

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento Asuntos Públicos

Convocatoria 2020 – 2021 (Modalidad Virtual)

Tesina para obtener el título de especialización en Gestión de Proyectos de Desarrollo

Importancia de los Grupos de Apoyo para Mujeres Adultas Mayores, que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del Distrito Metropolitano de Quito  
(DMQ)

Sebastián Alejandro Zurita Herrera

Asesora: María Victoria Cisneros

Lector: Francisco José Enríquez Bermeo

Quito, agosto de 2021

## Tabla de contenido

Resumen .....	V
Agradecimientos.....	VII
<b>Capítulo 1</b> .....	1
Introducción .....	1
<b>Capítulo 2</b> .....	9
Marco teórico .....	9
2.1. Envejecimiento, envejecimiento activo y envejecimiento saludable .....	9
2.1.1. Envejecimiento .....	9
2.1.2. Envejecimiento activo.....	10
2.1.3. Envejecimiento saludable .....	10
2.1.4. Acciones en pro de un envejecimiento activo y saludable .....	11
2.1.5. Envejecimiento productivo .....	12
2.2. Panorama de la población adulta mayor.....	13
2.2.1. El marco legal de protección de derechos de las personas adultas mayores .....	14
2.3. El cáncer, los cuidados paliativos y la calidad de vida.....	16
2.3.1. Entendiendo a la enfermedad.....	16
2.3.1.1. Cómo se financia la atención del cáncer en Ecuador.....	17
2.3.1.2. La Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador.....	18
2.3.1.3. Sobre la situación del cáncer y niveles de atención en el DMQ.....	19
2.3.2. Los cuidados paliativos.....	20
2.3.2.1. Concepto e importancia de los cuidados paliativos .....	20
2.3.2.2. Planificación de los cuidados paliativos en Ecuador .....	22
2.3.2.3. La aplicación de cuidados paliativos en los pacientes oncológicos.....	25
2.3.2.4. Beneficios de los cuidados paliativos en las personas adultas mayores que.....	26
padecen cáncer y sus familias .....	26
2.3.2.5. El papel de los familiares o cuidadores en la aplicación de cuidados.....	27
paliativos en las personas adultas mayores que padecen cáncer.....	27
2.3.3. Calidad de vida .....	29
2.3.3.1 Medición de la calidad de vida de pacientes oncológicos .....	29
2.4. La teoría de las Representaciones Sociales .....	30
2.5. Grupos de apoyo social.....	32

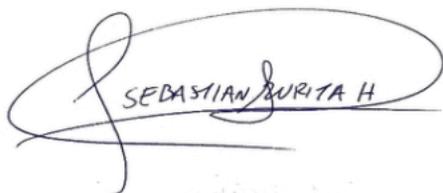
2.5.1. Concepto de apoyo social, red social y grupo de apoyo social y sus.....	31
beneficios en las personas adultas mayores .....	32
2.5.2. Beneficios de las redes de apoyo directas y los grupos de apoyo en pacientes.....	33
adultas mayores que padecen cáncer .....	33
<b>Capítulo 3</b> .....	36
Marco metodológico .....	36
3.1. Tipo de investigación.....	36
3.2. Estrategias metodológicas .....	36
3.2.1. Población objetivo .....	36
3.2.2. Unidades de investigación .....	36
3.2.3. Muestra de participantes voluntarias de mujeres adultas mayores.....	36
diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales.....	36
3.2.4. Muestra por conveniencia de familiares de las mujeres adultas mayores que.....	37
padecen cáncer en etapas iniciales y que habitan en la parroquia Ponceano .....	37
3.2.5. Muestra de expertos en oncología, psicología y cuidados paliativos .....	37
3.3. Procedimiento: técnicas e instrumentos para la recolección de datos .....	38
3.3.1. Técnicas para la recolección de datos .....	38
3.3.2. Instrumentos para la recolección de datos .....	38
3.3.2.1 Entrevista a profundidad .....	38
3.3.2.2. Cuestionario utilizado en la entrevista .....	39
3.3.2.3. Grupos focales .....	40
<b>Capítulo 4</b> .....	42
Resultados y análisis del estudio .....	42
4.1. Las mujeres detrás de la enfermedad.....	42
4.2. Representaciones Sociales del cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida.....	46
4.3. La calidad de vida y los cuidados paliativos desde la óptica médica .....	51
4.4. Ideas resilientes para enfrentar el cáncer .....	53
<b>Conclusiones y recomendaciones</b> .....	54
Anexos.....	59
<b>Lista de referencias</b> .....	62

## **Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesina**

Yo, Sebastián Alejandro Zurita Herrera, autor de la tesina titulada “Importancia de los Grupos de Apoyo para Mujeres Adultas Mayores, que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del Distrito Metropolitano de Quito (DMQ)” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de especialización en Gestión de Proyectos de Desarrollo concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, agosto de 2021

A handwritten signature in black ink, reading "SEBASTIAN ZURITA H". The signature is written in a cursive style with a large, looping initial 'S' that extends above and below the rest of the name. The text is written on a horizontal line.

---

Sebastián Alejandro Zurita Herrera

## Resumen

El presente trabajo tuvo como finalidad **establecer la necesidad de un grupo de apoyo, integrado por profesionales de la salud y personas voluntarias, que brinden asesoría, soporte y motivación a las mujeres Adultas Mayores, diagnosticadas con cáncer en las primeras etapas, habitantes de la parroquia Ponceano del Distrito Metropolitano de Quito (DMQ), que contribuya a mejorar su calidad de vida.**

Para ello han contribuido diversas publicaciones y estudios de la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud y el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos; que destacan el rápido crecimiento de la población adulta mayor, las dimensiones e implicaciones de esta tendencia y la urgencia de contar con políticas públicas efectivas en materia de salud, cuidados y protección social para este sector de la población.

Respecto al tema de enfermedades crónicas degenerativas, específicamente sobre el cáncer y la necesidad creciente de los cuidados paliativos, se consideró la información desarrollada por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador. la Sociedad de Lucha contra el Cáncer y la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, entre otros interesantes estudios que respaldan la importancia que tiene la aplicación oportuna de los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen cáncer en sus diferentes etapas. Seguidamente, se analiza la situación actual de los servicios de cuidados paliativos disponibles en el DMQ y se establece la falta de servicios de cuidados paliativos especializados en mujeres adultas mayores que padecen cáncer en sus etapas iniciales. Al analizar la estrategia de la Secretaría de Salud del DMQ y las características de su programa; “Barrios saludables: cerrando la brecha de inequidades en la salud”, se estableció que constituía una oportunidad para promover un proyecto de iniciativa social enfocado en proporcionar apoyo, soporte y motivación a las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ y contribuir a mejorar su calidad de vida, y, motivó la siguiente pregunta que dio origen a esta investigación: ¿Qué iniciativa social debe surgir, para apoyar a las mujeres adultas mayores, que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ, y contribuir a mejorar su calidad de vida?

Con la finalidad de conocer las experiencias, necesidades, expectativas y representaciones sociales respecto al cáncer, los cuidados paliativos y la calidad de vida de las mujeres objeto de este estudio y sus familiares se aplicó la metodología de estudio de casos. Para ampliar la comprensión de estas representaciones también se consideró la opinión de profesionales médicos vinculados en la red de atención oncológica. Como resultado, se evidenció la necesidad que tuvieron las mujeres adultas mayores con cáncer en etapas iniciales y sus familiares de; contar con grupos de apoyo que les brindasen soporte emocional tanto de forma conjunta como individual para manifestar sus miedos e inquietudes sobre la enfermedad, contar con medicina paliativa para el dolor, acompañamiento médico multidisciplinario, atención domiciliaria, capacitación sobre la aplicación de los cuidados paliativos, psicoeducación y apoyo para su rehabilitación.

## **Agradecimientos**

Agradezco al Todopoderoso por bendecirme con la salud y la vida.

También agradezco a mis amadas Grace, Milcah y Tamar por apoyarme incondicionalmente y aceptar compartir su tiempo para el desarrollo de esta tesina.

A mis padres hermano por su ejemplo y apoyo.

A FLACSO por brindarme la oportunidad de continuar aprendiendo con excelencia y calidad.

A María Victoria Cisneros por su guía profesional y dedicada.

## Capítulo 1

### Introducción

Los adultos mayores, por ser parte de un grupo etario vulnerable, requieren de la prestación de servicios de calidad y atención integral. Por sus características físicas, emocionales, sociales y económicas requieren de tratamientos y cuidados oportunos, adecuados a sus necesidades, para que puedan disfrutar de un envejecimiento saludable que les permita mantenerse activos y productivos.

En los últimos años la demografía a nivel mundial está cambiando y se puede apreciar un importante crecimiento de la población adulta mayor. Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), en Ecuador: “La población de adultos mayores llegará hasta finales de próximo año a 1,3 millones. Eso significará un 33% más que en 2010, año en el que se realizó el último Censo de Población y Vivienda” (Machado 2019).<sup>1</sup>

En el DMQ la población adulta mayor “alcanza las 141.516 personas, que representan 6,32% del total de la población; de este porcentaje, 55,6% son mujeres y 44,4% son hombres” (Cuidados Paliativos 2018, 7). Se observa la necesidad de mejorar el sistema de cobertura y seguridad social para las mujeres adultas mayores debido a que el 50,8% no accede a ningún seguro social de nivel contributivo, únicamente el 25,3% tiene un trabajo remunerado y tan solo el 22,4% se mantienen ocupadas en alguna actividad que puede ser recreativa (participación en talleres de manualidades, gastronomía, realizar paseos dentro y fuera de la ciudad), formativa y productiva (capacitándose para realizar micro emprendimientos), cultural (actividades relacionadas con la danza, música) o familiar (relacionada al cuidado del hogar y sus nietos).

Debido a este creciente número de personas adultas mayores en el DMQ, como resultado de la disminución en las tasas de mortalidad y fecundidad, se consolidará el envejecimiento de la población quiteña en los próximos años. Este cambio demográfico irá de la mano con el incremento de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), cuya aparición se asocia a factores relacionados con la edad, cambios de hábitos de vida, la contaminación del medio ambiente y las actividades propias de la vida urbana. Este incremento de las enfermedades

---

<sup>1</sup> <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/ecuador-adultos-mayores-poblacion/>

crónicas degenerativas vendrá acompañado por una mayor demanda de servicios de cuidados paliativos, lo que representa nuevos desafíos sociales, culturales, políticos, económicos y de cuidado de la salud tanto a nivel local como nacional.

Los cuidados paliativos constituyen una rehumanización de la medicina y comprenden todas aquellas actividades y atenciones que se brindan a las personas que padecen enfermedades crónicas no transmisibles y que generan alivio frente al sufrimiento ocasionado por el dolor de los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y su tratamiento, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Cabe señalar que su objetivo no es curar la enfermedad en sí.

Este tipo de cuidados representan un elemento esencial en la cobertura universal de salud y se enfoca en los grupos con mayor vulnerabilidad, en especial a aquellas personas que atraviesan enfermedades catastróficas, evitando exponerlas a dificultades financieras.

Según la Sociedad Americana contra el Cáncer este tipo de atención debe brindarse conjuntamente con el tratamiento curativo y señala que;

La atención paliativa se centra en la calidad de vida de la persona que padece una enfermedad grave como el cáncer. Las personas con cáncer pueden recibir cuidados paliativos en cualquier momento desde el diagnóstico, durante todo el tratamiento y mucho después (Cancer.org 2021).<sup>2</sup>

Por lo tanto, al incluir los cuidados paliativos, en etapas tempranas, conjuntamente con la atención que se brinda a personas que padecen cáncer, estas podrán vivir más y mejorar su calidad de vida. En el caso de las personas adultas mayores que padecen cáncer, es recomendable que estos cuidados sean administrados desde el inicio del tratamiento, para que puedan enfrentar de mejor forma los síntomas propios del cáncer como el dolor, sus efectos secundarios y los tratamientos, a los cuales se suman las afecciones coexistentes. Este tipo de atenciones permitirá que desarrollen la capacidad de resiliencia o de ser el caso, una preparación armónica para la muerte.

---

<sup>2</sup> <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa.html>

La Organización Mundial de la Salud señala que para que un sistema de asistencia paliativa sea sostenible, se brinde con calidad y sea accesible “debe integrarse en el contexto de la atención primaria de la salud, la atención comunitaria y domiciliaria, y los proveedores de cuidados de apoyo, como familiares y voluntarios de la comunidad” (OMS 2020)<sup>3</sup> y recalca que “la prestación de servicios de asistencia paliativa debería considerarse un deber ético de los profesionales de la salud” (OMS 2020).<sup>4</sup>

En Ecuador, existe la necesidad de la población de recibir asistencia en cuidados paliativos, no obstante, en su mayoría desconoce sobre la aplicación y beneficio de este tipo de cuidados y por lo tanto no los requiere masivamente tanto en la Red Pública Integral de Salud como en la Red Complementaria de Salud (prestadores privados con y sin fines de lucro). Por otro lado, no existen suficientes profesionales especializados en este tema.

En la actualidad está vigente el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017”, el mismo que deberá ser actualizado en función de la nueva realidad del país. Este plan fue diseñado por el Ministerio de Salud en conjunto con un equipo de expertos en asistencia paliativa; con la finalidad de atender a los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles entre las que se encuentra el cáncer.

A partir del año 2018, las personas adultas mayores que habitan en el DMQ pueden recibir atención paliativa en las siguientes entidades de tercer nivel:

- Hospital de Atención Integral del Adulto Mayor (HAIAM), entidad a cargo del Ministerio de Salud Pública, que realiza seguimiento personalizado a los pacientes por medio de su Clínica Geriátrica de Enfermedades Crónicas. Desde el mes de diciembre de 2020 este hospital cuenta con un Centro Especializado de cuidados paliativos, el mismo que ofrece servicios de hospitalización y consulta externa. Para ello cuenta con 22 camas; 16 de las cuales están destinadas a pacientes agudos y 6 a pacientes de media estancia, y brinda atención tanto a adultos mayores como a niños a partir de los 5 años de edad.
- Hospital Docente de Calderón.

---

<sup>3</sup> <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

<sup>4</sup> <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Centro de Cuidados Paliativos Mitad del Mundo.
- Hospital Gineco Obstétrico de Nueva Aurora “Luz Elena Arismendi”.
- Clínica Nuestra Señora de Guadalupe, e Instituto Psiquiátrico Sagrado Corazón.
- Hospital Oncológico “Solón Espinosa Ayala” de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) núcleo Quito. En esta entidad los pacientes reciben el servicio de cuidados paliativos tanto a nivel hospitalario como de consulta externa y visita domiciliaria. Cabe señalar que no hay información disponible sobre las patologías de los pacientes que reciben cuidados paliativos y su etapa de evolución.

Los Centros Comunitarios de primer nivel, entidades a cargo del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, no brindan atención de cuidados paliativos. Las entidades que brindan asistencia paliativa en este nivel de atención en el DMQ son de carácter privado. Así tenemos a: la residencia “Hospice San Camilo” que atiende tanto a adultos como a niños y la “Casa Hogar de Adultos” de la Asociación de Amigos Benefactores (ABEI) que brinda atención enfocada en pacientes crónicos y personas en fase terminal.

Como se puede apreciar no existe un servicio de atención especializada en mujeres adultas mayores que padezcan cáncer en etapas iniciales. Este grupo es incluido dentro de la atención de pacientes adultas mayores con cáncer sin distinción de la etapa de la enfermedad en la que se encuentren.

Para cuidar del bienestar de los habitantes del DMQ, es necesario contar con planes, programas y proyectos participativos que fomenten las acciones de promoción y protección de la salud, así como la prevención y vigilancia epidemiológica. Estas son las líneas de acción que rigen la actividad de la Secretaría de Salud del Municipio del DMQ, entidad encargada de diseñar e implementar políticas públicas de salud para el distrito, así como de monitorear y evaluar su ejecución.

Uno de los programas emblemáticos de esta entidad constituye la denominada estrategia “Barrios saludables: cerrando la brecha de inequidades en salud”, la misma que empezó a diseñarse a partir del año 2015, y tiene la finalidad de promover el bienestar y la salud comunitaria a través del empoderamiento, la participación y acción comunitaria. Para conseguir este objetivo es necesaria la participación activa de diferentes sectores que forman

parte de la comunidad y de las diferentes dependencias que forman parte del municipio; tal como lo señala el Centro OMS Para el Desarrollo Sanitario en su guía metodológica denominada Urban HEART:

La aspiración de eliminar las desigualdades sanitarias en las ciudades puede cumplirse si se logra orientar las políticas de salud pública a la luz de la evidencia y de un análisis en profundidad de las inequidades, con un enfoque participativo e intersectorial (OMS 2010, 3).

Para ello, se identificaron las parroquias con mayores necesidades en materia de salud y que dispongan de infraestructura para poder efectuar varias actividades relacionadas con el tema. La parroquia Ponceano, que forma parte de la Administración Zonal “La Delicia”, fue una de las parroquias seleccionadas para participar en el “proyecto piloto” de este programa con duración de dos años. Esta parroquia está conformada por un total de 16 barrios y de acuerdo al informe de Rendición de Cuentas 2019 de la administración zonal, se espera que este año 2021 alcance los 62.725 habitantes. Cabe destacar que el 52,1% de dicha población corresponde a mujeres y el 47,9% a hombres según el Censo de Población y Vivienda 2010. En la segunda fase del programa que corresponde a la implementación, en el año 2017 se realizó el trazado de un polígono de intervención, para ubicar barrios que tuvieran un mercado municipal, una unidad educativa, una dependencia municipal de salud y representantes electos por la comunidad. Como resultado se escogieron a cuatro barrios, de la parroquia Ponceano, que rodean este polígono; La Delicia, La Ofelia, Cotocollao y Agua Clara. Una vez seleccionado, se realizaron una serie de talleres para identificar los problemas más relevantes en cada sector, priorizando los problemas emergentes y se elaboró un plan de acción con los indicadores respectivos. Posteriormente, con la finalidad de “incorporar la voz de la comunidad local a los procesos” (Loewenson y Obando 2017, 5) se realizó la selección y capacitación de los representantes de los sectores educativos, empresarial, deportivo y social de la comunidad, para conformar los Equipos de Trabajo Comunitarios de Salud. Por su parte la Secretaría de Salud del Municipio del DMQ conformó un comité técnico, encargado de “resolver los problemas que surjan a un nivel local y mantener informadas a las comunidades sobre el trabajo que se esté realizando” (Loewenson y Obando 2017, 5). Cabe destacar que la formación de estos grupos de representantes de los diferentes sectores de la comunidad se realizó “en el contexto de la Ordenanza Municipal 102 que delimita los diversos mecanismos de participación ciudadana” (Loewenson y Obando 2017, 6). Para completar la información faltante se diseñaron e implementaron encuestas cuyos resultados se presentaron utilizando el

“Instrumento de evaluación y respuesta en materia de equidad en salud en medios urbanos de la OMS (Urban HEART)” (Loewenson y Obando 2017, 6).

Con la información obtenida a través de este programa en el año 2017, el DMQ empezó a desarrollar una plataforma virtual que permitiría acceder a “datos actualizados y precisos de salud y sus determinantes, desagregados por parroquia” (Loewenson y Obando 2017, 6). Sin embargo, hasta la fecha no está disponible esa información para el público.

