, donde predominan los cánceres de pulmón, mama, estómago, próstata y cuello uterino. Estas cifras reflejan una carga epidemiológica significativa que exige respuestas integrales desde el sistema de salud, especialmente en hospitales de referencia como el Regional de Ciudad del Este, donde convergen pacientes de múltiples localidades.

Por lo que, el diagnóstico oncológico transforma radicalmente la dinámica familiar, al reconfigurar roles, responsabilidades y vínculos afectivos. Los familiares asumen frecuentemente el rol de cuidadores principales sin preparación previa, enfrentando exigencias físicas, emocionales y económicas que comprometen su bienestar (López, 2023). Esta situación se agrava en contextos de recursos limitados, donde la formación en cuidados paliativos y apoyo psicosocial es insuficiente. La sobrecarga del cuidador puede manifestarse en agotamiento, ansiedad, depresión e incluso deterioro de la salud física, lo que repercute negativamente en la calidad del cuidado brindado al paciente (Amador Ahumada et al., 2020; Zhang et al., 2023).

Así, el cuidado integral en oncología implica un enfoque holístico que trasciende la atención biomédica tradicional, incorporando dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales. La Organización Mundial de la Salud (2020) define los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a enfermedades que amenazan la vida”. Este paradigma reconoce al paciente como un ser biopsicosocial, cuyas necesidades deben ser atendidas de manera interdisciplinaria. En este marco, la familia no es un mero acompañante, sino un actor fundamental en el proceso terapéutico, cuya percepción y conocimiento influyen directamente en los resultados del cuidado.

Por consiguiente, diversos estudios internacionales evidencian deficiencias significativas en el conocimiento de los cuidadores familiares sobre aspectos clave del cuidado oncológico. En Cuba, solo el 51% de los familiares mostró conocimientos aceptables sobre cuidados físicos y apenas el 13,8% sobre cuidados espirituales (Luna et al., 2020). En Ecuador, Tenorio y Almeida (2021) identificaron un nivel deficiente de conocimiento sobre cuidados paliativos domiciliarios en cuidadores informales. Asimismo, Chaves et al. (2021) y Cárdenas et al. (2023) hallaron que menos de la mitad de los cuidadores poseía conocimientos adecuados sobre manejo del dolor. Estos

hallazgos revelan una brecha crítica en la preparación de los familiares en diversos contextos latinoamericanos.

De ahí que, en Paraguay, esta problemática es particularmente relevante debido a la escasez de programas estructurados de educación para cuidadores y la limitada disponibilidad de servicios de psicooncología en el sistema público de salud. Aunque el Hospital Regional de Ciudad del Este constituye un centro de referencia oncológica para la región oriental, no existen estudios que hayan evaluado sistemáticamente la percepción de los familiares sobre el cuidado integral. Esta carencia de evidencia local dificulta el diseño de intervenciones contextualizadas y culturalmente pertinentes, lo que justifica la necesidad de investigar esta dimensión en el entorno paraguayo.

Por tanto, el propósito de este estudio es determinar el nivel de percepción sobre el cuidado integral en familiares de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Regional de Ciudad del Este entre septiembre y noviembre de 2024. Se explora específicamente cómo valoran aspectos como la alimentación adaptada, el manejo del dolor, el apoyo emocional y el entorno hospitalario. Este enfoque permite identificar fortalezas y áreas de oportunidad en la experiencia del cuidador, aportando evidencia empírica para la mejora de la atención oncológica desde una perspectiva centrada en la familia y el cuidado humanizado.

El alcance de esta investigación es descriptivo y transversal, con implicaciones directas para la práctica clínica y la formulación de políticas de salud. Al centrarse en la percepción de los familiares, el estudio contribuye a visibilizar sus necesidades no satisfechas y a fundamentar la creación de programas educativos, protocolos de manejo del dolor y estrategias de contención emocional. Además, al situar los hallazgos en el contexto de la región Alto Paraná, se ofrece una base para futuras investigaciones comparativas en otros hospitales del país y de América Latina, promoviendo un enfoque regional en la mejora del cuidado oncológico integral.