Al considerar las características de este programa que está orientado a conseguir el bienestar de la comunidad “al integrar la salud en la planificación urbana, en las decisiones de inversión local y en la creación de políticas públicas locales, promoviendo iniciativas comunitarias y compartiéndolas con otras ciudades” (Loewenson y Obando 2017, 5), se estableció que constituye una oportunidad para promover un proyecto de iniciativa social enfocado en proporcionar apoyo, soporte y motivación a las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ y contribuir a mejorar su calidad de vida. Este análisis motivó la siguiente pregunta ¿Qué iniciativa social debe surgir, para apoyar a las mujeres adultas mayores, que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ, y contribuir a mejorar su calidad de vida? Para responder a esta pregunta se planteó realizar el presente estudio, que tenía como objetivo general **Establecer la necesidad de un grupo de apoyo, integrado por profesionales de la salud y personas voluntarias, que brinden asesoría, soporte y motivación a las mujeres adultas mayores, diagnosticadas con cáncer en las primeras etapas, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ y que contribuya a mejorar su calidad de vida.**

Con la finalidad de dar cumplimiento a este objetivo, se alcanzaron los siguientes objetivos específicos:

- Determinar el perfil, características, necesidades, tipo de apoyo que han recibido y requieren las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ.

- Conocer la percepción con respecto a la enfermedad, los cuidados paliativos y la calidad de vida de las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales, y sus familiares, bajo el enfoque de la teoría de las Representaciones Sociales.<sup>5</sup>
- Identificar las alternativas más idóneas para apoyar a las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en las etapas iniciales y sus familias, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ y contribuir a mejorar su calidad de vida.

Esta investigación se realizó basándose en el estudio de casos, cuyo diseño metodológico permite combinar procedimientos y técnicas cualitativas y cuantitativas y construir la teoría con diferente alcance y nivel, para de esta forma explicar y aclarar el fenómeno que se quiere investigar. Para ello, en primer lugar, a través de la aplicación de técnicas cualitativas como la entrevista a profundidad y grupos focales, se consiguió caracterizar a las mujeres adultas mayores, que padecen cáncer en sus etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano, y se pudo conocer sus experiencias y sus necesidades, En segundo lugar, se procedió a realizar un análisis de sus Representaciones Sociales respecto al cáncer, los cuidados paliativos y la calidad de vida, así como las Representaciones Sociales de sus familiares y profesionales médicos vinculados en la red de atención oncológica. Finalmente, se identificaron las alternativas más idóneas para apoyarlas.

Este estudio se organizó de la siguiente forma:

- En el primer capítulo se encuentra la introducción al tema de estudio.
- En el segundo capítulo consta la información relacionada con el marco teórico que sustentó el estudio; es decir, los diferentes conceptos en función de los cuales se guió la investigación. Entre los cuales está; la teoría de las Representaciones Sociales, la misma que permitió conocer las percepciones de las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en sus etapas iniciales, respecto a su enfermedad y tratamiento. “Las Representaciones Sociales del cáncer y de la quimioterapia continúan siendo negativas, lo que de alguna manera explica que aún en la actualidad se mantengan respuestas de ansiedad y sufrimiento en quienes reciben el diagnóstico de cáncer y reciben quimioterapia” (Palacios-Espinoza y Zani 2014, 207).

---

<sup>5</sup> Son definidas como maneras específicas de entender y comunicar la realidad e influyen a la vez que son determinadas por las personas a través de sus interacciones. Equivalen, en sociedad, a los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; puede, incluso, afirmarse que son la versión contemporánea del sentido común (Materán 2008, 244-245).

- El tercer capítulo corresponde a una descripción del marco metodológico que se basó en el estudio de casos. Donde se combinaron procedimientos cualitativos y cuantitativos para construir la teoría con diferente alcance y nivel, con la finalidad de explicar y aclarar el fenómeno investigado. Se aplicaron técnicas cualitativas como la entrevista a profundidad y grupos focales. Los casos seleccionados permitieron comprobar la hipótesis detallada en el capítulo 1. Adicionalmente, se utilizaron fuentes secundarias tales como el análisis bibliográfico especializado en los temas de salud, adultos mayores, cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida.
- El cuarto capítulo se enfocó en el análisis e interpretación de los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos utilizados tales como las entrevistas a profundidad y grupos focales. Adicionalmente, se realizó el análisis de las respuestas obtenidas a la luz de la teoría de las Representaciones Sociales.
- En conclusiones y recomendaciones se detallan las reflexiones finales sobre este estudio y se mencionan los mecanismos para poder establecer un grupo de apoyo social que brinde soporte a las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales y contribuir a mejorar su calidad de vida.

## Capítulo 2

### Marco teórico

#### 2.1. Envejecimiento, envejecimiento activo y envejecimiento saludable

##### 2.1.1. Envejecimiento

Podemos definir al envejecimiento como la serie de cambios continuos e irreversibles que una persona experimenta a lo largo del tiempo. El envejecimiento puede ser fisiológico y patológico.

El envejecimiento fisiológico implica alteraciones tanto a nivel físico y metabólico como de las habilidades mentales y funcionales; las mismas que implican debilidad en el cuerpo y disminución en la capacidad adaptativa. Estos cambios van acompañados de mayor fragilidad y vulnerabilidad y son parte de un proceso inalterable e inevitable, que finaliza con la muerte. El envejecimiento patológico es diferente en cada persona y se desarrolla en función de múltiples factores tales como; el medio ambiente, los hábitos, el estilo de vida, y los efectos ocasionados por las diferentes enfermedades que puedan padecer tanto a nivel neurológico como cognitivo.

Los cambios ocasionados por el envejecimiento ocurren de manera asincrónica en diferentes partes del cuerpo y son inherentes a la edad y al desgaste al que ha sido sometido el organismo de una persona;

El envejecimiento humano es un proceso gradual y adaptativo, caracterizado por una disminución relativa de la respuesta homeostática [equilibrio que le permite al organismo mantener un funcionamiento adecuado], debida a las modificaciones morfológicas, fisiológicas, bioquímicas y psicológicas, propiciadas por los cambios inherentes a la edad y al desgaste acumulado ante los retos que enfrenta el organismo a lo largo de la historia del individuo en un ambiente determinado (Instituto Nacional de Geriátría 2017).<sup>6</sup>

El deterioro ocasionado por “el envejecimiento es el principal factor de riesgo” (Instituto Nacional de Geriátría 2017)<sup>7</sup> en la aparición de enfermedades como el cáncer, la diabetes, los problemas neurodegenerativos y cardiovasculares.

---

<sup>6</sup> <http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/institucional/envejecimiento.html>

<sup>7</sup> <http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/institucional/envejecimiento.html>

### **2.1.2. Envejecimiento activo**

La Organización Mundial de la Salud, presentó en el año 2002 el documento denominado: “Envejecimiento activo: un marco político”. En dicho documento se definió al envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS 2002).<sup>8</sup> Es decir, este término es multidimensional y tiene por objetivo alcanzar, el bienestar físico, mental y social de las personas adultas mayores y fomentar su participación en la sociedad. Para lograrlo pidió a los gobiernos, a nivel mundial, planificar en función de la protección, seguridad y cuidado de las personas adultas mayores.

Es importante que las entidades y responsables de planificar acciones en beneficio de las personas adultas mayores se enfoquen en fomentar un envejecimiento activo que les permita mantenerse saludables y gozar de una mejor calidad de vida que les permita contribuir y superar las inversiones a nivel social que se realicen.

Cabe señalar lo dicho por Gro Harlem Brundtland, Directora General de Organización Mundial de la Salud en el año 1999, quien señaló que el “El envejecimiento de la población es, ante todo y, sobre todo, una historia del éxito de las políticas de salud pública, así como del desarrollo social y económico” (OMS 2002, 75) por lo tanto, uno de sus mayores desafíos en especial en esta nueva realidad que ha generado la presencia a nivel mundial de la pandemia del Coronavirus.

### **2.1.3. Envejecimiento saludable**

Según la Organización Panamericana de la Salud, gran parte de los problemas de salud obedecen a la presencia de enfermedades crónicas y su interacción con el proceso de envejecimiento. Como resultado, se afecta la capacidad funcional del individuo y su calidad de vida. Por ello, la Organización Mundial de la Salud amplió el concepto de envejecimiento saludable y lo estableció como “el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez” (2020).<sup>9</sup>

---

<sup>8</sup> <http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/institucional/envejecimiento.html>

<sup>9</sup> <https://www.who.int/es/initiatives/decade-of-healthy-ageing>

Esta concepción ampliada destaca la posibilidad que tiene una persona adulta mayor para hacer las cosas que considera importantes en su vida durante el máximo tiempo posible a pesar de experimentar alguna enfermedad crónica.

#### **2.1.4. Acciones en pro de un envejecimiento activo y saludable**

Con la finalidad de promover el “envejecimiento activo y saludable” (OMS 2015, 172) en toda la región la Organización Mundial de la Salud conjuntamente con la Organización Panamericana de la Salud elaboró e implementó un:

- Plan de Acción sobre la Salud de las Personas Mayores incluido el Envejecimiento Activo y Saludable

El enfoque estratégico de este plan contempla; velar por la salud de las personas adultas mayores a nivel de políticas públicas, fomentar que se mejore la estructura disponible de los sistemas de salud o que se construya infraestructura adecuada “para afrontar los retos asociados al envejecimiento de la población” (OPS 2009, 5), favorecer la “capacitación de los recursos humanos necesarios” (OPS 2009, 5) para apoyar esta gestión y apoyar la creación de una oficina coordinadora que se encargue implementar, monitorear y evaluar las acciones en favor de la población adulta mayor.

- Plan de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores

El crecimiento de la población adulta mayor va de la mano con el crecimiento urbano y constituyen factores determinantes del siglo XXI que deben ser considerados por los gobiernos a nivel mundial. Es por esto que, la Organización Mundial de la Salud estableció, en el año 2010, la “Red Mundial de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores” (OMS 2015, 172), la misma que se creó con la finalidad de motivar a los municipios a desarrollar planes y programas en favor de la población adulta mayor, para que puedan contar con servicios adecuados de transporte, vivienda digna, información adecuada, servicios de salud oportunos y apoyo comunitario. Esta iniciativa se desarrolló bajo el enfoque de que “las ciudades y comunidades con las personas mayores promueven el envejecimiento activo y saludable” (OMS 2015, 172) y resalta la importancia de brindar a este sector de la población; entornos seguros, evitar situaciones de pobreza y aislamiento, brindar motivación para que sigan creciendo y desarrollándose como personas y continúen contribuyendo con su comunidad, manteniendo su dignidad y autonomía.

En Ecuador la Defensoría del Pueblo junto con el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), han impulsado la campaña “Ciudades y comunidades amigables con las personas adultas mayores en el GAD de Jipijapa”, en la provincia de Manabí. En el DMQ, el Consejo de Protección de Derechos ha establecido una Agenda de Protección de Derechos de las personas adultas mayores basándose en esta iniciativa de la OMS.

### **2.1.5. Envejecimiento productivo**

Es importante reconocer que las personas adultas mayores contribuyen a la estructura de nuestras sociedades y ofrecen valiosos recursos que incluyen inventiva, creatividad y experiencia, los cuales con frecuencia son ignorados. Sin embargo, su participación en actividades relacionadas con la vida cotidiana, brindando su colaboración a la familia y a la comunidad, es notoria.

Estas contribuciones a la sociedad son reconocidas dentro del paradigma positivo del envejecimiento y se definen como parte del envejecimiento productivo. Así “El envejecimiento productivo es cualquier actividad desarrollada por una persona mayor que produce bienes o servicios, sea remunerada o no, o desarrolla capacidades para producirlos” (Miralles 2011, 140).

Entre las dimensiones del envejecimiento productivo se pueden señalar los siguientes aportes: el trabajo remunerado, el trabajo familiar doméstico, el trabajo de voluntariado, y el acompañamiento en el desarrollo de actividades educativas y culturales.

Cabe señalar que la conceptualización de lo que representan las personas adultas mayores en la sociedad actual obedece a un imaginario construido desde un paradigma asistencial y excluyente. Este sector de la población ha sido definido como dependiente, inactivo y vulnerable. Este conjunto ideas que han dado lugar a este estereotipo son fortalecidas en muchas ocasiones por las mismas personas adultas mayores, quienes por razones como; el temor a los cambios sociales y tecnológicos o afectaciones en su salud limitan sus aspiraciones para poder alcanzar un envejecimiento productivo que contribuya a mejorar su calidad de vida.

## 2.2. Panorama de la población adulta mayor

Las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, han establecido que entre el 2015 y 2050, el porcentaje de personas adultas mayores se duplicará, pasando del 12% al 22%. Para el año 2050, el 80% vivirá en países de ingresos bajos y medianos (OMS 2018).<sup>10</sup>

Mientras que las estimaciones y proyecciones de la Oficina de Naciones Unidas, señalan que para el año 2030 la población de personas adultas mayores en América Latina y el Caribe ascenderá a 118 millones y constituirá el 17% de la población total y en el 2050, llegará a un total de 190 millones, que representará el 25% de la población regional (CEPAL 2019).<sup>11</sup>

La información obtenida a través de los datos de los censos desarrollados por el INEC, en las tres últimas décadas, (1982, 1990, 2001 y 2010), confirma el incremento de personas adultas mayores en Ecuador donde; “La población de 65 años y más representó el 4.3% en 1985 y en el 2013 el 6.5%” (Corral 2018, 37).

El Ministerio de Inclusión Social y Económica señala que en Ecuador 7 de cada 100 habitantes son personas adultas mayores. Las condiciones de vida de este sector de la población son totalmente asimétricas tal como lo confirma un estudio que esa entidad solicitó al INEC, en el cual se destaca que:

Los adultos mayores ecuatorianos viven en condiciones socioeconómicas muy variadas, pero una proporción muy importante vive en condiciones desfavorables. Mientras uno de cada cuatro adultos mayores dice que vive en condiciones buenas o muy buenas, más de cuatro de cada diez viven en condiciones regulares, y más de tres de cada diez en condiciones malas o de indigencia (Freire 2010, 48).

Por otro lado, un estudio desarrollado por CEPAL señala que el proceso de envejecimiento afecta de forma multidimensional a la sociedad. Entre estas afectaciones destacan el crecimiento económico, inversión, ahorro, estructura y rol de la familia, composición del recurso humano y en general en el funcionamiento del sistema institucional. Las cifras de este estudio señalan que:

---

<sup>10</sup> <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

<sup>11</sup> <https://www.cepal.org/es/enfoques/avances-la-implementacion-consenso-montevideo-poblacion-desarrollo-tema-envejecimiento>

Actualmente, y como reflejo de su mayor esperanza de vida, cerca del 60% de la población mayor de América Latina y el Caribe son mujeres. El que las mujeres tengan mayor longevidad que los hombres puede interpretarse como una ventaja, pero puede derivar también en condiciones inadecuadas de vida. Las inequidades de género que se acumulan en las etapas anteriores se hacen extremas en esta etapa de vida (CEPAL 2002, 15-16).

En este contexto se realizó el “Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo” en el cual los países reconocieron la apremiante necesidad de que la protección social sea replanteada y responda a los cambios demográficos y en función de ellos se anticipe de forma planificada a las posibles demandas surgirán por parte de este sector de la población. Para lograrlo acordaron “15 medidas prioritarias sobre el envejecimiento y la protección social” (CEPAL 2019)<sup>12</sup> que incluyeron temas relacionados con “la participación, la seguridad social, la educación, la salud, el cuidado, la muerte digna, el trabajo, la violencia, la discriminación y el ahorro” (CEPAL 2019).<sup>13</sup>

En Ecuador, la Secretaria Técnica del Plan “Toda una Vida” a través de su programa “Mis mejores años”; señala que el “17,5% de las personas adultas mayores se encuentran bajo la línea de pobreza, por ingresos. De estas el 53,9% son mujeres, lo que revela que existe una feminización de la pobreza” (Toda una Via 2018, 33).

Estos datos reflejan que a pesar de que se han diseñado e implementado algunas políticas y programas relacionados con la atención de la salud de la población adulta mayor, es necesario crear fuentes de ingresos para apoyar a este sector de la población y anticiparse a las posibles demandas de servicios que surgirán en el campo de la salud y se creen las condiciones sociales y económicas adecuadas que permitan garantizar una atención integral con calidad y oportunidad para las personas adultas mayores conforme a lo establecido en la “Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores 2019”.

### **2.2.1. El marco legal de protección de derechos de las personas adultas mayores**

A la luz de la información expuesta anteriormente es importante revisar el marco legal que protege a las personas adultas mayores y sus derechos. Así podemos apreciar que el artículo

---

<sup>12</sup> <https://www.cepal.org/es/enfoques/avances-la-implementacion-consenso-montevideo-poblacion-desarrollo-tema-envejecimiento>

<sup>13</sup> <https://www.cepal.org/es/enfoques/avances-la-implementacion-consenso-montevideo-poblacion-desarrollo-tema-envejecimiento>

36 de la “Constitución de la República del Ecuador”, indica que las personas adultas mayores deberán recibir atención de manera prioritaria y especializada “en los ámbitos público y privado, en especial en los campos de inclusión social y económica, y protección contra la violencia. Se considerarán personas adultas mayores aquellas personas que hayan cumplido los sesenta y cinco años de edad” (García 2011).<sup>14</sup>

Esto implica una responsabilidad de cuidado adicional del gobierno para este grupo etario y reivindica la protección y el cumplimiento de sus derechos.

El 13 de octubre de 2006 se publicó en el Registro Oficial 376 la “Ley del Anciano” la misma que fue actualizada en el año 2016 y finalmente derogada en 2018 para ser sustituida por “Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores” “aprobada en julio del 2018 y publicada en el Registro Oficial 484 de mayo del 2019” (Posso 2019).<sup>15</sup> Para difundirla y dar cumplimiento a lo establecido en dicha ley el gobierno debía expedir un reglamento en ese mismo año, sin embargo, dicho reglamento se puso en vigencia el 9 de julio de 2020 a través del Decreto Ejecutivo 1087.

En el Artículo 4, se mencionan los principios que rigen esta ley. Destacando el literal g, que resalta la obligación solidaria tanto del Estado como de la sociedad y la familia de “respetar los derechos de las personas adultas mayores, así como generar condiciones adecuadas y eficaces para el desarrollo de sus proyectos de vida, y de manera preferente cuando se encuentren en condición de vulnerabilidad” (Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores 2019, 7).

En el Artículo 9 se mencionan los deberes del Estado hacia las personas adultas mayores, entre estos, cabe señalar los siguientes literales:

- b) Garantizar el acceso inmediato, permanente, y especializado a los servicios del Sistema Nacional de Salud, incluyendo a programas de promoción de un envejecimiento saludable y a la prevención y el tratamiento prioritario de síndromes geriátricos, enfermedades catastróficas y de alta complejidad;

---

<sup>14</sup> <https://www.derechoecuador.com/los-derechos-de-los-adultos-mayores>

<sup>15</sup> <https://www.derechoecuador.com/ley-del-adulto-mayor-en-vigencia>

c) Garantizar la existencia de servicios especializados dirigidos a la población adulto mayor que brinden atención con calidad y calidez en todas las etapas del envejecimiento (Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores 2019, 10).

Respecto a los derechos de las personas adultas mayores para recibir servicios de salud efectivos y oportunos, esta ley señala lo siguiente:

Art. 45.- Servicios de salud. Los establecimientos de salud públicos y privados, en función de su nivel de complejidad contarán con servicios especializados para la promoción, prevención, atención y rehabilitación de los adultos mayores. Su funcionamiento se regirá por lo dispuesto en las leyes vigentes y sus Reglamentos y las normas que para el efecto expida la Autoridad Sanitaria Nacional (Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores 2019, 20).

## **2.3. El cáncer, los cuidados paliativos y la calidad de vida**

### **2.3.1. Entendiendo a la enfermedad**

El cáncer es un problema de salud con importantes repercusiones para el desarrollo de las naciones tanto en el ámbito social y económico como a nivel de los derechos humanos. Según el “Dr. Jorge Cevallos Jácome, Presidente del Consejo Directivo de SOLCA (Núcleo Quito) el cáncer es una enfermedad con dimensión social, tanto por la forma en que es percibida por la población como por los recursos requeridos para su tratamiento” (SOLCA 2019, XI).

Se ha visibilizado la necesidad de contar con políticas de salud específicas, planes y programas, así como la respectiva y oportuna asignación de recursos, para que las organizaciones médicas y hospitalarias especializadas puedan brindar apoyo efectivo a quienes padezcan esta enfermedad.

Estos programas nacionales para efectuar el control del cáncer a nivel integral “abarcen las funciones y el suministro de los distintos componentes necesarios en el sistema, con una prestación de servicios generalmente anclada en centros hospitalarios altamente equipados y completos para la atención integral del cáncer” (Ruales y Checa 2018, 47).

Para brindar una atención adecuada y oportuna a este tipo de enfermedades crónicas no transmisibles, deben ser incluidos en los modelos de atención Integral que forman parte del “Sistema Nacional de Salud” (SNS). Al respecto la OMS señala que:

En 2017, solo el 26% de los países de bajos ingresos informaron tener servicios de patología generalmente disponibles en el sector público. Más del 90% de los países de altos ingresos informaron que los servicios de tratamiento están disponibles en comparación con menos del 30% de los países de bajos ingresos. El impacto económico del cáncer es significativo y está aumentando. El costo económico total anual del cáncer en 2010 se estimó en aproximadamente US \$ 1,16 billones. Solo 1 de cada 5 países de ingresos bajos y medios tiene los datos necesarios para impulsar una política pública contra el cáncer (Ruales y Checa 2018, 48).

Por este motivo, es importante entender el cáncer, sus características, complejidades, múltiples causas y nivel de afectación en las personas que lo padecen, en sus familias, en la sociedad, en el desarrollo de una ciudad y de un país. Al respecto, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador señala que es necesario:

(...) un manejo multidisciplinario, interinstitucional y multisectorial, en el que participen actores de la sociedad civil, el gobierno, el sector sanitario, instituciones públicas y privadas, con la finalidad de determinar las mejores alternativas posibles para el desarrollo e implementación de estrategias de prevención, detección oportuna, tratamiento adecuado y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares (MSP 2017, 2).

### **2.3.1.1. Cómo se financia la atención del cáncer en Ecuador**

El financiamiento es un componente importante para la prestación de servicios contra el cáncer y requiere de una planificación, administración y uso adecuado de los fondos asignados. “En Ecuador, existen por lo menos cinco fuentes distintas de financiamiento para la atención oncológica: presupuesto del Estado, contribuciones obligatorias al Seguro Social, impuestos específicos, contribuciones privadas y aportes individuales de las personas.” (Ruales y Checa 2018, 51).

El Estado ha incluido dentro del presupuesto destinado a la atención de la salud un aporte para la atención del cáncer. Éste se asigna a través del Ministerio de Finanzas al Ministerio de Salud Pública, quien lo administra y reasigna, según lo planificado, a los distintos proveedores de servicios de salud tanto públicos como privados, entre los que se encuentra SOLCA, entidad que adicionalmente recibe de forma trimestral, a través del Ministerio de Finanzas, los valores recaudados del impuesto para la atención integral del cáncer, según lo establecido en la disposición Décimo Cuarta del el Código Orgánico Monetario y Financiero

del año 2014, la misma que señala “que las personas que reciban operaciones de crédito (abarcando diferimientos con tarjetas de crédito y otras transacciones crediticias), deberán pagar una contribución del 0,5% del monto total de la operación, quedando exentas de este pago las instituciones del Estado” (Ruales y Checa 2018, 52).

Por otro lado, los subsistemas de Seguridad Social de los que forman parte el “Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social” (IESS), “Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas” (ISSFA) e “Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional” (ISSPOL), también brindan atención contra el cáncer y se financian, principalmente, con los aportes de sus afiliados. Del total de los recursos obtenidos se destina un porcentaje para los servicios de salud, incluidos los relacionados con la atención del cáncer, tanto para la prestación de servicios propios como de servicios subcontratados a entidades privadas como es el caso de SOLCA.

En el caso de las entidades privadas estas poseen ingresos propios y otros que se originan por efecto de las primas de seguros médicos, salud pre pagada, donaciones, programas específicos contratados por empresas, entre otros. En el caso de los aportes individuales estos están relacionados con los gastos incurridos por cada paciente y/o su familia.

### **2.3.1.2. La Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador**

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), con la finalidad de dar cumplimiento a lo establecido en la “Constitución de la República del Ecuador”, la “Ley Orgánica de la Salud”, el “Manual de Modelo de Atención Integral de la Salud y el Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017” desarrolló la “Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en el Ecuador”. La misma que tiene por objeto “disminuir la morbimortalidad y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con esta enfermedad” (MSP 2017, 2). Su vigencia es de 5 años y podrá ser actualizada o mejorada según la necesidad del país y conforme a lo que decida el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Esta “Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador 2017-2023”, cuenta con un objetivo general y nueve objetivos específicos, siendo el sexto objetivo específico el que tiene relación directa con este estudio. Este objetivo se enfoca en: “Fortalecer la rehabilitación, el alivio del dolor, otros síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias de acuerdo a la tipología de establecimientos de salud.” Para lograr este objetivo específico se han establecido las siguientes líneas de acción:

- “Establecer las prestaciones integrales de rehabilitación y cuidados paliativos
- Mejorar la calidad de vida de las personas enfermas con cáncer y sus familias” (MSP 2017, 32).

La primera línea de acción corresponde a una serie de actividades que deben realizarse dentro de la red especializada de atención oncológica. La segunda se enfoca en mejorar la calidad de vida y propone realizar intervenciones multidisciplinarias y estandarizadas del cáncer que incluyen el apoyo psicológico, atención a pacientes, quienes por causa del cáncer o su tratamiento desarrollaron discapacidad ya sea esta física, mental, intelectual y/o sensorial; “garantizar la disponibilidad de un programa de educación intrahospitalario para pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer y promover la participación coordinada y eficiente de fundaciones, grupos de pacientes y voluntariado para la rehabilitación y reinserción social” (MSP 2017, 33).

La prevención y promoción de la salud son de gran importancia; no obstante, frente a los casos existentes y el crecimiento de nuevos casos en la población adulto mayor es necesario fortalecer las acciones que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

### **2.3.1.3. Sobre la situación del cáncer y niveles de atención en el DMQ**

De acuerdo a un estudio realizado por la Secretaría de Salud del DMQ denominado “Diagnóstico de salud Distrito Metropolitano de Quito 2017”, las primeras causas de mortalidad en la población del DMQ se deben a enfermedades crónicas no transmisibles, que son responsables del 70% de mortalidad de la población, siendo las enfermedades del sistema circulatorio y las neoplasias malignas las primeras causas de muerte.

De acuerdo al documento denominado Epidemiología del Cáncer en Quito 2011-2015, publicado por el Registro Nacional de Tumores; entidad adscrita a SOLCA, “el riesgo de desarrollar cáncer antes de los 75 años es del 20%” (MSP 2015, 3). El Promedio de casos por año fue de 1609 hombres y de 2048 mujeres. “Excluyendo cáncer de piel no melanoma y los tumores *in situ*, tenemos índices de mortalidad/ incidencia del 57.1 % en hombres y 48.1 % en mujeres (SOLCA 2019, XIX).

El desarrollo socioeconómico y demográfico del DMQ y el consecuente cambio de estilo de vida, alimentación y mayores responsabilidades personales y profesionales de sus habitantes

se reflejan en la tasa de incidencia del cáncer en ciertas localizaciones del cuerpo, así por ejemplo podemos observar en el caso de las mujeres un incremento de casos de tiroides, colorectal y de pulmón.

Los tipos de cáncer con mayor incidencia y mortalidad en las mujeres quiteñas son; cáncer de seno, cáncer cérvico uterino, cáncer de estómago, lymphoma, cáncer de colon, cáncer de pulmón, cáncer de hígado, leucemia y cáncer de tiroides. Mientras que en los hombres quiteños el cáncer de próstata es el que tiene mayor incidencia y mortalidad seguido de cáncer de estómago, lymphoma, leucemia, cáncer de colon, cáncer de pulmón, cáncer de hígado y cáncer de tiroides (Ver Anexo 1).

Se evidencia la necesidad de un cambio en los paradigmas tradicionales, y que las metas de salud pública oncológica sean planteadas considerando modelos basados en la realidad de la comunidad y la evidencia local. Por ello, es indispensable que se actualicen las plataformas tecnológicas de información sobre salud oncológica para Big Data, cuyas técnicas permiten recoger, integrar y analizar datos de factores tales como; la genética del paciente, el sistema sanitario que lo trata, el entorno donde vive, sus hábitos, su actitud ante la vida; permitiendo tener una visión de 360 grados de las dolencias, estado de salud y evolución de su enfermedad. Esta información permitirá que los profesionales médicos y autoridades sanitarias, puedan contar con un importante insumo para la planificación y toma oportuna de decisiones.

### **2.3.2. Los cuidados paliativos**

#### **2.3.2.1. Concepto e importancia de los cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos constituyen todas aquellas acciones que pueden influir positivamente en la enfermedad, enfocadas en aplacar el dolor, mejorar la calidad de vida y generar bienestar en las personas que padecen de enfermedades crónicas tales como el cáncer, la diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades pulmonares crónicas o enfermedades renales crónicas; las mismas que actualmente constituyen un problema social porque van de la mano con el envejecimiento de la población y el estilo de vida actual, caracterizado por el sedentarismo y una alimentación inadecuada que incluye gran cantidad de alimentos procesados y ultra procesados.

Según la Organización Panamericana de la Salud, se estima que alrededor de 40 millones de personas alrededor del mundo necesitan este tipo de cuidados y por lo tanto es importante sensibilizar a la población sobre este concepto, mejorar las regulaciones de salud, capacitar a los proveedores de atención médica e integrar al sistema de salud este modelo de atención que comprende cuidados para mitigar el sufrimiento causado por el dolor y otros síntomas que pueden ocasionar las enfermedades crónicas no transmisibles, ya sean avanzadas o progresivas, brindar apoyo social, psicológico y espiritual, tanto a los pacientes como a sus familias, procurando así mejorar su calidad de vida. También señala que su aplicación debe realizarse “desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo” (OMS 2020).<sup>16</sup>

En el año 2019 la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos (IAHPC) propuso la siguiente definición, la misma que ha ampliado el concepto planteado por la Organización Mundial de la Salud y que ha sido acogida por la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP):

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad severa, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores (ALCP 2021).<sup>17</sup>

La Organización Mundial de Salud por su parte ha instado a los gobiernos a elaborar e implementar políticas y programas de cuidados paliativos, considerando que “Los gobiernos de los Estados miembros deben velar porque los programas de cuidados paliativos se incorporen en sus sistemas de atención de salud existentes; los sistemas separados de atención no son ni necesarios, ni deseables” (MSP 2015, 23).

Cabe señalar que este tipo de cuidados deben ser proporcionados observando “los principios de la cobertura sanitaria universal” (OMS 2019).<sup>18</sup> Esto significa que todas las personas, independientemente de su edad, del tipo de enfermedad que padezcan o sus ingresos, deben poder acceder a este tipo de asistencia.

---

<sup>16</sup> <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

<sup>17</sup> <https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>

<sup>18</sup> [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))

### **2.3.2.2. Planificación de los cuidados paliativos en Ecuador**

Los esfuerzos locales liderados por profesionales del Ministerio de Salud Pública y los expertos que forman parte de la red de atención de cuidados paliativos, quienes actualmente son miembros de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), contribuyeron para que, a través de un Acuerdo Ministerial, expedido en el año 2011, se reconozca la importancia de este tipo de cuidados y se proponga la creación de unidades específicas en todos los centros de atención de la red de salud pública. Este equipo de trabajo también elaboró la “Guía de Cuidados Paliativos para el Ciudadano”, la “Guía de Práctica Clínica para el Manejo del Dolor en Pacientes Oncológicos” y conjuntamente con otras organizaciones privadas y no gubernamentales elaboraron el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017”, cuyo marco legal se detalla a continuación:

El Estado ecuatoriano a través de la “Ley Orgánica de Salud”, señala en su Artículo 6 que el Ministerio de Salud Pública es la entidad responsable de diseñar e implementar planes y programas de calidad según el modelo de atención integral que permita al Sistema Nacional de Salud atender y cuidar de la población “durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares”. En el Artículo 10, señala que estos planes y programas deberán incluir “acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva”.

En referencia a las enfermedades crónicas no tradicionales entre las que se encuentra el cáncer, el Artículo 69 señala lo siguiente:

La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico-degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y Cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables (MSP 2015, 21).

De acuerdo a este marco constitucional y legal, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador procedió a expedir el Acuerdo Ministerial número 101, el mismo que fue publicado en el Registro Oficial número 415 el 29 de marzo de 2011, con la finalidad de:

Organizar en el marco del Modelo de Atención Integral de Salud - Familiar Comunitario e Intercultural, del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento; a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; a incluir a los familiares cuando sea necesario y, para ello, establezcan el lugar idóneo para cada una de dichas prestaciones (MSP 2015, 22).

En este contexto se procedió a elaborar el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017”:

(...) el mismo que es de carácter obligatorio, es el instrumento que el Estado utiliza para organizar los cuidados paliativos y sus actores, tanto públicos como privados y proveer de orientaciones que permitan avanzar hacia el logro del acceso equitativo y oportuno a la asistencia paliativa (MSP 2015, 8-9).

Cabe señalar que la aplicación de este plan contempla la asistencia en cuidados paliativos para pacientes que se encuentren en las etapas terminales de la enfermedad y no se han considerado a los pacientes en etapas tempranas, que también requieren de este tipo de cuidados, en especial aquellos que forman parte de los grupos vulnerables como son los niños y los adultos mayores.

Otro hecho que es necesario destacar es que en Ecuador los equipos que están coordinando los diferentes procesos relacionados a la asistencia paliativa; desde el diseño e implementación del “Plan Nacional de Cuidados Paliativos”. La elaboración de los distintos documentos de soporte para su correcta aplicación, hasta la provisión de los servicios en sí; en su mayoría, están compuestos y liderados por mujeres.

Este plan está orientado a; “articular una red de cuidados paliativos que comprenda todos los niveles de atención y asegure un enfoque multidimensional e interdisciplinario” (MSP 2015, 24), que permita el acceso a los pacientes que no hayan respondido al tratamiento aplicado,

incluyendo la disponibilidad de medicamentos para tratar el dolor y favorecer la educación en cuidados paliativos de los profesionales médicos.

Para ello, necesitan el compromiso y la colaboración de la Academia para trabajar conjuntamente tanto en la aplicación de este modelo de atención en los centros de salud universitarios como en la investigación.

En Ecuador, el primer programa de posgrado en cuidados paliativos, para formar especialistas en el tema, lo está llevando a cabo, desde el año 2018, la Universidad Católica Santiago de Guayaquil en convenio con SOLCA Núcleo Guayaquil. En el DMQ, la Pontificia Universidad Católica de Quito tiene aprobado y registrado en el Consejo de Educación Superior (CES), un programa similar, pero necesita apoyo financiero para brindar becas a los profesionales interesados, pues debido a la crisis económica actual no puede contar con apoyo estatal. Esta entidad también ofrecerá la primera Especialidad en Geriátrica y Gerontología del país, la misma que fue aprobada en diciembre 2020.

De igual forma la Universidad UTE ofrecerá una Especialidad en cuidados paliativos, en modalidad presencial, la misma que fue aprobada por el Consejo de Educación Superior (CES) en diciembre 2020.

Por otro lado, la Universidad Internacional de la Rioja de España, está ofertando un programa de Experto Universitario en cuidados paliativos y una Maestría en cuidados paliativos Pediátricos, ambos programas se dictarán en modalidad virtual a partir de octubre 2021 y cuentan con el reconocimiento de la Secretaría de Educación Superior, Ciencia y Tecnología (SENECYT).

La existencia de estos programas de formación es un paso importante, sin embargo, frente al incremento previsto para los próximos años tanto de la población adulta mayor como de las enfermedades crónicas no transmisibles, no es suficiente y, por tanto, en este escenario se evidencia la necesidad de que existan políticas públicas intersectoriales que promuevan la educación sobre cuidados paliativos y estos sean incluidos en el pensum de todos los niveles de formación de la educación superior, relacionados con Salud, en sus diferentes modalidades de estudio.

Actualmente, los expertos en cuidados paliativos liderados por el equipo coordinador del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, están trabajando en el documento de política pública y reglamentación para su aplicación. Cuando estas sean aprobadas es fundamental que se designe a una unidad especializada que pueda gestionar la asignación presupuestal de manera adecuada y oportuna con la finalidad de que las diferentes entidades que forman parte de la red de cuidados paliativos puedan brindar una atención apropiada a los pacientes que requieran este tipo de asistencia, durante las diferentes etapas de su enfermedad.

### **2.3.2.3. La aplicación de cuidados paliativos en los pacientes oncológicos**

En cada una de las etapas del cáncer, la asistencia de cuidados paliativos contribuirá a aliviar la intensidad del dolor, enfrentar los efectos secundarios del tratamiento como problemas respiratorios, agotamiento, dificultades para dormir y falta de apetito. También ayudará a enfrentar de mejor forma los síntomas de la depresión y la ansiedad. A través del apoyo constante y el acompañamiento efectivo se buscará favorecer el bienestar y autonomía del paciente respetando las decisiones que tome respecto a su vida y a su salud.

El dolor en los pacientes oncológicos y su alivio es considerado por la Organización Mundial de la Salud como un problema de salud pública. Este varía de moderado a intenso y en ocasiones puede llegar a ser extremadamente intenso e insoportable, como es el caso de los pacientes que se encuentran en etapas avanzadas de la enfermedad.

Con la finalidad de entender la complejidad de la etiología del dolor la Dra. Cicely Saunders señaló que los pacientes oncológicos experimentan el “dolor total”, el mismo que se define a continuación:

El dolor del cáncer es un dolor total que actúa negativamente sobre la salud física y mental del paciente, su capacidad funcional, los recursos económicos y la pérdida del ambiente social. Requiere su alivio una asistencia continuada y multidisciplinar que trate de cubrir las múltiples necesidades físicas (procedentes del tumor y sus tratamientos, el mal control de los síntomas, las reacciones indeseables de los tratamientos), y de tipo emocional, social y espiritual, motivadas por la falta de información, ansiedad, aislamiento, abandono, problemas familiares y la burocracia que sufren estos enfermos (Astudillo 2012, 126).

En estos casos el tratamiento analgésico aplicado para mitigar el dolor incluye el uso de opioides o de otras drogas que brindan alivio al paciente, pero pueden generar efectos

secundarios importantes como la hipotensión y la disnea que podrían ocasionar una recaída en el paciente y su muerte. Por ello, es necesario que la administración de opioides sea controlada por el equipo de cuidados paliativos.

Para proporcionar los cuidados paliativos y brindar una atención integral a las personas que padecen cáncer, es necesaria la creación de equipos multidisciplinarios de profesionales con la finalidad de optimizar procesos y mejorar aspectos tales como la detección, planificación de la terapia, evaluación preoperatoria (de ser el caso), tratamiento del dolor, la adherencia al tratamiento farmacológico, atención psicológica y seguimiento. Esto podría incidir en la supervivencia de los pacientes oncológicos, su calidad de vida y el costo de la atención. Además de que se pueden utilizar los recursos disponibles de forma más efectiva y eficiente. La modalidad de trabajo de cuidados paliativos está centrada en la persona, es decir en cuidar de su salud integral. Por este motivo, es necesario realizar un trabajo conjunto entre los miembros del equipo médico, la familia y la red de apoyo. Incorporar este nuevo modelo de atención compartida requiere una nueva forma de pensar y orientar el trabajo de atención, el mismo que debe ser planificado de forma anticipada según las necesidades, valores y preferencias del paciente y requiere de una formación específica.