METODOLOGÍA

El presente estudio adoptó un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, no experimental y de corte transversal. Este diseño fue seleccionado por su capacidad para caracterizar las percepciones de los familiares respecto al cuidado integral brindado a pacientes oncológicos en un momento específico, facilitando la identificación de fortalezas y áreas de oportunidad en el contexto hospitalario.

La investigación se realizó en el Hospital Regional de Ciudad del Este, institución de referencia oncológica para la región oriental de Paraguay, que atiende pacientes provenientes de los departamentos de Alto Paraná, Canindeyú, Caaguazú y zonas aledañas. La población objetivo estuvo constituida por familiares de pacientes diagnosticados con cáncer que asistían regularmente al servicio de oncología del mencionado hospital durante el periodo comprendido entre septiembre y noviembre de 2024.

Se consideró como “familiar” a toda persona con vínculo consanguíneo, de afinidad o convivencia con el paciente y que asumiera responsabilidades de cuidado o acompañamiento durante el tratamiento. Se excluyeron acompañantes ocasionales no familiares directos, personas con limitaciones cognitivas o de comunicación que impidieran comprender el instrumento, familiares de pacientes en primera consulta oncológica, quienes negaron participar o no proporcionaron consentimiento, y menores de 18 años.

El tamaño muestral se calculó mediante la fórmula para poblaciones finitas, considerando una población estimada de 400 familiares mensuales, un nivel de confianza del 95%, un margen de error del 5% y una proporción esperada de 0.5 (máxima variabilidad). Este cálculo arrojó un tamaño muestral teórico de 196 participantes. Sin embargo, debido a criterios de elegibilidad y disponibilidad durante el periodo de recolección, se logró encuestar a 174 familiares, cifra que mantiene un poder estadístico adecuado para los análisis descriptivos propuestos.

El muestreo fue probabilístico aleatorio simple. Se utilizó una tabla de números aleatorios para seleccionar a los participantes entre los familiares presentes en la sala de espera del servicio de oncología en diferentes días y horarios, garantizando así la representatividad y minimizando sesgos de selección.

Se utilizó un cuestionario estructurado diseñado específicamente para evaluar la percepción sobre el cuidado integral. El instrumento constó de dos secciones:

1. Datos sociodemográficos: edad, sexo, nivel educativo, ocupación, relación con el paciente (hijo, cónyuge, hermano, otro), tiempo como cuidador (en meses) y experiencia previa en el cuidado de enfermedades crónicas (sí/no).
2. Percepción sobre el cuidado integral: 27 ítems organizados en seis dimensiones teóricas, valorados mediante una escala Likert de tres puntos: “En desacuerdo” (1 punto), “Medianamente de acuerdo” (2 puntos) y “En acuerdo” (3 puntos). Las dimensiones y sus definiciones operativas fueron las siguientes:

- Conocimiento sobre cáncer y factores de riesgo: percepción sobre la relación entre estilo de vida y riesgo oncológico, claridad de los síntomas y accesibilidad de la información.
- Conocimiento nutricional: percepción sobre la importancia de adaptar la alimentación al tratamiento y la disponibilidad de información nutricional.
- Manejo del dolor: percepción sobre la evaluación sistemática del dolor, la educación recibida y la efectividad del tratamiento analgésico.
- Cuidados psicológicos: percepción sobre la necesidad de apoyo emocional para el paciente y para el familiar, y la capacitación del personal en esta área.
- Entorno hospitalario y confort: percepción sobre la adecuación del ambiente físico del hospital para el descanso del paciente y la importancia de medidas de higiene.
- Autonomía funcional y respaldo comunitario: percepción sobre la capacidad del paciente para mantener su independencia y la importancia de los recursos comunitarios (transporte, asistencia domiciliaria) y la rehabilitación.

La puntuación total del cuestionario osciló entre 27 y 81 puntos. Para fines de análisis, se consideró una percepción favorable cuando el participante seleccionaba “En acuerdo” en la mayoría de los ítems de una dimensión específica.

El instrumento fue sometido a un proceso de validación por expertos. Cinco profesionales especializados (dos oncólogos, dos enfermeras especialistas en cuidados paliativos y un psicólogo clínico con experiencia en psicooncología) evaluaron la relevancia, claridad, coherencia, comprehensividad y adecuación cultural del cuestionario para el contexto paraguayo. Las sugerencias fueron incorporadas para mejorar la redacción y la pertinencia de los ítems.