Al respecto Verónica Veloso señala que la identificación de las redes de apoyo que acompañan a la persona enferma y atienden otras necesidades que surgen durante el proceso de la enfermedad, es importante porque permitirá establecer las acciones que suman a la labor realizada por los servicios especializados en cuidados paliativos. Estas redes “son dinámicas y contienen actores, saberes y prácticas que precisan ser estudiadas” (Veloso 2017, 289). La identificación de estas redes permitirá establecer el nivel de participación de otras instituciones y organizaciones sociales que cumplen algún papel en la atención de pacientes con cáncer y considerarlas en la planificación de cuidados paliativos con la finalidad de realizar un trabajo conjunto más efectivo, gestionar adecuadamente los recursos y evitar esfuerzos aislados.

#### **2.3.2.4. Beneficios de los cuidados paliativos en las personas adultas mayores que padecen cáncer y sus familias**

El principal beneficio de la asistencia de cuidados paliativos en las personas adultas mayores y su familia es; contribuir a mejorar su calidad de vida, aliviar el dolor y generar bienestar. De acuerdo a las recomendaciones que realizan tanto la Asociación Internacional de Hospice y

Cuidados Paliativos (IAHPC) como la OMS, los cuidados paliativos deben aplicarse tan pronto como se haya realizado el diagnóstico y determinado el estado en que se encuentra la enfermedad. La aplicación oportuna de este tipo de cuidados evitará hospitalizaciones innecesarias y por lo tanto permitirá reducir el uso de los servicios de salud pública y de sus recursos limitados.

Según la Asociación Americana de Oncología Clínica el tratamiento del cáncer en personas adultas mayores puede representar un importante desafío tanto para los equipos médicos como para los pacientes debido a su condición física, propia de la edad, o a la presencia de afecciones coexistentes como la diabetes, presión arterial alta, enfermedad renal, artritis o cardiopatías. Esta condición podría contribuir a intensificar o aumentar los efectos secundarios ocasionados por el tratamiento aplicado ya sea de quimioterapia o radioterapia. Los protocolos de la asistencia de cuidados paliativos contemplan la formulación de un plan de cuidado individualizado para cada paciente y sus familias. Con el apoyo y soporte de su equipo médico podrán elaborar su plan de tratamiento y considerar como podrían enfrentarlo al igual que a los posibles efectos secundarios, los recursos con los que podrán contar y los que necesitaran y recibir orientación de la forma en que podrían cubrirlos y recibir asistencia financiera (de ser el caso). Adicionalmente, tendrán apoyo profesional para considerar como enfrentar su vida durante y después del tratamiento y conocer las opciones para su rehabilitación física, emocional e inclusión social y podrán recibir guía espiritual según sus creencias y convicciones. Esto les permitirá considerar aspectos importantes de su vida, tomar decisiones en relación a su salud y calidad de vida y aprender cómo organizarse para llevarla lo más saludable y activa posible. De igual forma podrán entender la muerte como un proceso normal y recibir apoyo adecuado para prepararse y tener una muerte digna.

#### **2.3.2.5. El papel de los familiares o cuidadores en la aplicación de cuidados paliativos en las personas adultas mayores que padecen cáncer**

La Organización Mundial de la Salud considera que los familiares y/o cuidadores, desempeñan un importante papel dentro del proceso de asistencia paliativa de las personas adultas mayores que padecen cáncer, realizando actividades que permitan crear un ambiente confortable para su familiar y apoyando en “tareas de carácter íntimo como aseo, ayuda a la persona a vestirse e ir al baño, o tareas como tener que levantarles”, prepararles la comida, ayudarles a vestirse y acompañarles a las citas médicas y vigilar que se apeguen al tratamiento de manera adecuada y oportuna. Normalmente, son personas que tienen un parentesco

cercano, suelen vivir en la misma casa y actúan motivados por el cariño y el deseo de que su familiar sane. Por las características de la enfermedad y los efectos colaterales del tratamiento, que pueden afectar la personalidad y conducta de las personas adultas mayores, este tipo de cuidados pueden llegar a ser una carga física y emocional muy difícil de llevar y puede desencadenar en importantes conflictos personales sumados a limitaciones en su propia vida y el posible agotamiento de sus recursos económicos.

Existe la percepción de que este tipo de cuidados son necesarios únicamente en las últimas semanas de vida del paciente y que deben ser proporcionados por servicios especializados, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud señala que:

En la realidad, los pacientes y familiares experimentan muchos problemas durante el largo periodo de enfermedad necesitando ayuda durante todo ese tiempo y no sólo en una fase previa definida antes de la muerte. La idea de que el apoyo y el cuidado paliativo deban ser prestados junto con un tratamiento curativo potencial, aunque es obvia para pacientes y familiares, es considerada por algunos profesionales sanitarios como una idea radical (OMS 2004, 19).

Por esta razón, la asistencia en cuidados paliativos también contempla su aplicación en los familiares y/o cuidadores a lo largo de la enfermedad para que puedan trabajar conjuntamente con el equipo médico que atiende a su familiar y además contar con un sistema de apoyo emocional, espiritual, físico y psicológico que les permita manejar sus emociones frente a la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios, rehabilitar su condición física, fortalecerse espiritualmente para de esta forma poder brindar apoyo a su familiar de manera más empática y efectiva y contribuir a mejorar su calidad de vida

Adicionalmente, los familiares y/o cuidadores reciben apoyo para entender como sobrellevar el período de duelo, de ser el caso y reciben asistencia financiera cuando lo solicitan. Cabe mencionar que algunas personas no se sienten preparadas o no cuentan con el tiempo necesario para poder cuidar de su familiar enfermo y experimentan una serie de inquietudes respecto a cuál es la mejor forma de afrontar esta circunstancia y cómo manejarla. La opción de cuidados hospitalarios puede ser limitante debido a los costos que implica. Por otro lado, la atención en el hogar permite a las personas adultas mayores que padecen cáncer estar en un ambiente tranquilo, rodeadas del cariño de su familia. En algunos casos los familiares deciden

contratar el servicio de cuidado especial en casa para tener un apoyo en tareas específicas y brindar una compañía permanente a su familiar que pueda atender sus necesidades de forma inmediata y realizar un seguimiento de su estado.

Actualmente en el país existen instituciones que brindan servicios de atención paliativa domiciliaria con personal especializado. En el DMQ, la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), brinda estos servicios de forma integral a pacientes oncológicos y a su familia y los complementa a través del seguimiento telefónico. La Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), también realiza visitas domiciliarias a sus pacientes, una vez hayan terminado el tratamiento clínico.

### **2.3.3. Calidad de vida**

La calidad de vida puede definirse como el disfrute general de la vida tanto a nivel individual como colectivo. Se la puede apreciar tanto desde una visión subjetiva o perceptiva como del análisis objetivo de salud, es decir es un concepto multidimensional.

La Organización Mundial de la Salud, define a la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (Rubio y Rivera 2015, 3).

Entre los principales factores que forman parte de este concepto podemos citar: el bienestar físico, material y psicológico-social, así como el entorno y el nivel de independencia.

El estudio de la calidad de vida también permite entender el nivel de impacto y afectación de determinadas enfermedades en la salud. Varios estudios relacionados con las enfermedades crónicas lo utilizan para evaluar la condición de los pacientes y el efecto de los tratamientos. Esta información es de gran utilidad en la toma de decisiones clínicas y en la evaluación de los efectos después de una determinada intervención.

#### **2.3.3.1 Medición de la calidad de vida de pacientes oncológicos**

Para medir la calidad de vida es necesario considerar tanto la metodología como el contexto cultural de cada persona, especialmente cuando padecen de enfermedades de evolución crónica como es el caso del cáncer, donde también deben considerarse tanto el pronóstico como el tratamiento. Es decir, la medición comprende aspectos objetivos relacionados con el

bienestar según los cuidados brindados y aspectos subjetivos relacionados con la sensación de calma y bienestar de la persona evaluada.

Existen diversos ensayos clínicos que han evaluado los efectos del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida. En estos estudios se han medido principalmente aspectos relacionados con la sensación de bienestar y la capacidad de una persona para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Cabe mencionar que “los niveles de bienestar no dependen exclusivamente de las variables físicas, sino también de las psicológicas y psico-sociales, consideradas como codeterminantes de la calidad de vida” (Llull, Zanier y García 2003, 178).

La medición de la calidad de vida de las personas que padecen cáncer tiene gran importancia tanto por la implicación que tiene en la persona enferma, como por los efectos que se pueden generar en la familia y el entorno. Uno de los aspectos más relevantes que afectan la calidad de vida del paciente oncológico es el sufrimiento ocasionado por el dolor que causa la enfermedad y por los efectos secundarios del tratamiento. El dolor es un síntoma de alta prevalencia que deteriora de forma importante la calidad de vida de las personas que padecen cáncer. Tal como podemos apreciar en la siguiente afirmación; “En el momento del diagnóstico de una neoplasia, entre el 30-50% de los pacientes presentan dolor, que en las fases avanzadas de la enfermedad puede llegar al 70-90%” (Puebla 2005, 28).

A través de estas mediciones el equipo médico puede contar con “predictores de resultados de calidad, y/o proporcionar datos sobre resultados de calidad y sus predictores para la Mejora Continua de Programas (MCP)” (Verdugo y Schalock 2006, 20).

#### **2.4. La teoría de las Representaciones Sociales**

La teoría de las Representaciones Sociales permitirá desarrollar un marco teórico para apoyar el proceso análisis de la información investigada debido a que propone:

(...) el estudio de las relaciones entre fenómenos sociales y cognoscitivos, comunicación y pensamiento. Las Representaciones Sociales permiten la creación de información, por cuanto su función es familiarizarnos con lo extraño, de acuerdo con las categorías de la cultura en la que estamos inmersos o a la que pertenecemos (Palacios-Espinoza 2015, 498).

Además, tienen una doble función: “hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible” (Mora 2002, 7).

Para Joffe,<sup>19</sup> las representaciones sociales se deben considerar dentro de un marco de referencia preexistente, su aplicación individual y sociocultural se centrará en función del lenguaje y el uso de la información, donde las “ideas pasadas” son transformadas “en un contenido mental concreto” debido a la objetivación y el anclaje (Palacios-Espinoza 2015, 499).

Puede decirse que “la representación social es, a la vez, pensamiento constituido y pensamiento constituyente” (Rubira y Puebla 2018, 148). Es decir, se parte del primero y a través de las Representaciones Sociales se transforma el pensamiento y se da forma a estructuras a partir de las cuales se interpreta la realidad. Así, por ejemplo; “pueden elaborarse Representaciones Sociales de situaciones o circunstancias que generan alguna afectación en un grupo de estudio específico, como es el caso de las enfermedades o etapas de la vida como el envejecimiento” (Materán 2008, 245).

En el caso de las Representaciones Sociales del cáncer y la quimioterapia, estas se presentan como negativas, esto explica de alguna manera que todavía se den respuestas de ansiedad y sufrimiento por parte de quienes han recibido ya sea el diagnóstico de que padecen cáncer o han recibido el tratamiento correspondiente (Palacios-Espinoza y Zani 2014, 207).

Es importante considerar el concepto de Representaciones Sociales debido a que éste se convierte en el “punto de unión entre las realidades discursivas (comunicativas) y fácticas, entre la imaginación y la acción, actuando como nexo entre el universo interior y el exterior de los sujetos” (Rubira y Puebla 2018, 148). Al aplicar este concepto se podrá contar con un “mapa para la interpretación del mundo” de cada unidad de estudio, y poder interactuar con él a través de procesos comunicacionales. El principal interés epistemológico para la teoría de las Representaciones Sociales es facilitar “las interacciones entre los sujetos, los objetos de conocimiento y el contexto de interpretación y acción, bajo una mirada holística”. Siendo este uno de “sus aportes esenciales dentro de las ciencias sociales en el siglo XX” (Rubira y Puebla 2018, 148).

---

<sup>19</sup> La investigadora Hélène Joffe examina la contribución específica que la investigación de las representaciones sociales ha hecho a la psicología de la salud.

## **2.5. Grupos de apoyo social**

### **2.5.1. Concepto de apoyo social, red social y grupo de apoyo social y sus beneficios en las personas adultas mayores**

Se ha podido evidenciar que la etapa de envejecimiento de las personas, está acompañada por un deterioro tanto a nivel de su salud como de su economía. En esta etapa aumenta la probabilidad de debilitamiento de sus redes sociales debido al posible fallecimiento de su pareja, familiares cercanos, amigos y compañeros. Por esta razón en los últimos tiempos ha aumentado el interés por estudiar el fenómeno del apoyo social como una alternativa para las personas adultas mayores.

Ann Bowling, destacada investigadora en Ciencias Sociales y Salud Pública enfocada en el estudio y medición de la calidad de vida de las personas adultas mayores, define al apoyo social como un “proceso interactivo en que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra” (Alonso 2013, 118).

De acuerdo a un estudio realizado por un equipo de investigación de la Universidad Iberoamericana de Ciudad de México, el apoyo social está influenciado tanto por la forma de ver la vida de las personas como por su personalidad. Así:

Mientras que una persona con buenas habilidades sociales (optimismo, asertividad, autoestima alta, sociable, etc.) percibirá el apoyo social más fácilmente y de un mayor grupo de personas, otra, tendente a la depresión y el aislamiento, establecerá relaciones pobres y lazos inestables, provocando inseguridad y difícil acceso a las redes de apoyo. Lo que conseguirán aquellas con un patrón de personalidad igual al del primer tipo de persona, gracias a su actitud, será satisfacción y sensación de bienestar y pertenencia, notándose en la calidad de vida de todas ellas, ya que se entiende que toda persona necesita de apoyo social, es decir, necesita sentirse querida, tener a alguien con quien poder comunicarse o con quien poder crecer, o simplemente saber que alguien está ahí para apoyarnos y sostenernos en los momentos difíciles (Durantes 2016, 7-8).

El apoyo social influye tanto en el bienestar individual como social de las personas adultas mayores. En cuanto a la dimensión individual, se basa principalmente “en relaciones de intercambio, donde aparecen obligaciones recíprocas y núcleos mutuos de dependencia, los cuales crean sensación de coherencia y manejo de vida, mejorando el estado de salud de las personas” (Durantes 2016, 7).

La dimensión colectiva de apoyo social se define a través del término “red social”, la misma que se puede describir cómo; “el conjunto de relaciones que conectan a personas que poseen vínculos sociales, originando que los recursos de apoyo social fluyan entre estos individuos” (Durantes 2016, 7).

Según un estudio, realizado por CEPAL, sobre las “Redes de apoyo social de las personas mayores en América Latina y el Caribe”, las mujeres mayores participan en los grupos de apoyo en mayor cantidad y frecuencia que los varones. Esto se debe a su habilidad para establecer vínculos de amistad, cuidarlos y conservarlos. “Las mujeres mayores no sólo reciben apoyo sino también lo dan, este acto de reciprocidad crea una oportunidad de autorrealización” (CEPAL 2002, 44).

Para las mujeres adultas mayores la oportunidad de participar en un grupo de apoyo constituye “una forma de liberación de sus roles de género, se alejan de sus problemas familiares, comienzan a cuidar de sí mismas, experimentan el entretenimiento y la diversión” (CEPAL 2002, 44).

Diversas investigaciones coinciden en los efectos positivos, en la calidad de vida, que tienen los grupos de apoyo social, al facilitar la integración social y permitir el desempeño de roles significativos de las personas adultas mayores dentro de la sociedad.

### **2.5.2. Beneficios de las redes de apoyo directas y los grupos de apoyo en pacientes adultas mayores que padecen cáncer**

La red de apoyo directa constituye espacios donde se efectúan las interacciones sociales, se fomenta la integración social, se evita el aislamiento y se genera la sensación de pertenencia. Es decir, constituyen la base de la ayuda que requieren las personas adultas mayores que padecen cáncer. Esta red está constituida por la familia, amigos cercanos, vecinos, personal de salud e instituciones de atención médica, quienes a través de sus mensajes y acciones comprometidas generan un efecto importante sobre la persona enferma. A esta red se suman los grupos de apoyo social, los mismos que están integrados por personas que viven momentos similares y que se reúnen o contactan para compartir vivencias y apoyarse mutuamente compartiendo experiencias e información.

Los grupos de apoyo social contribuyen de forma significativa en el proceso de adaptación a una enfermedad como el cáncer, ayudan a reducir los efectos psicológicos adversos tales como el estrés psicológico y la depresión, favorecen el proceso de adaptación a la enfermedad, motivan a mantener y aumentar los autocuidados, mejoran la adherencia al tratamiento y evitan el aislamiento social. Como resultado ayudan a mejorar los índices de calidad de vida de quienes participan en ellos.

Según la Sociedad Americana de Oncología Clínica una enfermedad crónica como el cáncer es una experiencia muy dolorosa que puede ocasionar grandes niveles de estrés y sufrimiento y por esta razón el que los pacientes adultos mayores formen parte de un grupo de apoyo, les permite sentirse menos solos para enfrentar sus circunstancias, les brinda la posibilidad de hablar de sus experiencias, compartir sentimientos que para su círculo íntimo (familiares y amigos), pueden ser difíciles de comprender, prepararse para enfrentar los desafíos y cambios en su salud y calidad de vida y aprender de otras personas que enfrentan circunstancias similares.

Es importante que cada persona adulta mayor que padece cáncer participe en un grupo acorde a sus necesidades. Así puede elegir participar en una o en todas las opciones de grupo de apoyo que se citan a continuación o en otras que pueden formarse para atender necesidades específicas:

- Grupo de autoayuda que están integrados por personas que padecen similar tipo de cáncer, y que pueden estar dirigidos por integrantes del grupo.
- Grupo coordinado por profesionales de la salud, que pueden estar integrados por un equipo conformado por: un profesional en psicología, un trabajador social y un profesional en cuidados paliativos y voluntarios que pueden guiar la conversación entre las personas integrantes.
- Grupos de apoyo informativos son dirigidos por un profesional en psicología con conocimientos y experiencia en Andragogía. Estos grupos tienen la finalidad de informar y educar en temáticas relacionadas con el cáncer y para ello coordinan eventos donde participan diferentes expositores expertos en diferentes temas de la salud tanto física como psicológica y emocional.

Los grupos de apoyo detallados anteriormente pueden estar conformados por personas que padecen un mismo tipo de cáncer en una fase determinada, que sean de similar grupo etario y

un mismo género. Así, por ejemplo; grupo de apoyo para mujeres adultas mayores que padecen cáncer de pulmón en etapas iniciales. De esta forma las personas adultas mayores que padecen cáncer ya sea en etapas iniciales o terminales, tendrán la posibilidad de recibir información de interés específico y centrado en sus necesidades especiales y particulares. Las reuniones de los grupos de apoyo pueden efectuarse en una variedad de formatos tales como; reuniones presenciales, teleconferencias o comunidades y para ellos pueden soportarse en las distintas opciones que ofrecen las redes sociales como YouTube, Facebook Live, WhatsApp, Telegram, Zoom, entre otras.

Los familiares y/o cuidadores de las personas adultas mayores diagnosticadas con cáncer también necesitan adquirir conocimientos y habilidades específicas de autocuidado y contar con grupos de apoyo social que les brinden soporte a lo largo del proceso de la enfermedad, tanto a nivel emocional como afectivo y cognitivo.

## **Capítulo 3**

### **Marco metodológico**

#### **3.1. Tipo de investigación**

El presente estudio utilizó el marco metodológico basado en el estudio de casos, el mismo que permitió combinar procedimientos cualitativos y cuantitativos y construir la teoría con diferente alcance y nivel, explicar y aclarar el fenómeno investigado.

#### **3.2. Estrategias metodológicas**

##### **3.2.1. Población objetivo**

Mujeres adultas mayores de 65 años diagnosticadas con cáncer en etapas 0 y I, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ.

##### **3.2.2. Unidades de investigación**

Se aplicó el muestreo no probabilístico intencional, siguiendo los lineamientos de “la selección orientada por la información, en donde la determinación de la muestra estará condicionada por el tipo de estudio a realizarse” (Kazez 2009, 80).