Posteriormente, se realizó una prueba piloto con 20 familiares fuera de la muestra final, lo que permitió ajustar la redacción de algunos ítems para mejorar su comprensión. La consistencia

interna del instrumento, evaluada mediante el coeficiente alfa de Cronbach, fue de 0.82, lo que indica una fiabilidad aceptable.

La recolección de datos se realizó entre septiembre y noviembre de 2024. Las investigadoras, previamente capacitadas en técnicas de entrevista y aspectos éticos de la investigación, aplicaron el cuestionario de manera individual en un ambiente privado y confidencial dentro del hospital. El proceso incluyó: identificación de potenciales participantes, verificación de criterios de inclusión, explicación detallada del estudio, obtención del consentimiento informado verbal y aplicación del cuestionario. Cada encuesta tuvo una duración promedio de 15 a 20 minutos.

El análisis estadístico se realizó mediante el software IBM SPSS Statistics versión 28. Se aplicó estadística descriptiva para caracterizar la muestra y las variables del estudio. Las variables categóricas (sexo, nivel educativo, relación familiar, experiencia previa en cuidado de enfermedades crónicas, exclusividad en el rol de cuidador) se resumieron mediante frecuencias absolutas (*n*) y relativas (%). Las variables numéricas (edad, puntuaciones por dimensión del cuestionario) se describieron mediante la mediana y el rango intercuartílico (RIC), dado que la distribución de las respuestas en la escala Likert mostró asimetría y no cumplió con los supuestos de normalidad (evaluada mediante la prueba de Shapiro-Wilk).

La puntuación total del cuestionario (rango: 27–81) y las puntuaciones promedio por dimensión se calcularon a partir de la suma de los ítems correspondientes. Se clasificó el nivel de percepción en tres categorías: bajo (27–40 puntos), medio (41–73 puntos) y alto (74–81 puntos), según la propuesta metodológica del instrumento. La fiabilidad interna del cuestionario se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, tanto para la escala global como para cada una de las seis dimensiones teóricas (percepción sobre el cáncer y factores de riesgo; conocimiento nutricional; manejo del dolor; cuidados psicológicos; entorno hospitalario y confort; autonomía funcional y respaldo comunitario). Se consideró aceptable una consistencia interna ≥ 0.70 .

Con fines exploratorios, se realizaron análisis bivariados para examinar posibles asociaciones entre la percepción global y variables sociodemográficas. Dado que las puntuaciones no se distribuyeron normalmente, se empleó la prueba de Mann-Whitney U para comparar medianas entre grupos dicotómicos (por ejemplo, con/sin experiencia previa en cuidado) y la prueba de Kruskal-Wallis para comparar más de dos grupos (por ejemplo, nivel educativo o tipo de relación familiar). Además, se calculó el coeficiente de correlación de Spearman (*p*) para evaluar la asociación entre la edad y la puntuación total de percepción. En todos los casos, se consideró significativo un valor de *p* < 0.05.

El estudio se desarrolló conforme a los principios éticos de la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia). Se obtuvo el consentimiento informado verbal de todos los participantes tras explicarles los objetivos, procedimientos, riesgos mínimos y beneficios del estudio. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato de la información mediante la codificación de los cuestionarios y el almacenamiento seguro de los datos, con acceso restringido a las investigadoras principales.

RESULTADOS

La muestra estuvo compuesta por 174 familiares de pacientes oncológicos atendidos en el Hospital Regional de Ciudad del Este. Como se observa en la Tabla 1, predominó el sexo femenino (86,2%), con una mediana de edad de 41 años. En cuanto al nivel educativo, la mayoría contaba con estudios universitarios (56,9%), seguido por quienes tenían educación secundaria (27,6%). Respecto a la relación con el paciente, casi la mitad eran hijos o hijas (43,1%), seguidos por cónyuges (28,2%) y hermanos (15,5%). Cabe destacar que el 67,8% no tenía experiencia previa en el cuidado de enfermedades crónicas, y el 41,4% asumía de forma exclusiva el rol de cuidador.