Tal como señala Sampieri, para establecer el número de casos que formaron parte de la muestra se consideró tanto la capacidad operativa de recolección y análisis como el entendimiento del fenómeno a estudiar y la naturaleza del mismo. En función de estos criterios se procedió a seleccionar la muestra de las siguientes unidades de estudio:

##### **3.2.3. Muestra de participantes voluntarias de mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales**

Esta se encuentra integrada por 5 mujeres adultas mayores de 65 años diagnosticadas con cáncer en etapas 0 y I, las mismas que han sido seleccionadas considerando el tipo de cáncer y su actual incidencia en el DMQ.

A continuación, podremos apreciar las características de las participantes de esta muestra:

- Margoth: mujer adulta mayor con 68 años, casada, diagnosticada con cáncer de mama en etapas iniciales, tuvo dos intervenciones de mastectomía, recibió quimioterapia y radioterapia, mantiene controles anuales.

- Alba: mujer adulta mayor con 70 años, soltera, diagnosticada con cáncer de mama en etapas iniciales, no fue sometida a mastectomía, recibió quimioterapia y radioterapia, mantiene controles anuales
- Martha: mujer adulta mayor, 69 años, casada, diagnosticada con cáncer de pulmón en etapas iniciales, se realizó cirugía para extirpar tumor, terminó su tratamiento de quimioterapia y se encuentra bajo control médico mensual.
- Susy: mujer adulta mayor con 72 años, casada, diagnosticada con cáncer de tiroides, tuvo una Tiroidectomía y le aplicaron yodo terapia, continúa en tratamiento y control.
- Nancy: mujer adulta mayor, 70 años, divorciada, diagnosticada con cáncer ictio-rectal, tuvo una Colostomía y recibió tratamiento de quimioterapia y radioterapia, mantiene controles anuales.

Cabe señalar que estas mujeres son habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ.

#### **3.2.4. Muestra por conveniencia de familiares de las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales y que habitan en la parroquia Ponceano**

En este caso se ha considerado también lo señalado por Sampieri respecto a la selección de muestra por conveniencia, es decir seleccionar “simplemente casos disponibles a los cuales tenemos acceso”. Tal es el caso de 1 grupo familiar de la participante mujer adulta mayor con cáncer de pulmón en etapas en etapas iniciales, que es parte de este estudio, quienes disponían del tiempo e interés de participar en el grupo focal que se contempló realizar para dar cumplimiento al tercer objetivo de estudio.

#### **3.2.5. Muestra de expertos en oncología, psicología y cuidados paliativos**

Esta se encuentra integrada por 4 profesionales médicos vinculados con la Red de Atención Oncológica, cuyos criterios aportaron con diversas perspectivas al tema de estudio.

A continuación, se puede apreciar en detalle su experiencia y conocimientos relacionados que constituyeron las principales razones para solicitar su colaboración con este estudio:

- 1 Psiquiatra: profesional médico con más de 20 años de práctica y docencia.
- 1 Psicólogo: profesional con más de 10 años de experiencia, especializado en atención psicológica a personas diagnosticadas con cáncer y su familia

- 1 Médico General: internista en cuidados paliativos en un hospital especializado en atención oncológica.
- 1 Especialista en cuidados paliativos: representante de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

En total las unidades de investigación están compuestas por 5 pacientes, 1 grupo familiar y 4 médicos; la misma que permitió ampliar el conocimiento del tema en estudio y los diferentes factores que influyen en él.

### **3.3. Procedimiento: técnicas e instrumentos para la recolección de datos**

#### **3.3.1. Técnicas para la recolección de datos**

Para la recolección de la información se procedió a aplicar técnicas cualitativas como la entrevista a profundidad, grupos focales y lluvia de ideas, y para complementar el marco teórico se consideró la teoría de las Representaciones Sociales que permitió el estudio de las relaciones entre el cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida.

Teniendo en cuenta los temas tan personales que se abordarían durante la recolección de datos, se optó por realizar un trabajo apegado a los siguientes principios éticos:

- Ser coherentes en la forma de llevar a cabo la investigación
- Respeto a los participantes que formaron parte de las diferentes muestras; tanto a sus sentimientos y opiniones como a comentarios y sugerencias.
- Tener presente las posibles consecuencias que la investigación puede generar
- Mantener la confidencialidad y anonimato si así lo solicita cualquiera de los participantes.
- Realizar una verificación de las fuentes y de la información obtenida y revisar que estén en el contexto en que se han empleado.

#### **3.3.2. Instrumentos para la recolección de datos**

##### **3.3.2.1 Entrevista a profundidad**

Esta técnica se consideró como idónea para este tipo de investigación por su eficacia, aplicabilidad y porque favorece la “comunicación interpersonal que se establece entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto” (Díaz 2013, 163). Cabe mencionar que se han

considerado también las respuestas no verbales basadas en la observación del investigador, las mismas que permitieron complementar el estudio de la unidad observada.

Cabe señalar que cada entrevista se efectuó en un lugar cómodo y silencioso que favoreciera el diálogo, evitando interrupciones. Todas las entrevistas se grabaron en audio, previa autorización de las personas entrevistadas, y posteriormente se transcribieron a detalle para favorecer la fidelidad de los datos y enriquecer la información obtenida para su posterior análisis.

### **3.3.2.2. Cuestionario utilizado en la entrevista**

La recolección de datos se efectuó con un cuestionario previamente elaborado, el mismo que sirvió de guía para efectuar la entrevista. Se elaboraron cuestionarios específicos para los dos grupos muestrales en los que se aplicó esta técnica.

#### **3.3.2.2.1. Cuestionario muestra de participantes voluntarias de mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales**

Las preguntas de este cuestionario se elaboraron en función del primero objetivo específico del estudio y considerando las Representaciones Sociales del cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida. Son un total de 20 preguntas. Las primeras 3 preguntas se establecieron para poder conocer la situación actual de la persona entrevistada, 9 preguntas se enfocan en conocer su experiencia frente al cáncer y 8 para conocer sus necesidades y expectativas en torno a los cuidados paliativos y la calidad de vida. El tiempo máximo estimado para la aplicación de este cuestionario fue de 90 minutos y el mínimo 60 minutos con la finalidad de que las personas entrevistadas pudiesen contar con tranquilidad sus vivencias y compartir sus expectativas y necesidades (Ver Anexo 2).

#### **3.3.2.2.2. Cuestionario muestra de expertos en oncología, psicología, psiquiatría y cuidados paliativos**

Las preguntas de este cuestionario se elaboraron para conocer la opinión de los profesionales médicos en relación a la experiencia que han desarrollado con pacientes mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales, los cuidados paliativos y la mejora en la calidad de vida de quienes lo reciben (Ver Anexo 3).

### **3.3.2.3. Grupos focales**

Esta herramienta nos permitió inducir, propiciar y facilitar la participación de los potenciales beneficiarios del estudio, combinar datos con otras técnicas de la investigación cualitativa como las entrevistas a profundidad. y enriquecer este proceso con ideas valiosas, reconocer potenciales problemas, obstáculos y encontrar posibles soluciones que generen valor y pertenencia. Específicamente esta herramienta se aplicó a familiares de las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales y que habitan en la parroquia Ponceano. Vale recalcar la importancia de esta herramienta que nos permitió indagar lo que conocen, sienten, piensan y han vivido los familiares frente al cáncer.

#### **3.3.2.3.1 Cuestionario muestra por conveniencia a familiares de las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales y que habitan en la parroquia Ponceano**

Las preguntas de este cuestionario se elaboraron en función del tercer objetivo específico del estudio y considerando las Representaciones Sociales del cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida que podrían tener las personas participantes. Son un total de 8 preguntas. El objetivo de estas fue entender la experiencia de los familiares al enfrentar el cáncer y apoyar a su familiar durante su diagnóstico, tratamiento y posterior recuperación. El tiempo máximo estimado para la aplicación de este cuestionario fue de 60 minutos y el mínimo 45 minutos con la finalidad de que las personas entrevistadas pudiesen enfocarse sus vivencias y compartir sus necesidades y expectativas en función del cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida (Ver Anexo 4).

Finalmente, para efectuar el análisis e interpretación de los resultados obtenidos de las entrevistas a profundidad y grupos focales, se han transcrito las grabaciones realizadas de forma detallada y se han codificado y analizado las diferentes respuestas. En el caso de los grupos focales se han transcrito las opiniones que surgieron durante las reuniones, las mismas que están codificadas y analizadas en función de los temas propuestos.

Con la información obtenida anteriormente se procedió a realizar un análisis de las Representaciones Sociales respecto al cáncer, los cuidados paliativos y la calidad de vida de cada una de las unidades muestrales, es decir de las cuatro mujeres adultas mayores con cáncer, las Representaciones Sociales de un grupo familiar y un profesional médico vinculado en la red de atención oncológica.

Los casos seleccionados se analizaron para comprobar la hipótesis que propone que:  
Un proyecto de iniciativa social conformado por profesionales de la salud y personas voluntarias, debidamente capacitadas proporcionará apoyo, soporte, motivación a las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en las etapas iniciales, habitantes de la parroquia Ponceano del DMQ y contribuirá a mejorar su calidad de vida.

Adicionalmente, se utilizaron fuentes secundarias tales como el análisis bibliográfico especializado en los temas de salud, adultos mayores, cáncer, cuidados paliativos, calidad de vida, teoría de las Representaciones Sociales, entidades de iniciativa social y grupos de apoyo.

## **Capítulo 4**

### **Resultados y análisis del estudio**

#### **4.1. Las mujeres detrás de la enfermedad**

Las mujeres adultas mayores que formaron parte de este estudio fueron diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales, habitan en la parroquia Ponceano del DMQ y pertenecen a una clase socio económica media-media, con edades comprendidas entre los 68 a los 72 años. En su mayoría obtuvieron su título de educación superior y actualmente son jubiladas, ninguna recibe bonos o apoyo económico del Estado y habitan en vivienda propia. En la mayoría de los casos viven en departamento con los hijos solteros, cerca de sus hijos casados, en otros únicamente con su esposo o solas. Destaca un caso de una de las entrevistadas, quien actualmente habita en la parroquia Ponceano, pero enfrentó su cáncer en los Estados Unidos, debido a que se encontraba trabajando en ese país cuando le detectaron la enfermedad. Su testimonio ha sido considerado en el presente estudio por el aporte que brinda para contrastar en relación a los servicios brindados y reconocer ideas que puedan aportar al objetivo de este estudio.

Se pudo apreciar que la mayoría de las mujeres adultas mayores entrevistadas tienen un envejecimiento activo y saludable, caracterizado por la práctica diaria de ejercicios que incluyen gimnasia, caminatas, bicicleta estática o yoga (en un caso específico), y una alimentación nutritiva y balanceada.

Al respecto, se observó un caso, en el cual, el consumo de aportes calóricos, que incluye chocolates y frituras, excede a lo establecido para su situación de salud. Se trata de una persona que sufre trastornos depresivos y ansiedad. El consumo de estos productos le ocasiona malestar e intenso dolor intestinal debido a que padece de colon irritable. Para aliviar su sufrimiento recurre con frecuencia a la automedicación y cuando esta no funciona acude al especialista para que le prescriba algún medicamento para aliviar su malestar. Esta conducta obedece a un círculo vicioso que por voluntad propia no desea dejar debido a que su representación de la calidad de vida incluye el poder disfrutar de comidas que le agradan, incluyendo golosinas.

Las mujeres adultas mayores que fueron parte de este estudio, padecen diferentes afecciones coexistentes, tales como hipertensión, depresión, colon irritable, hipotiroidismo; para tratarlas

y pagar los valores relacionados de dichos servicios médicos, utilizan su seguro privado (en ninguno de ellos la cobertura es total) en unos casos, o los servicios del IESS en otros. Respecto a los medicamentos, algunos son proporcionados por las farmacias del seguro y otros deben ser adquiridos por su cuenta. Para ello normalmente acuden a las cadenas de farmacias tales como; SanaSana, Medicity, Pharmacy's, Farmacias Económicas y Fybeca. Una vez que recibieron el diagnóstico de que tenían cáncer en etapas iniciales, el tipo, tamaño y en qué parte de su cuerpo estaba localizado, las personas entrevistadas decidieron realizarse, sin demora, el tratamiento correspondiente, utilizando para ello los servicios especializados del Hospital Oncológico "Solón Espinosa Ayala" de SOLCA, en unos casos, la Unidad Técnica de Oncología del Hospital "Carlos Andrade Marín", el Hospital Militar, Hospital "Vozandes" y la Clínica Pasteur, en otros. En el caso de Alba, quien fue diagnosticada en los Estados Unidos mientras trabajaba en ese país, pudo acceder a los servicios integrales de un hospital especializado, cuyos costos fueron cubiertos por su seguro médico.

En el caso de las demás entrevistadas. realizar el pago de los servicios de hospitalización, tratamientos, exámenes y medicación del cáncer; en algunos casos hicieron uso del seguro privado (en ninguno de ellos la cobertura es total), en otros, utilizaron los servicios del IESS. Para cancelar los valores que no cubrió el seguro debieron acudir a sus ahorros o realizar préstamos. Esto ocasionó altos niveles de estrés en algunas de las entrevistadas quienes debido a su condición física sufrieron una importante recaída en su salud.

Respecto a los medicamentos para tratar los efectos secundarios que produce el tratamiento de la quimioterapia y/o radioterapia, algunos fueron proporcionados por las farmacias de la empresa de seguros o del IESS, y otros, debían buscarlos por su cuenta. Debido a que no todas las farmacias cuentan con suficiente stock o disponen del medicamento, continuamente debieron movilizarse, en compañía de su familiar, a diferentes farmacias localizadas ya sea cerca del lugar donde se estaban efectuando el tratamiento o consulta médica, entre barrios que forman la parroquia Ponceano o dentro del barrio donde habitan.

Para mejorar su calidad de vida y procurar alivio frente al dolor y otros efectos secundarios del tratamiento; algunas de las entrevistadas requirieron servicios tales como; rehabilitación física y psicoterapia y los recibieron a través de profesionales que trabajan en Consultar Externa y en el Hospital "Carlos Andrade Marín" del IESS, Hospital Militar, o través de los

profesionales que trabajan en el Hospital del Día de su seguro privado o profesionales contratados por cuenta propia.

También tuvieron la necesidad de adquirir productos para su cuidado personal, y elevar su autoestima tales como; acupuntura, masajes, medicamentos homeopáticos o herbáceos, aromaterapia, productos cosméticos a base de cannabis medicinal, para aliviar el dolor del cuerpo y la resequedad en la piel, pelucas, turbantes, almohadas, compresas, entre otros elementos. Para, adquirirlos acudieron a diferentes farmacias, tiendas naturistas, ferias y personas dentro de su red de contactos que se dedican a la venta de estos productos. El pago lo realizaron por cuenta propia en la mayoría de los casos con excepción de Alba, quien recibió un andador por parte del hospital, el cual tuvo que devolver cuando ya no lo requería; también recibió, dos pelucas, una bolsa con productos de cuidado básico y accesorios para mantenerse abrigada. Estos productos le fueron donados por una fundación.

En cuanto a la atención a sus necesidades espirituales y afectivas frente a la enfermedad; en la mayoría de los casos mencionaron haber experimentado angustia, tristeza, preocupación, desconcierto, y temor de morir. Sin embargo, en dos casos que corresponden mujeres adultas mayores con un carácter pragmático, procuraron enfocarse en buscar “la solución para su problema”. En la mayoría de los casos recibieron el soporte de su red de apoyo social directa conformada por su familia núcleo, familia extendida y círculo de amistades cercanas. En el caso específico de dos entrevistadas creyentes y practicantes del cristianismo católico por un lado y evangélico por el otro, resaltaron la importancia que ha tenido para ellas el contar con el respaldo del grupo de oración de sus respectivas comunidades religiosas. En otros casos, optaron por la lectura de libros de autoayuda, realizar ejercicios de meditación junto a su familia, aprender a escuchar a su cuerpo y trabajar en la aceptación.

En cuanto a las necesidades físicas y ciertos aspectos emocionales relacionados con los cambios que ocasionaría en su ser tanto la enfermedad como el tratamiento, surgieron inquietudes tales como; qué cuidados deberían tener respecto a la higiene y la alimentación, de qué forma afrontar la pérdida del cabello y mejorar su apariencia, qué tipo de prótesis no invasivas se podría utilizar, dónde adquirir, cuáles son las prendas más adecuadas, que productos de higiene y tipo de cuidados se debe tener en el caso de quienes tienen una bolsa pegada al abdomen, como Nancy. Otras inquietudes se relacionaban con su movilidad personal, cómo realizarla, dónde comprar o alquilar andadores y bastones, etc., Para obtener

respuesta a estos planteamientos tuvieron que realizar una búsqueda e inversión personalizada o con ayuda de su familia. Esta búsqueda de profesionales, servicios y productos fue ocasión de un estrés adicional, debido a que no contaban con la energía suficiente para realizar este tipo de actividad tuvieron que pedir la colaboración de su red de apoyo directa. En el caso de Alba, quien fue diagnosticada con cáncer de mama en los Estados Unidos, al no tener familiares o amigos cercanos en ese país, buscó integrarse a grupos de apoyo para personas hispanas con cáncer. Este grupo de apoyo fue vital para poder entender su situación, conocer los síntomas y cómo manejar, los efectos secundarios, También se integró a grupos de apoyo para personas norteamericanas con la finalidad de nutrirse de mejor forma y obtener la mayor cantidad de información para enfrentar su situación; y acudió a retiros para personas con cáncer, estos eran organizados por grupos de voluntarios, quienes a lo largo del año realizan actividades especiales para recaudar fondos y poder cubrir el evento, el mismo que se realiza una vez al año. En el evento las personas asistentes cuentan con profesionales en diferentes especialidades, quienes ponen a disposición sus conocimientos y servicios. Así, varios estilistas y maquilladores arreglan a quienes lo necesiten, servicio de masajes y spa, terapias grupales, consejería espiritual, cabinas, entre otros servicios a escoger. Tanto el evento como los servicios no tienen costo para las personas asistentes cuyo único requisito es padecer cáncer. Motivada por estos grupos y actividades anuales, una vez que terminó su tratamiento y se sentía mejor, decidió acudir a unos talleres para certificarse como Coach del programa Luzca Bien Siéntase Mejor®, el cual conoció a través de la Sociedad Americana contra el Cáncer, esto con la finalidad de brindar apoyo a otras mujeres adultas mayores que padezcan cáncer y apoyarlas al igual que lo hicieron con ella.

Luzca Bien Siéntase Mejor®, es un programa que ofrece “un servicio gratuito comunitario para ayudar a las personas que afrontan el cáncer a sobrellevar los efectos secundarios que el tratamiento ocasiona en su aspecto físico” (Cancer.org 2016)<sup>20</sup>, contribuyendo de esta forma a mejorar su calidad de vida. En los Estados Unidos este programa es ofrecido a través de la “colaboración entre la Sociedad Americana Contra El Cáncer, el Consejo sobre Productos del Cuidado Personal y la Asociación de Belleza Profesional” (Cancer.org 2016).<sup>21</sup>

Luzca Bien Siéntase Mejor®, cuenta con una red de 26 licenciarios que comparten su nombre y misión alrededor del mundo. En Ecuador, este programa funciona desde el año

---

<sup>20</sup> <https://www.cancer.org/es/contribuya/voluntarios.html>

<sup>21</sup> <https://www.cancer.org/es/contribuya/voluntarios.html>

2011, lo coordina Procosméticos, que es una asociación integrada por las empresas proveedoras y fabricantes de cosméticos, artículos de higiene y absorbentes y representantes de la Asociación de Venta Directa. Antes de la pandemia del Coronavirus, realizaban talleres presenciales y actualmente lo hacen de forma virtual. Algo que llama la atención es que esta organización también utiliza las redes sociales de Luzca Bien Siéntase Mejor® - Ecuador, para promocionar los productos y marcas de sus asociados o difundir talleres de branding y de promoción de la red de venta directa.

#### **4.2. Representaciones Sociales del cáncer, cuidados paliativos y calidad de vida**

Los resultados de esta investigación evidencian que las mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales desarrollaron su conocimiento y percepción sobre la enfermedad, su tratamiento y afectación a su calidad de vida en función de su vivencia, la afectación a su ser, las emociones que surgieron, las limitaciones físicas, el dolor, y cómo se transformó su cotidianidad. Esta información se ha integrado en su mente a partir de la carga afectiva y la exposición constante a nuevos casos mientras recibían el tratamiento. A esta experiencia se suma la información proveniente de los casos de familiares y amistades que han padecido la enfermedad y también, a través de información científica proporcionada por los medios de comunicación como radio, televisión, internet, videos en YouTube e información compartida por su red de contactos en WhatsApp.

Esta representación del cáncer se personaliza a partir del momento de reconocer que algo ocurre en su cuerpo; ya sea una “bolita” en el seno, una infección y dolor en el glúteo, hinchazón en el cuello, una tos extraña y persistente, y continúa con el diagnóstico que es causa de preocupación y temor debido a la representación social sobre la enfermedad que se asocia con sufrimiento, dolor y muerte. Por otro lado, la incertidumbre de cómo podrá evolucionar la enfermedad, de cómo ésta podrá afectar a su cuerpo, en especial considerando su estado de salud al momento de recibir el diagnóstico y la inquietud de cómo afectará esta situación a su familia y en caso de fallecer qué pasará con ellos o como en el caso Alba, mujer adulta mayor diagnosticada con cáncer en etapas iniciales, soltera y migrante, donde la percepción cambia, y, a pesar de experimentar angustia y temor, decidió representar al cáncer como “un problema” que debe solucionarse y se enfocó en conocer cuál es el siguiente paso a seguir, tomar decisiones y confiar en los profesionales que la atendían y en el beneficio del tratamiento al que lo representó como “la solución a su problema”. Cabe indicar que la confianza de Alba obedece a la representación social que existe de que, en los Estados

Unidos, país donde trabajaba Alba, la atención es de calidad. Esta representación se afianzó y terminó de construir al comprobar que tanto la atención brindada por el equipo médico como la infraestructura y tecnología disponible superaron las expectativas de la paciente y la ayudaron a minimizar el temor que sentía y sentirse más tranquila, factores importantes y necesarios dentro del tratamiento y la recuperación. Alba representa la calidad de vida frente al cáncer como la posibilidad de “recibir atención de primera” y asocia a los cuidados paliativos con el cuidado permanente del equipo médico, que mantenía una comunicación fluida con ella y la aplicación continua de medicamentos para evitar el sufrimiento.

La aplicación del tratamiento para combatir el cáncer va de la mano con importantes cambios en la calidad de vida de la mujer adulta mayor y su familia. En los casos que fueron parte de este estudio se pudo apreciar que la afectación varía de acuerdo a su circunstancia personal antes de ser diagnosticada con la enfermedad, ya sea a nivel emocional, físico o económico. Sin embargo, se pudo observar que en todos los casos existió el temor de morir al cual se sumó en mayor o menor intensidad, el dolor, las náuseas, el vómito, la ansiedad y depresión, la misma que en algunos casos tuvo que ser controlada con medicación psiquiátrica para evitar el suicidio. Esta representación social de la muerte asociada al cáncer y la quimioterapia es el resultado de conocer el alto costo que representa para las mujeres adultas mayores el tener que enfrentar las consecuencias propias de la enfermedad y además luchar con los temores basados en la representación colectiva de que realizarse quimioterapia es enfrentarse a “una angustia inevitable” que afecta su calidad de vida y que podría ser “una condena de muerte”.

La representación social sobre los cuidados paliativos está ligada a la medicación para paliar el dolor y síntomas del tratamiento y se la percibe como “el alivio a su sufrimiento”. Cabe señalar que se observó el caso *sui generis* de una de las entrevistadas, quien comentó, con cierta reserva, que con la finalidad de enfrentar de mejor forma los síntomas del tratamiento y tolerar el dolor, consumió cannabis medicinal y se quedó muy satisfecha con los resultados. Ella fue motivada a usar esta planta por recomendación de un familiar europeo quien la usa de forma recreativa y para disminuir su estrés. En su testimonio cuenta que mientras veía a otras mujeres adultas mayores a su alrededor sufrir con el tratamiento, ella “no sintió nada”. La representación social colectiva asociada al cannabis la hizo dudar en usar esta planta, porque no quería que la calificaran de “vieja adicta” o de estar cometiendo una ilegalidad y de llevar un estilo de vida liberal. Superados estos temores y al ver el beneficio que le produjo decidió

comentar al respecto a su equipo médico para conocer su punto de vista. Sin embargo, ellos se limitaron a mirarse entre ellos y sonreír, sin comentar nada al respecto. Esta actitud de los doctores posiblemente se debe a que el uso del cannabis en el tratamiento a pacientes con enfermedades crónicas no está aprobado, contrario a la morfina que es un opioide aprobado y que cuenta con estudios previos para su aplicación en el tratamiento del dolor ocasionado por el cáncer y su tratamiento. Cabe señalar que su uso debe ser controlado por el personal médico. En Ecuador el uso del cannabis medicinal fue aprobado en el año 2019. Actualmente se pueden encontrar en el mercado diversas marcas de aceite de CBD y productos cosméticos tales como cremas y pomadas a base de cannabis. La percepción del cannabis medicinal como una medicina paliativa requiere de un estudio aparte que resulta interesante de realizar. Se pudo evidenciar que la representación social que tienen las personas entrevistadas en cuanto a los cuidados paliativos también está relacionada con productos de autocuidado y que mejoran la autoestima. Cabe señalar que aquellas mujeres adultas mayores que utilizaron pelucas mantuvieron una autoestima más alta, aquellas que no, sufrieron más porque se veían a sí mismas deterioradas, sin cabello y reflejaban ese dolor recibiendo compasión de quienes las rodeaban. Esto afectó notablemente su calidad de vida y representación del cáncer como una enfermedad que “distorsiona” la imagen personal.

Las limitaciones en la funcionalidad son factores que afectaron notablemente su la calidad de vida, la misma que representaron con la posibilidad de poder realizar sus actividades con independencia y moverse con libertad. Los cambios corporales ocasionados por cirugías como la mastectomía fortalecieron el imaginario de que el cáncer es una enfermedad que “destruye el cuerpo”, sin embargo, los valores espirituales se constituyeron en un refugio seguro de quienes atravesaron este proceso y les permitió mejorar la calidad de vida a la que se la representó como la posibilidad de vivir con “fortaleza interior”. La recuperación es compleja y para quienes atraviesan con cáncer de pulmón se convierte en una experiencia de ansiedad constante al enfrentar dificultades para respirar (disnea), mareos, pérdida del conocimiento acompañada de repentinas y dolorosas caídas. Estos efectos secundarios afectan la calidad de vida a la que también se la representa como la posibilidad de “respirar con tranquilidad”. Los cuidados paliativos son requeridos en estos casos y se los percibe como la posibilidad de lograr alivio en medio de la incertidumbre.

Respecto a la percepción de los cuidados paliativos que recibieron las mujeres adultas mayores que forman parte de este estudio los asociaron a la atención amable y calidad del

personal médico que las atendió en unos casos, en otros a la atención de damas voluntarias que durante el tratamiento de la quimioterapia les brindaban un chocolate caliente y galletas, fortalecieron la representación social de cuidados paliativos asociada a solidaridad, quienes enfrentaron la enfermedad en épocas más recientes los asocian con el seguimiento realizado por los especialistas, ya sea vía telefónica o por la aplicación de WhatsApp.

Se pudo apreciar el caso de una de las entrevistadas, quien decidió acudir al psicólogo para realizarse algunas sesiones de psicoterapia y así trabajar en la ansiedad que le estaba ocasionando la primera fase de su tratamiento de quimioterapia, al tiempo que tomaba la dosis de medicamentos prescrita por su psiquiatra quien adaptó las dosis usuales para evitar sumar otros efectos a los que estaba experimentando por el tratamiento. La segunda etapa del tratamiento de quimioterapia decidió realizarla en una clínica privada para evitar la burocracia y el estrés del primer hospital. Mientras estaba recibiendo el tratamiento, volvió a experimentar una profunda ansiedad y depresión. Su oncóloga le recomendó una amiga suya “psicóloga holística” que le podría atender en la habitación. Esta persona se presentó y procedió a escuchar las inquietudes y relatos de la paciente, cuando la paciente terminó su monólogo, procuró venderle productos de aromaterapia para que lograra relajación y alivio. Cuando el esposo de la paciente llegó a la habitación la doctora le pasó una factura por un valor cinco veces mayor al que pagaba a su psiquiatra habitual. Este tipo de profesionales necesitan recibir capacitación en ética y asistencia paliativa para que vuelvan a retomar los valores necesarios en el servicio de cuidados de la salud y entiendan la importancia de brindar una atención más humana y menos materialista.

El estudio reflejó también que la calidad de vida familiar de las personas entrevistadas también se vio afectada y cada integrante empezó a experimentar diferentes emociones y sentimientos como preocupación, enojo, ansiedad o temor. Según el Instituto Nacional del Cáncer “cuando alguien tiene cáncer, todos en la familia tienen que asumir nuevas funciones y responsabilidades” (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).<sup>22</sup> Estos cambios, dependen de la etapa en que se encuentra la enfermedad, el grado y tipo de incapacidad que resulten por efecto del tratamiento y por tanto afectan la organización y calidad de vida familiar y a algunos miembros les puede resultar más difícil adaptarse.

---

<sup>22</sup> <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/cambios-para-la-familia>

La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida (Baider 2003, 507).

En la representación sobre el cáncer que tienen los familiares se ha visibilizado que es una enfermedad que “genera confusión” y existe la idea de que con la “actitud adecuada” la persona enferma va a sanar. Esto se debe a que la información sobre la enfermedad, los cambios que genera y las recomendaciones para saber cómo apoyar a su familiar con cáncer y brindarle cuidados paliativos adecuados es insuficiente, en especial tratándose de una mujer adulta mayor que necesita tratamientos específicos por su condición.

Se pudo apreciar que algunos miembros de la familia afrontaron la enfermedad del cáncer bajo el enfoque del pensamiento positivo, ampliamente difundido y entendido por la población como una actitud “ganadora o sanadora”, demostrada a través de pensamientos, palabras y acciones. Según Elizabeth Peale Allen, Presidenta de la junta directiva, Guideposts “El concepto del pensamiento positivo se ha filtrado en nuestra cultura. Es una filosofía de fe que no ignora los problemas de la vida, sino que prefiere explicar una manera práctica de lograr el potencial completo de la vida” (Peale 2004, 2). Otros miembros de la familia escogían “motivar” a su familiar sin darse cuenta que lograban lo contrario debido a que desde el sentir de las mujeres adultas mayores el dolor es tan insoportable que es complejo sonreír, animarse y actuar como si nada estuviera ocurriendo dentro de su cuerpo o pensar positivo cuando lo único que quieren es cerrar sus ojos y esperar a que ese malestar pase rápido o inclusive experimentan una depresión tan fuerte que en ocasiones preferirían estar muertas a tener que atravesar los estragos que ocasiona el tratamiento. Este sentir es difícil de entender por parte de los familiares que sin intención “acusaron” a su familiar de “no poner de parte” de “exagerar” y en ocasiones inclusive llegaron al punto de creer que su familiar fingía para llamar la atención. Según un psicólogo, entrevistado para este estudio, este tipo de actitudes de los familiares son desplazamientos de la angustia que experimentan hacia su familiar enferma.

Observar el deterioro en la salud de la esposa, la madre, la abuela, la suegra, afecta a la salud de sus familiares ya sea física, emocional o psicológicamente. Algunos han enfrentado la incertidumbre y la tristeza a través de sus creencias religiosas, practicando meditación o leyendo sobre temas de resiliencia, mientras otros han aplicado mecanismos de defensa tales como la “indiferencia”, para evitar el sufrimiento y quedar vulnerables ante una situación que no está en su control, ocupándose más de lo habitual en su trabajo o vida social.

Respecto a la atención paliativa mencionaron que les gustaría contar con atención a domicilio, porque en su circunstancia de salud sus familiares ya no pueden manejar su vehículo y en ocasiones no pueden acompañarla a las consultas respectivas.

#### **4.3. La calidad de vida y los cuidados paliativos desde la óptica médica**

Los profesionales médicos entrevistados señalaron que efectivamente la calidad de vida de las pacientes adultas mayores se ve afectada por las enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer, especialmente por el dolor que ocasionan tanto la enfermedad como los tratamientos químicos. Se pudo apreciar que dentro de la red de atención de oncología los médicos oncólogos, psicólogos, psiquiatras, especialistas en cuidados paliativos son quienes brindan más soporte y cuidados para evitar que sus pacientes se conviertan en adictos por la toma excesiva de medicamentos analgésicos para contrarrestar el dolor o medicamentos para tratar la depresión que acompañan a la enfermedad. Recalaron que es muy importante valorar tanto el dolor somático como el dolor visceral y neuropático. También, es importante evaluar la respuesta del organismo de este tipo de pacientes frente a los analgésicos opioides con la finalidad de controlar y minimizar el dolor para favorecer una vida con calidad.

En base a lo expuesto anteriormente, la calidad de vida se representa como la medida en que un paciente sufre menos deterioro frente a la enfermedad y en que los medicamentos “alivian el dolor” que les ocasiona el tratamiento.

Respecto a los cuidados paliativos que requieren las mujeres adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales y sus familiares, los profesionales médicos indicaron que son en realidad cuidados curativos y que deben estar basados en la Psicoterapia para que de esta forma puedan entender y aprender a manejar de mejor forma sus emociones y enfrentar su situación. Según su apreciación, el cuidado paliativo como tal, que involucra tratamiento farmacológico específico, se lo debe aplicar en los pacientes en enfermedad terminal, esto debido a que permite centrar los esfuerzos y recursos en quienes están cercanos a la

posibilidad de morir por un lado y por otro debido a la limitada disponibilidad de recursos que tiene la salud pública. Esta representación social de los cuidados paliativos por parte del personal médico se debe, según la Organización Mundial de la Salud a un error de concepto ocasionado por el desconocimiento sobre lo que es la asistencia paliativa, lo cual constituye un obstáculo para brindar este tipo de cuidados de forma adecuada y oportuna. Cabe señalar que la mencionada organización en los últimos años ha procurado profundizar al respecto tal como se puede apreciar en el documento denominado “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”, el mismo que fue presentado en el la “67.ª Asamblea Mundial de la Salud” llevada a cabo el 24 de mayo de 2014. En dicho documento se menciona que:

Es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos y que los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos (OMS 2014, 39).

La representante de la Asociación de Cuidados Paliativos indicó que el concepto de cuidados paliativos fue ampliado por la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos en el año 2019 y es necesario difundirlo en Ecuador de forma más amplia, lo cual se logrará una vez que la política pública de cuidados paliativos y su normativa sean aprobados y que el Ministerio de Salud designe a una entidad especializada para que planifique los planes y programas de cuidados paliativos y solicite el presupuesto necesario que requiera.

Cabe indicar que el apoyo de la Academia será fundamental en el proceso de promoción, difusión y aplicación de cuidados paliativos. Los profesionales médicos entrevistados coincidieron por un lado en que la efectividad del tratamiento obedece a un trabajo multidisciplinario y por otro de que es necesario que la Academia proponga una reforma a la malla curricular actual para que los profesionales médicos que actualmente se forman y lleguen a integrar la Red de Atención Integral Oncológica puedan entender de mejor forma al cáncer y los cuidados paliativos y así poder brindar un tratamiento integral. También han mencionado que no existen diplomados, especializaciones o maestrías relacionadas con cuidados paliativos en el Ecuador como sí los hay en otros países vecinos como Colombia y Perú. Destacan la necesidad de que tanto pacientes como doctores puedan acceder a grupos de

apoyo que los ayuden a canalizar emociones y motivarse frente a las circunstancias que deben atravesar “es un trabajo multidisciplinario”.

Por otro lado, los profesionales en psicología y psiquiatría señalaron que es importante la valoración de la esfera familiar y de ser posible del círculo de amistades cercanas. Esta valoración parte de analizar el patrón de comunicación familiar para establecer el nivel de información y conocimiento de la enfermedad que puede ser transmitido a la paciente adulta mayor e incluye, valorar la capacidad de adaptación para asumir el cuidado de su familiar y afrontar la crisis y problemas en el contexto familiar que surjan por este motivo, valorar los aspectos afectivos, emocionales y expectativas en función del cuidado de su familiar y de un cambio en su enfermedad que pueda conducir a la muerte así como el grado de carga física-psíquica que resulta de las responsabilidades adicionales relacionadas con la enfermedad de su familiar.

#### **4.4. Ideas resilientes para enfrentar el cáncer**

Las necesidades sociales que manifestaron las mujeres adultas mayores que forman parte de este estudio incluyen, además de poder contar con su círculo de amistades cercanas, se resumen en contar con la presencia de un grupo de apoyo que les brinde soporte emocional y con quienes puedan compartir temas relacionados a la enfermedad que sus familiares no sabrían entender por su desconocimiento.

El único grupo de apoyo conocido en el DMQ es para mujeres que padecen cáncer de mama, sin distinción de edad. Este grupo suele reunirse en el hospital de SOLCA que está ubicado en el nororiente de la ciudad. En el caso de las mujeres adultas mayores que forman parte de este estudio que sufrieron cáncer de mama, una desconocía sobre este grupo, pero indicó que le habría sido complicado acudir por las distancias, el cansancio ocasionado por los tratamientos y otros malestares propios de su edad. Cabe señalar que actualmente este grupo cuenta con redes sociales y comparten información por este medio y vía telefónica.

Todas las mujeres adultas mayores que forman parte de este estudio comentaron que disfrutaban de estar en contacto con su red social a través del envío de mensajes, fotos y videos vía WhatsApp, recalcan que especialmente les gusta recibir mensajes inspiradores y reenviarlos. En la mayoría de los casos se observa disposición a compartir su testimonio y animar a mujeres de todas las edades a mantener la fe y una vida saludable.

## **Conclusiones y recomendaciones**

Este estudio evidencia que las mujeres adultas mayores que pudieron acceder a una mejor educación y tener trabajo estable pudieron acceder a buenos ingresos que les permitieron ahorrar, jubilarse y continuar aportando al Seguro Social. En los casos que formaron un hogar construyeron un patrimonio que constituye un importante respaldo para disfrutar de su etapa de adultos mayores y enfrentar los problemas de salud ya sea debido al envejecimiento funcional o a consecuencia del envejecimiento patológico. En el caso de quien no formó un hogar tuvo la posibilidad de viajar y trabajar en otro país; adquiriendo valiosas experiencias e ingresos suficientes para retornar y continuar con su vida de forma segura y confortable.

Por otro lado, se puede evidenciar que, para mujeres adultas mayores con estas características socioeconómicas, recibir un diagnóstico de cáncer y enfrentar un tratamiento doloroso no deja de ser un proceso complejo y estresante, en especial, cuando tienen afecciones coexistentes.

La mayoría de las mujeres adultas mayores con cáncer en etapas iniciales que formaron parte de este estudio han modificado su percepción sobre el cáncer representándolo como “una enfermedad más, que puede ocurrir a cualquier persona, de cualquier edad” y que requiere de una disciplina en el autocuidado tanto físico como emocional, para mantener una vida equilibrada y con calidad y por lo tanto lograr un envejecimiento activo, saludable y productivo.