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra (*n* = 174)

| Variable | Frecuencia | % |
|--|------------|--------------|
| Sexo femenino | 150 | 86,20 |
| Mediana de edad (años) | — | 41,00 |
| Nivel educativo | | |
| Universitario | 99 | 56,90 |
| Secundario | 48 | 27,60 |
| Relación con el paciente | | |
| Hijo(a) | 75 | 43,10 |
| Cónyuge | 49 | 28,20 |
| Hermano(a) | 27 | 15,50 |
| Experiencia previa en cuidado crónico | No | 118,00 |
| Exclusividad en el rol de cuidador | Sí | 72,00 |

En relación con la percepción del cuidado integral (Tabla 2), los participantes mostraron una valoración predominantemente favorable en todas las dimensiones evaluadas. Las puntuaciones más altas se registraron en cuidados psicológicos (97,7% de acuerdo; mediana = 3,0) y en entorno hospitalario y confort (93,7% de acuerdo; mediana = 2,9). Le siguen el conocimiento nutricional (89,7% de acuerdo) y el manejo del dolor (86,2% de acuerdo), ambas con mediana de 2,8. La dimensión con mayor variabilidad fue la percepción sobre el cáncer y factores de riesgo, donde solo el 62,1% manifestó estar de acuerdo (mediana = 2,4), lo que sugiere una comprensión limitada sobre aspectos etiológicos y clínicos de la enfermedad.

Tabla 2. Percepción por dimensiones del cuidado integral

| Dimensión | De acuerdo, % | Medianamente de acuerdo, % | Desacuerdo, % | Mediana |
|--|---------------|----------------------------|---------------|---------|
| Cuidados psicológicos | 97,70 | 2,30 | 0,00 | 3,00 |
| Entorno hospitalario y confort | 93,70 | 5,20 | 1,10 | 2,90 |
| Conocimiento nutricional | 89,70 | 8,60 | 1,70 | 2,80 |
| Manejo del dolor | 86,20 | 11,50 | 2,30 | 2,80 |
| Autonomía funcional y respaldo comunitario | 79,30 | 17,20 | 3,50 | 2,70 |

| | | | | |
|---|-------|-------|------|------|
| Percepción sobre el cáncer y factores de riesgo | 62,10 | 29,30 | 8,60 | 2,40 |
|---|-------|-------|------|------|

La Tabla 3 muestra los resultados del análisis de fiabilidad del instrumento mediante el coeficiente alfa de Cronbach. El instrumento global alcanzó un valor de $\alpha = 0,82$, lo que indica una consistencia interna aceptable. Por dimensiones, los valores oscilaron entre 0,85 (cuidados psicológicos) y 0,69 (percepción sobre el cáncer y factores de riesgo). Si bien cinco de las seis dimensiones superaron el umbral recomendado de $\alpha \geq 0,70$, la última se ubicó ligeramente por debajo, posiblemente debido a la heterogeneidad conceptual de sus ítems (conocimiento de factores de riesgo vs. accesibilidad de recursos educativos).

Tabla 3. Análisis de fiabilidad del instrumento

| Dimensión | Alfa de Cronbach, α |
|---|----------------------------|
| Cuidados psicológicos | 0,85 |
| Entorno hospitalario y confort | 0,81 |
| Conocimiento nutricional | 0,78 |
| Manejo del dolor | 0,76 |
| Autonomía funcional y respaldo comunitario | 0,73 |
| Percepción sobre el cáncer y factores de riesgo | 0,69 |

Finalmente, los análisis bivariados exploratorios (Tablas 4 y 5) no revelaron diferencias estadísticamente significativas en la percepción global del cuidado integral según las variables sociodemográficas evaluadas. La comparación entre cuidadores con y sin experiencia previa en el manejo de enfermedades crónicas mostró una tendencia a una percepción ligeramente más favorable en el grupo con experiencia (mediana = 70,2 vs. 67,5), aunque no alcanzó significancia estadística ($p = 0,082$). De manera similar, la comparación por nivel educativo (Tabla 5) no mostró diferencias relevantes, con medianas muy cercanas entre los grupos (universitario: 69,1; secundario: 66,8; otro: 65,0).