Cabe señalar que el poder contar con un seguro privado o con los servicios del IESS es una importante ayuda para enfrentar el cáncer independientemente de la situación socioeconómica que se tenga. Esto, debido a que los valores a pagar por estos servicios y tratamientos son muy altos al igual que el de los medicamentos. El no disponer del dinero necesario aumenta el estrés y afecta la frágil salud en las mujeres adultas mayores que padecen cáncer. Se puede concluir que la percepción de la calidad de vida también está afectada por los recursos disponibles para cuidar de la salud.

Por otro lado, se evidencia que las personas adultas mayores que padecen cáncer en etapas iniciales también requieren cuidados paliativos pues también enfrentan altos niveles de sufrimiento, ocasionado especialmente por el dolor que ocasionan los efectos secundarios del tratamiento.

El apoyo de su red social directa durante el proceso de recuperación posterior al tratamiento ha sido de gran importancia y las han impulsado a desarrollar la resiliencia. En su mayoría estas mujeres adultas mayores han enfrentado circunstancias difíciles y dolorosas, las mismas que han logrado superar, saliendo fortalecidas y transformadas. Cabe destacar el caso de la mujer adulta mayor que sufre de depresión, para ella la lucha es permanente y el dolor sigue siendo parte de su vida e intensifica los efectos secundarios del tratamiento, ocasionándole recaídas importantes. Para ella, la percepción del cáncer ha cambiado de enfermedad mortal a dolor total y su representación de la calidad de vida es pasar un día sin dolor. Se evidencia que en casos similares es fundamental la aplicación de cuidados paliativos que incluyan opioides.

Por otro lado, se puede apreciar que una de las mayores necesidades que experimentaron las mujeres adultas mayores con cáncer en etapas iniciales, fue la de aprender a manejar las emociones que surgieron frente a la enfermedad, el tratamiento y su posterior recuperación. En ciertos casos, se observó que los miembros de la familia debían aprender a ser más empáticos y verbalizar su afecto e interés por atender las necesidades de su familiar enferma. Y, por otro lado, la necesidad de parte de los familiares de romper el paradigma de la enfermedad y sus secuelas negativas en la mente de su familiar enferma y a través de una comunicación basada en la escucha activa y la comprensión, favorecer la adopción de actitudes positivas y resilientes que beneficien tanto a la paciente como a sus familiares. Por ello, en casos similares con una atención paliativa aplicada oportunamente y a través del trabajo en equipo de profesionales en cuidados paliativos, psicología y oncología, y una comunicación fluida tanto de forma transversal como horizontal entre todos los miembros de la red de apoyo directa, se podrán proporcionar los cuidados paliativos necesarios. Por su parte, los grupos de apoyo fortalecerán el trabajo paliativo a través de la información, la solidaridad y el intercambio de experiencias.

La ventaja del modelo de atención paliativa es que se puede aplicar de forma escalada, así lo afirma el Dr. Joseph Greer, Director del Programa de Psicología Oncológica, quien señala que "el nivel de atención podría coincidir con las necesidades del paciente y aumentaría según sea necesario" (Instituto Nacional del Cáncer 2016).<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/cuidados-paliativos-calidad>

Se evidencia la necesidad de que a través de los grupos de apoyo se brinde información específica sobre el cáncer, el tratamiento, efectos secundarios y cuidados paliativos a las mujeres adultas mayores en condiciones similares. Estas charlas deberán ser coordinadas adecuadamente y realizarse con frecuencia. En estos espacios es necesaria la interacción con pacientes y familiares tanto de forma conjunta como individual para que puedan manifestar sus miedos e inquietudes sobre la enfermedad. Los videos instructivos serán de gran utilidad y deben ser compartidos a través de los diferentes medios electrónicos para que pueda ser revisados por los pacientes tantas veces como lo necesiten.

Este estudio permite reconocer que la familia constituye un soporte fundamental, tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional, espiritual y material y también necesitan recibir charlas que les permitan entender la enfermedad, los efectos del tratamiento en su familiar y los cuidados que va a requerir y entender que es la atención paliativa y cómo puede aplicar estos cuidados a su familiar enferma desde el inicio del tratamiento.

Considerando que la familia se convierte en receptora de la angustia y sufrimiento de su familiar y experimenta su propio sufrimiento es necesario que también reciban la atención de profesionales en cuidados paliativos, soportados por un equipo de psicólogos y oncólogos. Adicionalmente es recomendable que participen en un grupo de apoyo social específico donde puedan escuchar y hacer preguntas a diferentes especialistas que forman parte del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, puedan compartir y conversar con otras personas cuyos familiares han atravesado las mismas circunstancias y de esta forma desarrollar mayor empatía.

El esfuerzo de la persona enferma por permanecer tranquila frente a las circunstancias no es suficiente y requiere apoyo profesional. Sin embargo, esta atención médica se limita al presupuesto del paciente y la cobertura del seguro y no proviene de la red estatal de atención oncológica. Los centros médicos que brindan atención especializada en oncología no están proporcionando el servicio a las personas de tercera edad enfermas con cáncer en etapas iniciales debido a que el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos” no las incluye y por tanto el presupuesto disponible se enfoca en brindar cuidados paliativos únicamente a personas con cáncer en etapas terminales. La Organización Mundial de la Salud ha ampliado el concepto de cuidados paliativos y su aplicación por ello es necesario que el Ministerio de Salud Pública actualice el “Plan Nacional de Cuidados Paliativos” actual con la finalidad de incluir a las

personas que tenga enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer en etapas iniciales.

Al respecto también se ha visibilizado la necesidad de contar con cuidados paliativos a domicilio debido a la imposibilidad que muchas mujeres tienen para trasladarse por su cuenta para recibirlos o a que sus familiares en ocasiones no pueden acompañarlas.

Las mujeres que formaron parte de este estudio han expresado su disposición de ayudar, esclarecer y brindar información a otras mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer a través de un grupo de apoyo social, unas ocasionalmente y otras como en el caso de Alba, quien se certificó como Coach en Luzca Bien Siéntase Mejor® en Estados Unidos, están dispuestas a brindar su apoyo con mayor frecuencia. Este grupo ha manifestado su anhelo y disposición de transmitir todo lo aprendido y ser recíprocas con la vida. Se recomienda considerar esta disposición de voluntades y conocimientos y con la finalidad de crear y fortalecer redes de apoyo, convocar a estudiantes de medicina y trabajo social que habiten en la parroquia Ponceano del DMQ, a colaborar como voluntarios en la formación y funcionamiento de este grupo de apoyo social; lo que a su vez se constituirá en una valiosa experiencia necesaria en su formación.

En conclusión, los resultados de este estudio demuestran que los grupos de apoyo social son una iniciativa social que puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales que habitan en la parroquia Ponceano del DMQ y también a sus familiares.

Para poder organizar este grupo de apoyo social, lo recomendable es convocar al espíritu voluntario de estudiantes de medicina, profesionales médicos de especialidades relacionadas con oncología, psicología y cuidados paliativos y de los habitantes de la parroquia Ponceano, a través de su Administración Zonal Municipal. Este grupo de apoyo social podría integrarse a la Estrategia de Barrios Saludables que coordina la Secretaría de Salud del DMQ y de la cual forma parte la parroquia Ponceano y contar con el apoyo y guía de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos.

Adicionalmente se recomienda que a través de la Administración Zonal “La Delicia” se organicen actividades de sensibilización y talleres informativos, orientados a los jóvenes que

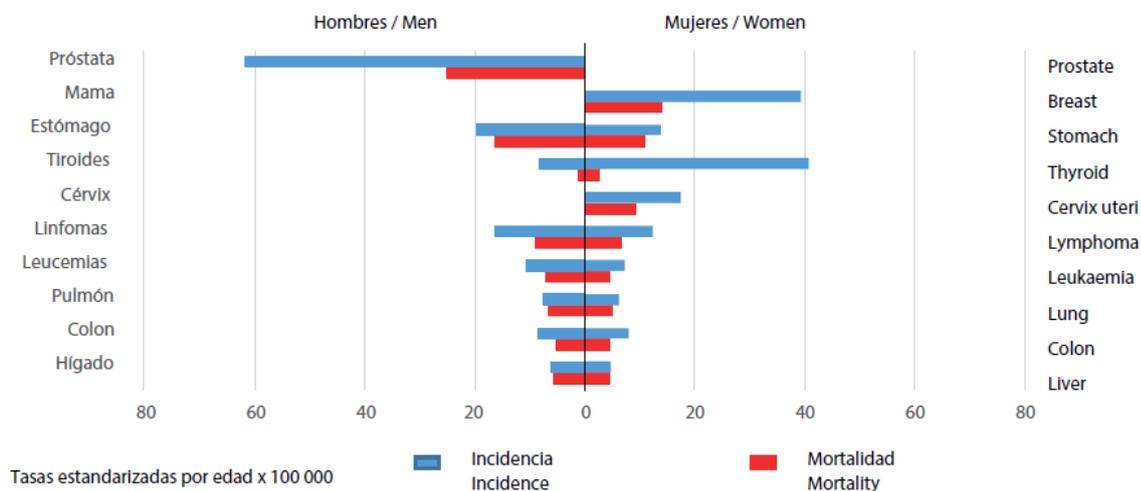
habitan en la parroquia Ponceano; con la finalidad de que puedan conocer y entender lo que significa el proceso de envejecimiento, los factores que influyen en el mismo, las enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer y cómo estas pueden ser prevenidas y apoyadas. De esta forma, se promueve la solidaridad y se genera empatía con la situación de las personas adultas mayores en general y con aquellas que padecen cáncer, en específico. A la vez que se difunden y promueven los derechos de las personas adultas mayores.

Esto permitirá la integración social de este sector de la población y contribuirá a mejorar su calidad de vida. Para lograrlo el Municipio puede contar con la guía proporcionada por la OMS para las “Ciudades y comunidades amigables con las personas adultas mayores” el apoyo de la Defensoría del Pueblo, el Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Consejo de Protección de Derechos a través de la “Agenda de Protección de Derechos de las Personas Adultas Mayores”.

## Anexos

### Anexo 1: Incidencia y mortalidad en principales localizaciones de cáncer, residentes en Quito 2011-2015

#### INCIDENCIA Y MORTALIDAD EN PRINCIPALES LOCALIZACIONES DE CÁNCER, RESIDENTES EN QUITO 2011-2015 INCIDENCE AND MORTALITY OF MAJOR CANCER SITES, QUITO RESIDENTS 2011-2015



Fuente: Epidemiología del cáncer en Quito 2011-2015.

### Anexo 2: Cuestionario guía para entrevista de muestra de participantes voluntarias de mujeres adultas mayores diagnosticadas con cáncer en etapas iniciales

1. ¿Cuántos años tiene, ¿dónde nació, ¿cuál es su actual estado civil?
2. ¿Actualmente, a qué se dedica?
3. ¿Dónde vive usted?
4. ¿Con quién vive?
5. ¿Está usted afiliada a un seguro?
6. ¿Recibe algún tipo de apoyo económico (familia, gobierno)?
7. ¿Realiza usted algún tipo de actividad física?
8. ¿En qué consiste su dieta diaria?
9. ¿Qué síntomas tuvo usted antes de ser diagnosticada y que hizo frente a estos síntomas?
10. ¿A dónde acudió para saber que le ocurría y qué exámenes le hicieron?
11. ¿Cómo se sintió usted cuándo recibió la confirmación de que padecía cáncer?
12. ¿Qué tipo de cáncer le diagnosticaron?
13. ¿Recibió algún tipo de terapia psicológica de preparación para enfrentar este difícil momento en su salud? ¿Durante cuánto tiempo?
14. ¿En qué etapa se encontraba su cáncer?

15. ¿Qué tratamiento le aplicaron y durante cuánto tiempo?
16. ¿En qué hospital se efectuó el tratamiento y cómo fue esa experiencia?
17. ¿Cómo le afectó este tratamiento en su calidad de vida?
18. ¿Recibió Cuidados paliativos durante y posterior al tratamiento?
19. ¿Qué necesidades emocionales y espirituales experimentó durante este proceso?
20. ¿Qué tipo de apoyo necesitó posterior al tratamiento?
21. ¿Cómo reaccionaron sus familiares y qué tipo de apoyo recibió por parte de ellos frente a su enfermedad?
22. ¿Ha requerido algún tipo de rehabilitación física posterior al tratamiento?

**Anexo 2: Cuestionario guía para entrevista de muestra de expertos en cuidados paliativos y psicología**

1. ¿Cuáles son los síntomas más usuales que presentan las pacientes adultas mayores cuando son diagnosticadas con cáncer?
2. ¿Cómo afectan los tratamientos a la calidad de vida de estas pacientes y su entorno familiar?
3. ¿En su experiencia, de qué forma se están aplicando los protocolos de cuidados paliativos por parte de las entidades y profesionales que forman parte de la red especializada de atención integral oncológica?
4. ¿Cuáles son los principales beneficios de los cuidados paliativos?
5. ¿Quiénes deben participar en la atención de este tipo de cuidados?
6. ¿Por qué no se han considerado a los pacientes de cáncer en etapas iniciales en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos?
7. ¿Qué diferencias ha podido apreciar entre pacientes mujeres adultas mayores que han recibido cuidados paliativos y aquellas que no? ¿Cuáles han sido?
8. ¿Qué recomendaciones deben seguir las pacientes mujeres adultas mayores, que padecen cáncer en etapas iniciales y que han terminado el tratamiento para mejorar su calidad de vida?
9. ¿Qué iniciativas se pueden desarrollar desde la comunidad para promover los cuidados paliativos? Por ejemplo, en los barrios...

**Anexo 2: Cuestionario guía grupo focal de muestra por conveniencia de familiares**

1. ¿Cuál es su nombre, edad, estado civil y lugar en la familia? (por ejemplo; hermano mayor, segunda hija, etc.)
2. ¿Cómo definiría al cáncer?

3. ¿Qué representa para usted tener calidad de vida?
4. ¿Cómo afectó a su calidad de vida que su familiar padeciera cáncer?
5. ¿Qué participación tuvo o ha tenido durante el tratamiento y posterior al mismo? (por ejemplo; fue el cuidador principal, encargada de comprar los medicamentos, la persona encargada de llevarla a terapia, etc.).
6. ¿Cómo afectó este proceso en la economía de su familiar, y de ser el caso, en la suya?
7. ¿Realizaron algún tipo de actividad especial para conseguir el dinero que necesitaban para cubrir estos valores?
8. Las instituciones médicas que la atendieron y/o profesionales médicos en su consulta, ¿Ofrecieron algún tipo de apoyo, facilidades o financiamiento para poder cubrir los valores de sus servicios?
9. ¿Qué tipo de apoyo específico ha requerido su familiar durante este proceso? ¿Quién financió estos servicios? ¿Durante cuánto tiempo los necesitó?
10. ¿A nivel de entidad o profesionales médicos de la red especializada de atención integral oncológica les informaron respecto a los protocolos de cuidados paliativos que debían recibir tanto su familiar como ustedes?
11. ¿Qué tipo de cuidados paliativos aplicaron las instituciones médicas donde fue tratada su familiar?
12. ¿Qué tipo de cuidados paliativos necesitó recibir de parte de dichas instituciones o profesionales médicos cuando terminó el tratamiento?
13. ¿Cuál considera usted es el aspecto más importante que ayudaría a su familiar a mejorar su calidad de vida en esta etapa y que acciones considera que la comunidad podría desarrollar para apoyarla?
14. ¿Qué iniciativas cree usted pueden desarrollar Representaciones Sociales desde la comunidad para promover los cuidados paliativos? Por ejemplo, en su barrio.

## Lista de referencias

- Alonso, Alfonso. 2013. “Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica”. *Cadernos de atención primaria*. 19: 118-123.  
[https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol\\_2/ParaSaberDe\\_vol19\\_n2\\_3.pdf](https://www.agamfec.com/pdf/CADERNOS/VOL19/vol_2/ParaSaberDe_vol19_n2_3.pdf)
- Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. 2018. *Las necesidades básicas de la pirámide de Maslow*. ACNUR. Acceso el 05 de diciembre de 2020.  
[https://eacnur.org/blog/necesidades-basicas-piramide-maslow-tc\\_alt45664n\\_o\\_pstn\\_o\\_pst/](https://eacnur.org/blog/necesidades-basicas-piramide-maslow-tc_alt45664n_o_pstn_o_pst/)
- Asociación Española Contra el Cáncer. 2018. *Fases y etapas del cáncer*. Acceso el 22 de octubre de 2020. <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/fases>
- Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. 2021. *Definición consensuada de Cuidados Paliativos*. Bogotá: ALCP. Acceso el 08 de noviembre de 2020.  
<https://cuidadospaliativos.org/definicion-consensuada-de-cuidados-paliativos/>
- Astudillo Alarcón, Wilson. 2012. *Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la atención primaria*. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras.  
[https://www.palliativedrugs.com/download/120703\\_MEDICINA%20PALIATIVA\\_VERSION%20PDF.pdf](https://www.palliativedrugs.com/download/120703_MEDICINA%20PALIATIVA_VERSION%20PDF.pdf)
- Baidier, Lea. 2003. “Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos”. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud* 3 (3): 505-520.  
<https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf>
- Cáceres, Yazmín, García Aurora & Peralta María Isabel. 2016. “Estudio de la resiliencia en pacientes oncológicos de la AECC en Castellón”. *Ágora de Salut* 3 (27): 257-265.  
[http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/155708/27-Yazmi%e2%95%a0%c3%bcn%2c\\_Aurora....pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/155708/27-Yazmi%e2%95%a0%c3%bcn%2c_Aurora....pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cancer.net. 2018. *¿En qué consisten los cuidados paliativos?* American Society of Clinical Oncology (ASCO). Acceso el 10 de noviembre de 2020.  
<https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/%C2%BFen-qu%C3%A9-consisten-los-cuidados-paliativos>
- Cancer.net. 2018. *Comenzar con los cuidados paliativos*. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Acceso el 10 de noviembre de 2020.