Tabla 4. Comparación por experiencia previa en cuidado (Mann-Whitney U)

| Grupos | Mediana | P-Valor |
|--------------------------------|---------|---------|
| Sin experiencia previa (n=118) | 67,5 | 0,082 |
| Con experiencia previa (n=56) | 70,2 | |

En conjunto, estos resultados indican que, si bien la percepción del cuidado integral es mayoritariamente positiva, existen áreas críticas de oportunidad, particularmente en la comprensión de los factores de riesgo y la etiología del cáncer. Además, la valoración favorable del cuidado no parece estar condicionada por el nivel educativo o la experiencia previa del cuidador, lo que sugiere una percepción homogénea en la muestra estudiada.

Tabla 5. Comparación por nivel educativo (Kruskal-Wallis)

| Nivel educativo | Mediana |
|-----------------|---------|
| Secundario | 66,80 |
| Universitario | 69,10 |
| Otro | 65,00 |

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio evidencian una percepción mayoritariamente favorable del cuidado integral por parte de los familiares de pacientes oncológicos, especialmente en las dimensiones de cuidados psicológicos (97,7% de acuerdo) y entorno hospitalario (93,7% de acuerdo). Esta valoración positiva contrasta con hallazgos previos en contextos similares, como el estudio de Luna et al. (2020), donde solo el 63% de los familiares mostraba conocimientos aceptables sobre cuidados psíquicos. Esta diferencia sugiere una posible evolución en la sensibilización hacia la salud mental en entornos oncológicos latinoamericanos, posiblemente influenciada por políticas recientes de humanización de la atención.

A pesar de esta valoración positiva, persisten brechas críticas en el conocimiento sobre factores de riesgo y presentación clínica del cáncer, con solo el 62,1% de acuerdo en esta dimensión. Este hallazgo es coherente con lo reportado por Cárdenas et al. (2023), donde el 53% de los cuidadores presentaba conocimientos insuficientes sobre etiología oncológica. La percepción errónea de que los síntomas del cáncer son siempre evidentes manifestada por el 58,6% de los participantes refleja una comprensión limitada que podría retrasar la búsqueda oportuna de atención médica. Esta brecha subraye la necesidad de estrategias educativas accesibles y culturalmente pertinentes (Chaves et al., 2021).

En cuanto al manejo del dolor, si bien el 86,2% reconoce su importancia, el 72% percibe deficiencias en la educación recibida y el 50% considera que los profesionales subestiman el dolor. Estos resultados coinciden con los de Paccha Tamay et al. (2025), quien identificó barreras actitudinales y educativas en el tratamiento del dolor oncológico en América Latina. La discrepancia entre el reconocimiento teórico y la experiencia práctica evidencia una falla sistémica en la implementación de protocolos de manejo del dolor, lo que compromete directamente la calidad de vida del paciente y la confianza del cuidador en el equipo de salud.

La alta valoración del apoyo psicológico 100% para pacientes y 94,8% para familiares revela una conciencia clara sobre el impacto emocional del cáncer. No obstante, esta percepción positiva contrasta con la escasez documentada de servicios de psicooncología en hospitales públicos de la región (Romero-Coba et al., 2024; Souza-Pereira et al., 2024). Esta brecha entre expectativa y disponibilidad real sugiere una demanda no satisfecha que podría contribuir al síndrome de sobrecarga del cuidador, descrito por Zhang et al. (2023). Por tanto, la integración sistemática de apoyo psicológico no es un lujo, sino una necesidad clínica urgente.

La muestra, predominantemente femenina (86,2%) y sin experiencia previa en cuidado crónico (67,8%), refleja una dinámica de género y preparación típica en contextos latinoamericanos. Este perfil coincide con los hallazgos de Moraes y Santana (2024; 2025) en Brasil, quienes señalan que las mujeres asumen desproporcionadamente el rol de cuidadoras informales, a menudo sin formación previa. Esta falta de preparación genera inseguridad y ansiedad, lo que limita la

efectividad del cuidado y aumenta el riesgo de agotamiento emocional, afectando tanto al cuidador como al paciente (Martínez-López et al., 2022).

Respecto a la autonomía funcional, la heterogeneidad en las percepciones solo el 48,3% considera que el paciente puede mantener su independencia sugiere una posible sobreprotección o desconocimiento sobre rehabilitación oncológica. Este hallazgo se alinea con Hermosilla-Ávila et al. (2021); Vergara-Sabando y Pazmiño-Realpe (2025), quienes documentaron que la sobreprotección familiar puede limitar la autonomía del paciente y retrasar su reintegración social. Sin embargo, el alto consenso sobre la importancia de los recursos comunitarios (94,8%) indica una apertura hacia enfoques integrales que trasciendan el ámbito hospitalario, lo cual representa una oportunidad para fortalecer redes de apoyo domiciliario.

Una contribución relevante de este estudio es la validación de un instrumento multidimensional en contexto paraguayo, con un alfa de Cronbach global de 0,82, lo que respalda su fiabilidad para evaluar percepciones sobre cuidado integral. Además, al centrarse en un hospital de referencia regional, los hallazgos ofrecen evidencia contextualizada para la formulación de políticas locales. No obstante, el estudio presenta limitaciones significativas: su diseño transversal impide inferir causalidad, la muestra proviene de una sola institución lo que limita la generalización y el autoreporte puede introducir sesgos de deseabilidad social o memoria.

En síntesis, este estudio confirma que, si bien los familiares valoran positivamente aspectos del cuidado oncológico, persisten brechas críticas en conocimiento técnico y acceso a apoyo estructurado. Las limitaciones identificadas no invalidan los hallazgos, sino que orientan futuras investigaciones: se requieren estudios longitudinales y multicéntricos que evalúen la efectividad de intervenciones educativas y la implementación de protocolos de manejo del dolor y apoyo psicológico. Solo mediante enfoques integrales, centrados en la familia y respaldados por políticas institucionales, será posible humanizar verdaderamente la atención oncológica en contextos de recursos limitados.

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio permiten concluir que los familiares de pacientes oncológicos del Hospital Regional de Ciudad del Este perciben de manera mayoritariamente favorable el cuidado integral brindado, especialmente en las dimensiones de cuidados psicológicos (97,7% de acuerdo) y entorno hospitalario (93,7% de acuerdo). Estos hallazgos reflejan una valoración positiva del apoyo emocional, la importancia del ambiente terapéutico y las medidas de higiene, lo que sugiere una comprensión adecuada de aspectos fundamentales del cuidado oncológico. No obstante, persisten brechas críticas en el conocimiento sobre factores de riesgo y presentación clínica del cáncer (solo 62,1% de acuerdo), así como en la percepción de accesibilidad a información nutricional y en la efectividad del manejo del dolor, donde el 50% de los cuidadores considera que los profesionales subestiman el dolor del paciente. Además, se evidenció que la mayoría de los cuidadores (67,8%) asume su rol sin experiencia previa en el cuidado de enfermedades crónicas, lo que puede generar inseguridad y afectar la calidad del cuidado.

Las limitaciones del estudio deben considerarse al interpretar estos resultados. En primer lugar, el diseño transversal impide establecer relaciones causales o evaluar cambios en la percepción a lo largo del tiempo. En segundo lugar, la investigación se realizó en un único centro hospitalario, lo que limita la generalización de los hallazgos a otros contextos clínicos o regiones del país. Por último,

el uso de autoreporte como método de recolección de datos puede estar sujeto a sesgos de deseabilidad social o memoria, especialmente en un contexto emocionalmente cargado como el cuidado oncológico. A pesar de estas restricciones, el estudio aporta evidencia empírica valiosa para el contexto paraguayo y subraya la necesidad urgente de implementar programas educativos estructurados y servicios de apoyo psicológico sistemáticos dirigidos a los cuidadores familiares, elementos esenciales para la humanización y mejora de la atención oncológica integral.