- <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/comenzar-con-los-cuidados-paliativos>
- Cancer.net. 2018. *Grupos de apoyo*. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Acceso el 10 de noviembre de 2020. <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-buscar-apoyo-social-e-informaci%C3%B3n/grupos-de-apoyo>
- Cancer.org. 2016. *La Sociedad Americana Contra El Cáncer y sus voluntarios*. American Cancer Society. Acceso el 22 de octubre de 2020. <https://www.cancer.org/es/contribuya/voluntarios.html>
- Cancer.org. 2021. *Atención paliativa*. American Cancer Society. Acceso el 10 de noviembre de 2020. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa.html>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2002. *Redes de apoyo social de las personas mayores en América Latina y el Caribe*. Santiago de Chile: CEPAL. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6627/S2003720\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6627/S2003720_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. 2019. *Los avances de la implementación del Consenso de Montevideo sobre Población y Desarrollo en el tema de envejecimiento, protección social y desafíos socioeconómicos*. Santiago de Chile: CEPAL. Acceso el 30 de noviembre de 2020. <https://www.cepal.org/es/enfoques/avances-la-implementacion-consenso-montevideo-poblacion-desarrollo-tema-envejecimiento>
- Conama10.es. 2015. *Iniciativas sociales*. Acceso el 15 de octubre de 2020. <http://www.conama10.es/iniciativas-sociales/>
- Consejo de Educación Superior. 2020. *Maestrías y especializaciones vigentes en el área de la salud: oferta vigente*. Quito: CES. Acceso el 19 de diciembre de 2020. [http://appcmi.ces.gob.ec/oferta\\_vigente/salud/area\\_salud.php](http://appcmi.ces.gob.ec/oferta_vigente/salud/area_salud.php)
- Consejo de Protección de Derechos. 2017. *Agenda de protección de derechos de personas adultas mayores*. Quito: CPD. <https://proteccionderechosquito.gob.ec/grupos/informacion-basica-adultos-mayores/>
- Constitución de la República del Ecuador*. 2008. Quito. <https://www.cosede.gob.ec/wp-content/uploads/2019/08/CONSTITUCION-DE-LA-REPUBLICA-DEL-ECUADOR.pdf>

- Contreras, Françoise, & Esguerra, Gustavo. 2006. “Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología”. *Diversitas* 2 (2): 311-319.  
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v2n2/v2n2a11.pdf>
- Corral Cordero, Fabián, Cueva Ayala Patricia, Yépez Maldonado José y Tarupi Montenegro Wilmer. 2018. “Tendencias en incidencia y mortalidad por cáncer durante tres décadas en Quito – Ecuador”. *Revista Colombia Médica*, 49 (1): 35-41.  
[http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v49n1/es\\_1657-9534-cm-49-01-00035.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v49n1/es_1657-9534-cm-49-01-00035.pdf)
- CP-FeSS. 2018. *Cuidados Paliativos: Fortaleciendo El Sistema Sociosanitario*. Lima. CP-FeSS. [http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/10/Abstracts\\_CP-FeSS\\_2018\\_screen-04.10.18.pdf](http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/10/Abstracts_CP-FeSS_2018_screen-04.10.18.pdf)
- Del Avellanal Calzadilla, Almudena. 2013. *Envejecimiento: Cambios Biológicos, Cambios Funcionales*. Alzheimer Universal. 1 de octubre de 2013.  
<https://www.alzheimeruniversal.eu/2013/10/01/envejecimiento-cambios-biologicos-cambios-funcionales/#:~:text=En%20general%2C%20la%20mayor%20de,mayor%20dificultad%20para%20mantener%20estable>
- Díaz Bravo, Laura, Torruco García, Uri, Martínez Hernández, Mildred y Varela Ruiz, Margarita. “La entrevista, recurso flexible y dinámico”. *Revista de Investigación en Educación Médica* 2 (7): 162-167.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007505713727066>
- Durantes Gómez, Begoña. 2016. *Apoyo Social, Depresión y Cáncer*. España: Universidad de Cantabria.  
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8931/Durantes%20Gomez%20B..pdf?sequence=4>
- El Comercio. El buen morir es posible con el cuidado paliativo. *El Comercio* (Quito). 20 de octubre de 2013. <https://www.elcomercio.com/actualidad/buen-morir-posible-cuidado-paliativo.html>
- El Comercio. El chocolate negro ayuda a controlar la depresión. *El Comercio* (Quito). 13 de septiembre de 2014. <https://www.elcomercio.com/tendencias/chocolate-negro-controlar-depresion-feromonas.html>
- Empresa Pública Metropolitana de Movilidad y Obras Públicas. 2016. *Estudios complementarios para el detalle de ingenierías de la línea Roldós – Ofelia del proyecto Quito Cables*.

- [http://www.epmmop.gob.ec/epmmop/quitocables\\_norte/PRODUCTO%203/CAP%CD TULO%20S/informe%20social.pdf](http://www.epmmop.gob.ec/epmmop/quitocables_norte/PRODUCTO%203/CAP%CD TULO%20S/informe%20social.pdf)
- Freire, Wilma y Rojas, Edgar. 2010. *Encuesta Nacional de salud, bienestar y envejecimiento. SABE I Ecuador: 2009-2010*. Quito. Aliméntate, Ecuador.  
[https://www.researchgate.net/publication/323383689\\_EncuestaNacional\\_de\\_Salud\\_Bienestar\\_y\\_Envejecimiento\\_SABE\\_I\\_Ecuador\\_2009-2010](https://www.researchgate.net/publication/323383689_EncuestaNacional_de_Salud_Bienestar_y_Envejecimiento_SABE_I_Ecuador_2009-2010)
- Garassini, María Elene. 2015. “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer”. *Revista CES Psicología*. 8 (2): 76-102. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- García Falconí, José. 2011. *Los derechos de los adultos mayores*. Quito: Derecho Ecuador. Acceso el 14 de octubre de 2020. <https://www.derechoecuador.com/los-derechos-de-los-adultos-mayores>
- Hamui Alicia y Varela Margarita. 2013. “La técnica de grupos focales”. *Revista Investigación en Educación*. 2 (5): 55-60. <https://www.elsevier.es/es-revista-investigacion-educacion-medica-343-articulo-la-tecnica-grupos-focales-S2007505713726838>
- Instituto del Cáncer. 2016. *Estudio confirma beneficios de los cuidados paliativos desde el principio en el cáncer avanzado*. Estados Unidos: INC. Acceso el 20 de noviembre de 2020. <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2016/cuidados-paliativos-calidad>
- Instituto Nacional de Geriátría. 2017. *Envejecimiento*. México: Gobierno de México. Acceso el 06 de diciembre de 2020.  
<http://www.geriatria.salud.gob.mx/contenidos/institucional/envejecimiento.html>
- Instituto Nacional del Cáncer. 2020. *Cambios para la familia*. Estados Unidos: INC. Acceso el 30 de noviembre de 2020.  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/cambios-para-la-familia>
- Instituto Nacional del Cáncer. 2020. *Diccionario de cáncer*. Estados Unidos: INC. Acceso el 22 de octubre de 2020. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>
- Jait, Andrea Raquel. 2015. *Cáncer y comunicación social: aportes a la prevención y detección temprana a partir del análisis de la construcción mediática*. Buenos Aires: Flacso Argentina.  
<https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/7733/7/TFLACSO-2015ARJ.pdf>
- Kazez, Ruth. 2009. “Los estudios de caso y el problema de la selección de la muestra Aportes del Sistema de Matrices de Datos”. *Revista Subjetividad y Procesos Cognitivos* 13: 71-

89.

[http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/727/Los\\_estudios\\_d\\_e\\_caso\\_Kazez.pdf?sequence=3](http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/bitstream/handle/123456789/727/Los_estudios_d_e_caso_Kazez.pdf?sequence=3)

*Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores*. 2019. Quito.

[https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2019-06/Documento\\_%20LEY%20ORGANICA%20DE%20LAS%20PERSONAS%20ADULTAS%20MAYORES.pdf](https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2019-06/Documento_%20LEY%20ORGANICA%20DE%20LAS%20PERSONAS%20ADULTAS%20MAYORES.pdf)

*Ley Orgánica de Salud*. 2012. Quito. [https://www.salud.gob.ec/wp-](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%20NICA-DE-SALUD4.pdf)

[content/uploads/2017/03/LEY-ORG%20NICA-DE-SALUD4.pdf](https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%20NICA-DE-SALUD4.pdf)

Llull, Darío Martín, Zanier, Justo, y García, Fernando. 2003. “Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer”. *Revista Psico-USF*, 8(2), 175-182.

<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712003000200009>

Loewenson, René y Obando, Francisco. 2017. *Aprendizajes de las experiencias internacionales sobre enfoques de poder, participación y toma de decisiones comunitarias en materia de salud. Estudio de caso: El Distrito Metropolitano de Quito, Ecuador*. TARSC

<https://www.tarsc.org/publications/documents/Shaping%20health%20Estudio%20de%20caso%20DMQ%20Ecuador2017.pdf>

Machado, Jonathan. Ecuador tendrá 1,3 millones de adultos mayores a finales de 2020. *Primicias* (Quito). 26 de noviembre de 2019.

<https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/ecuador-adultos-mayores-poblacion/>

Materán, Angie. 2008. “Las representaciones sociales: un referente teórico para la investigación educativa.” *Revista Geoenseñanza*. 13 (2): 243-248

<https://www.redalyc.org/pdf/360/36021230010.pdf>

Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. 2013. *Mapa de servicios integrados del Distrito Metropolitano de Quito Zona 9: Parroquia Ponceano*.

[https://www.quito.gob.ec/mapas\\_servicios/Ponceano\\_mapa.pdf](https://www.quito.gob.ec/mapas_servicios/Ponceano_mapa.pdf)

Ministerio de Inclusión Económica y Social. 2013. *Ciudadanía activa y envejecimiento positivo: diseño de una política pública a favor de los derechos de las personas adultas mayores*. Quito. MIES. [https://www.inclusion.gob.ec/wp-](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Pol%C3%ADtica-P%C3%BAblica.pdf)

[content/uploads/downloads/2013/11/Pol%C3%ADtica-P%C3%BAblica.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Pol%C3%ADtica-P%C3%BAblica.pdf)

Ministerio de Salud Pública. 2015. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2015-2017*. Quito.

MSP. Acceso el 15 de octubre de 2020. <https://fddocuments.ec/document/plan-nacional-cuidados-paliativos-ecuador-2015-2017.html>

- Ministerio de Salud Pública. 2017. *Estrategia Nacional para la atención integral del cáncer en el Ecuador*. Quito. MSP.
- Ministerio de Salud Pública. 2020. *Cifras de Ecuador. Cáncer de Mama*. Quito. MSP.  
[https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/ac\\_0059\\_2017.pdf](https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/ac_0059_2017.pdf)
- Ministerio de Salud Pública. 2020. *Ministro Zevallos inaugura Centro Especializado de Cuidados Paliativos en Quito*. Quito. MSP. Acceso el 06 de diciembre de 2020.  
<https://www.salud.gob.ec/ministro-zevallos-inaugura-centro-especializado-de-cuidados-paliativos-en-quito/>
- Miralles, Ivana. 2011. “Envejecimiento Productivo: Las contribuciones de las personas mayores desde la cotidianidad”. *Trabajo y Sociedad*, 16 (15): 137-161.  
<https://www.unse.edu.ar/trabajosociedad/16%20MIRALLES%20Envejecimiento%20Productivo.pdf>
- Molina Vera, Eliana y Macías Pico Máximo. 2016. *Problemas que tienen las familias en el cuidado del adulto mayor por su dependencia en actividades básicas de la vida diaria y su influencia en la calidad de vida que presentan, luego del terremoto del 16-A, en el Centro Jama 1, periodo octubre - diciembre 2016*. Quito: PUCE  
<http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12877/TESIS%20AUTORES%20DRA.%20ELINA%20-%20DR.%20MAXIMO.pdf?isAllowed=y&sequence=1>
- Mora, Martín. 2002. “La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici”. *Revista Athenea Digital*. 2: 1-25.  
<https://ddd.uab.cat/pub/athdig/15788946n2/15788946n2a8.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. 2002. “Envejecimiento activo: un marco político”. *“Revista Española de Geriatria y Gerontología”*. 37 (2): 74-105.  
<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-13035694>
- Organización Mundial de la Salud. 2004. *Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores*. OMS.  
<https://www.msrebs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. 2010. *Urban heart: instrumento de evaluación y respuesta en materia de equidad sanitaria en los medios urbanos*. OMS.  
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/79063/9789243500140\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/79063/9789243500140_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Organización Mundial de la Salud. 2014. *67.ª Asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra: OMS.  
[https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67-REC1/A67\\_2014\\_REC1-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. 2015. *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Estados Unidos: OMS.  
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873\\_spa.pdf;jsessionid=4429A6A5E0A3B327AEF7158F5344862A?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf;jsessionid=4429A6A5E0A3B327AEF7158F5344862A?sequence=1)
- Organización Mundial de la Salud. 2018. *Cáncer: Datos y cifras*. OMS. Acceso 26 de septiembre de 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud. 2018. *Envejecimiento y salud*. OMS. Acceso 26 de septiembre de 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- Organización Mundial de la Salud. 2019. *Cobertura sanitaria universal*. OMS. Acceso 26 de septiembre de 2020. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
- Organización Mundial de la Salud. 2020. *Cáncer: Cuidados paliativos*. OMS. Acceso 30 de noviembre de 2020. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Organización Mundial de la Salud. 2020. *Cuidados paliativos*. OMS. Acceso 30 de noviembre de 2020. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. 2020. *Década del Envejecimiento Saludable*. OMS. Acceso 30 de noviembre de 2020. <https://www.who.int/es/initiatives/decade-of-healthy-ageing>
- Organización Panamericana de la Salud. 2008. *Perfil de Sistema de Salud: Ecuador, monitoreo y análisis de los procesos de cambio y reforma*. Washington, D.C.: OPS  
[https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com\\_docman&view=download&category\\_slug=publications&alias=74-perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-de-los-procesos-de-cambio-y-reforma&Itemid=599](https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=74-perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-de-los-procesos-de-cambio-y-reforma&Itemid=599)
- Organización Panamericana de la Salud. 2009. *Plan de acción sobre la salud de las personas mayores incluido el envejecimiento activo y saludable*. Washington, D.C.: OPS.  
<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49-08-s.pdf?ua=1>
- Organización Panamericana de la Salud. 2011. *La salud de los adultos mayores: una visión compartida*. 2ª Edición. Washington, D.C.: OPS.  
[https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51598/9789275332504\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51598/9789275332504_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Organización Panamericana de la Salud. 2013. *Mito 1: El cáncer es solo un problema de salud*. Washington, D.C.: OPS.  
<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/EvidenceSheet-Myth1-Spa.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. 2013. *Mito 2: El cáncer es una enfermedad de los ricos, las personas mayores y los países desarrollados*. Washington, D.C.: OPS.  
<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/EvidenceSheet-Myth1-Spa.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. 2020. *Día mundial contra el cáncer 2020: “Yo Soy y voy a”*. Washington. OPS. Acceso el 17 de diciembre de 2020.  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15687:world-cancer-day-2020-i-am-and-i-will&Itemid=39809&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15687:world-cancer-day-2020-i-am-and-i-will&Itemid=39809&lang=es)
- Organización Panamericana de la Salud. 2020. *La OMS describe los pasos para salvar 7 millones de vidas amenazadas por el cáncer*. Washington, D.C.: OPS. Acceso el 01 de diciembre de 2020.  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15708:who-outlines-steps-to-save-7-million-lives-from-cancer&Itemid=1926&lang=es)
- Organización Panamericana de la Salud. 2020. *Programa de Cáncer*. Washington, D.C.: OPS. Acceso el 01 de diciembre de 2020.  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20la%20segunda,3.7%20millones%20de%20nuevos%20casos.](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20la%20segunda,3.7%20millones%20de%20nuevos%20casos.)
- Organización Panamericana de la Salud. *Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores*. Washington, D.C.: OPS. Acceso el 09 de diciembre de 2020.  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=13765:age-friendly-cities&Itemid=42450&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13765:age-friendly-cities&Itemid=42450&lang=es)
- Organización Panamericana de la Salud: Ecuador. 2020. *El cáncer, una enfermedad que se puede prevenir y controlar*. Quito. OPS. Acceso el 09 de diciembre de 2020.  
[https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1104:el-cancer-enfermedad-que-prevenir-controlar&Itemid=360](https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_content&view=article&id=1104:el-cancer-enfermedad-que-prevenir-controlar&Itemid=360)
- Palacios-Espinosa, Ximena, González, María Isabel y Zani, Bruna. 2015. “Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico”. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana* 33 (3): 497-515.  
<http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>

- Palacios-Espinosa, Ximena, y Zani, Bruna. 2014. "Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos." *Diversitas: Perspectivas en Psicología* 10 (2): 207-223. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67940023002>
- Pastor Seller, Enrique. 2001. "Iniciativa social y trabajo social comunitario". *Revista Alternativas: Cuadernos de trabajo social*. 9: 169-191. [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5712/1/ALT\\_09\\_09.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5712/1/ALT_09_09.pdf)
- Pastrana, T. 2012. *Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica ALCP*. Houston: IAHPHC Press. [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11\\_Ecuador.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf)
- Patronato Municipal San José. 2020. Adulto Mayor. Quito: Unidad Patronato San José. Acceso el 05 de junio de 2021. <https://www.patronato.quito.gob.ec/programas/adulto-mayor/>
- Peale, Norman. 2004. *El poder del pensamiento positivo*. USA: Peale Center. [https://www.academia.edu/31053589/El\\_poder\\_del\\_pensamiento\\_positivo](https://www.academia.edu/31053589/El_poder_del_pensamiento_positivo)
- Piccininni, Víctor. 2018. *El Arte de Acompañar: Herramientas para el Acompañamiento Personal y Espiritual en cuidados paliativos y fin de vida*. Hypatia Ediciones. <https://www.laatencionalpresente.com/wp-content/uploads/2019/04/El-Arte-de-Acompa%C3%B1ar.pdf>
- Ponciano, Cintia. 2017. "Calidad de vida y afrontamiento en pacientes adultos oncológicos de una Clínica de Lima-Perú". *Revista Ciencia y Arte Enfermería*. 2 (1): 52-58. DOI: 10.24314/rcae.2017.v2n1.1
- Posso, Manuel. 2019. *Ley del Adulto Mayor en vigencia*. Quito: Derecho Ecuador. Acceso el 20 de noviembre de 2020. <https://www.derechoecuador.com/ley-del-adulto-mayor-en-vigencia>
- Puebla Díaz, F. 2005. "Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.: Dolor iatrogénico". *Revista Oncología* 28 (3), 33-37. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=es&tlng=es).
- Ruales, José y Checa, Fernando. 2018. "La atención del cáncer en el Ecuador: pasado, presente y futuro". *Revista Facultad de Ciencias Médicas (Quito)* 43 (1): 46-59. [https://doi.org/10.29166/ciencias\\_medicas.v43i1.1456](https://doi.org/10.29166/ciencias_medicas.v43i1.1456)
- Rubio Olivares, Doris Yisell; Rivera Martínez, Lilliam; Borges Oquendo, Lourdes de la Caridad; González Crespo, Fausto Vladimir. 2015. "Calidad de vida en el adulto mayor". *VARONA* 61: 1-7. <https://www.redalyc.org/pdf/3606/360643422019.pdf>

- Rubira-García, Rainer, & Puebla-Martínez, Belén. 2018. “Representaciones sociales y comunicación: apuntes teóricos para un diálogo interdisciplinar inconcluso”. *Convergencia* 25 (76): 147-167. <https://doi.org/10.29101/crcs.v25i76.4590>
- Secretaría Metropolitana de Salud. 2017. *Diagnóstico de Salud del Distrito Metropolitano de Quito*. Quito: Municipio del Distrito Metropolitano de Quito. [https://quito.gob.ec/documents/Salud/Diagnostico\\_Salud\\_DMQ2017.pdf](https://quito.gob.ec/documents/Salud/Diagnostico_Salud_DMQ2017.pdf)
- Secretaría Técnica del Plan Toda Una Vida. 2018. *Intervención emblemática: misión mis mejores años*. Quito. [https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/BrochureMisMejoresAn%CC%83os\\_L5.pdf](https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/BrochureMisMejoresAn%CC%83os_L5.pdf)
- Sociedad de Lucha contra el Cáncer / Registro Nacional de Tumores. Cueva Ayala, Patricia, Yépez Maldonado, José y Tarupi Montenegro, Wilmer. editores. 2019. *Epidemiología del Cáncer en Quito 2011-2015*. Quito. 16 ed. <https://docs.google.com/viewerng/viewer?url=http://solcaquito.org.ec/images/rntLibros/epidemiologiaDelCancerEnQuito20112015.pdf&wmode=transparent>
- Taboada, Paulina. 2000. “El derecho a morir con dignidad”. *Revista Acta bioethica*, 6 (1): 89-101. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
- Torres Riascos, Ángel Celio. 2013. *Distribución del mercado e identificación de clientes potenciales mediante la aplicación de técnicas y herramientas geoespaciales para la Empresa PUREAGE S.A.* Sangolquí: Escuela Politécnica del Ejercito. <http://repositorio.espe.edu.ec/bitstream/21000/6705/1/T-ESPE-047039.pdf>
- Veloso, Verónica. 2017. *Redes de cuidado de personas con enfermedad oncológica avanzada con atención paliativa: mapeos analíticos preliminares. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-067/725.pdf>
- Vera Barboza, Yimi. 2010. “Nutrición esencia de la salud integral”. *Anales Venezolanos de Nutrición*, 23 (1): 50-53. <https://www.slan.org.ve/publicaciones/completas/pdf/Conferencia%20Nutricion.pdf>
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. 2006. “La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes”. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 218 (37): 9-25. <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART9038/articulos2.pdf>