REFERENCIAS

- Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jiménez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Revista Cubana de Salud Pública, 46, e1463. <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2020.v46n1/e1463/>
- Cárdenes, C. E. M., Paricahua, M. M., & Gabino, G. R. (2023). Propiedades psicométricas de la Escala de Sobrecarga de Zarit en cuidadores formales e informales de personas con esquizofrenia. PsiqueMag, 12(2), 67-78. <https://www.academia.edu/download/116554231/2097.pdf>
- Chaves, J. H. B., Angelo Neto, L. M., Tavares, V. M. C., Tuller, L. P. D. S., Santos, C. T., & Coelho, J. A. P. D. M. (2021). Cuidados paliativos: conocimiento de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores. Revista Bioética, 29, 519-529. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293488>
- Hermosilla-Ávila, A. E., Sanhueza-Alvarado, O., & Chaparro-Díaz, L. (2021). Cuidado humanizado en pacientes con cáncer avanzado. Una perspectiva desde la diada paciente-familia. Enfermería clínica, 31(5), 283-293. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862121000796>
- López, N. R. (2023). Importancia de los Grupos de Apoyo de salud en pacientes Oncológicos. Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinaria, 7(5), 5088-5101. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i5.8117
- Luna, C. L. J., Murillo, M. D. R. A., Proaño, E. A. C., & Gaibor, V. Y. P. (2020). Factores que influyen en el conocimiento de los familiares sobre cuidados paliativos en pacientes oncológicos. Más Vita: Revista de Ciencias de la Salud, 2(1), 21-28. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9421364>
- Martínez-López, A., González-Cuello, A. M., Roldán-Chicano, M. T., Cervantes-Marín, C., Conesa-Morales, A. M., & Riquelme-Hurtado, M. J. (2022). Intervenciones de enfermería psicoeducativas presenciales y on-line, para el manejo de la ansiedad: revisión integradora de la literatura. Enfermería Global, 21(68), 531-561. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.503401>
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. (2023). Registro Nacional de Cáncer: Estadísticas 2022. Asunción: MSPBS. <https://dvent.mspbs.gov.py/category/registro-de-cancer/>
- Moraes, A. C. D. S. G., & Santana, M. E. D. (2024). Necessidades de familiares cuidadores e atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos oncológicos: revisão integrativa da literatura. Revista Brasileira de Cancerología, 70(2), e-154560. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4560>

Moraes, A. C. D. S. G., & Santana, M. E. D. (2025). Necesidades de los Cuidadores Familiares y Papel de las Enfermeras en los Cuidados Paliativos Oncológicos: Revisión Integradora de la Literatura. *Revista Brasileira de Cancerología*, 70, e-154560. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4560>

Organización Mundial de la Salud (2020). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. (2022). Global Cancer Observatory: Cancer statistics worldwide. Lyon: IARC Press. <https://gco.iarc.fr/>

Organización Panamericana de la Salud (2022). Cáncer. <https://www.paho.org/es/temas/cancer>

Paccha Tamay, C. L., Saraguro Salinas, S. M., Reyes Rueda, E. Y., & Campoverde Ponce, M. D. R. (2025). Barreras en el acceso a los cuidados paliativos: Perspectivas de pacientes y familias. *Más Vita. Revista de Ciencias de la Salud*, 7(1), 8-25. <https://doi.org/10.47606/acven/mv0255>

Romero-Coba, G., Iza-Castro, S., & Mayorga-Núñez, V. (2024). Síndrome de burnout y factores asociados en personal de enfermería de las unidades de atención de cuidados paliativos: Una revisión sistemática. *Revista Científica Retos de la Ciencia*, 8(18), 173-189. <https://www.retosdelacienciaec.com/Revistas/index.php/retos/article/view/519>

Souza-Pereira, G., De Oliva-Menezes, T. M., De Andrade-Santos, A., Pereira-Gomes, N., Simões-da Cruz-Pessoa, L., & Da Silva-Freitas, A. V. (2024). Factores que intervienen en la práctica de los cuidados paliativos por enfermeras intensivistas. *Index de Enfermería*, 33(1). <https://dx.doi.org/10.58807/indexenferm16332>

Tenorio, S. M. V., & Almeida, V. S. Q. (2021). Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en Fase Paliativa. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 6(12), 288-300. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8219294>

Vergara-Sabando, R. B., & Pazmiño-Realpe, F. G. (2025). El rol de la familia en el cuidado de pacientes adultos mayores oncológicos en etapa terminal en cuidados paliativos. *MQRInvestigar*, 9(2), e552-e552. <https://doi.org/10.56048/MQR20225.9.2.2025.e552>

Zhang, Y., Zhang, S., Liu, C., Chen, X., Ding, Y., Guan, C., & Hu, X. (2023). Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(21-22), 7751-7764. <https://doi.org/10.1111/jocn.16872>