

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO



FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

Tema:

“EL IMPACTO DEL ENTORNO FAMILIAR DEL PACIENTE QUE ACUDE AL CENTRO DE APOYO INTEGRAL PARA PERSONAS CON CÁNCER EN EL CANTÓN QUITO”.

Trabajo de Investigación, previo a la obtención del Grado Académico de
Magister en Trabajo Social Familiar

Autora: Lcda. Rita Celeste Santacruz Muriel

Director: Lcda. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes. Mg.

Ambato – Ecuador

2017

A la Unidad Académica de Titulación de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales


Tribunal receptor del Trabajo de Investigación presidido por el Doctor Franklin Nectario Medina Guerra Magister, e integrado por los señores: Licenciado William Fredy Aguilar Rodríguez Magister, Licenciada Viviana Fidencia Naranjo Ruíz Magister, Licenciada Silvia Susana Torres Carrillo Magister, designados por el la Unidad Académica de Titulación de Posgrado de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato, para receptor el Trabajo de Titulación con el tema: “EL IMPACTO DEL ENTORNO FAMILIAR DEL PACIENTE QUE ACUDE AL CENTRO DE APOYO INTEGRAL PARA PERSONAS CON CÁNCER EN EL CANTÓN QUITO”. elaborado y presentado por la señora Licenciada Rita Celeste Santacruz Muriel, para optar por el Grado Académico de Magister en Trabajo Social Familiar; una vez escuchada la defensa oral del Trabajo de Investigación el Tribunal aprueba y remite el trabajo para uso y custodia en las bibliotecas de la UTA.



Dr. Franklin Nectario Medina Guerra, Mg.
Presidente del Tribunal de Defensa.



Lcdo. William Fredy Aguilar Rodríguez, Mg.
Miembro del Tribunal.



Lcda. Viviana Fidencia Naranjo Ruiz, Mg.
Miembro del Tribunal.



Lcda. Silvia Susana Torres Carrillo, Mg.
Miembro del Tribunal.

AUTORÍA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La responsabilidad de las opiniones, comentarios y críticas emitidas en el Trabajo de Investigación presentado con el tema “EL IMPACTO DEL ENTORNO FAMILIAR DEL PACIENTE QUE ACUDE AL CENTRO DE APOYO INTEGRAL PARA PERSONAS CON CÁNCER EN EL CANTÓN QUITO “, le corresponde exclusivamente a: Licenciada Rita Celeste Santacruz Muriel, Autora bajo la Dirección de Licenciada Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes Magister, Directora del Trabajo de Investigación; y el patrimonio intelectual a la Universidad Técnica de Ambato.

Lcda. Rita Celeste Santacruz Muriel

c.c.1001577533

AUTORA

Lcda. Mg. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes

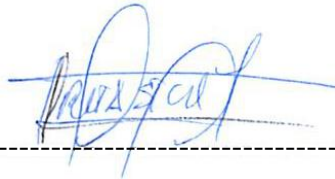
c.c.1804141271

DIRECTORA

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que el Trabajo de Investigación, sirva como un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación, según las normas de la Institución.

Cedo los Derechos de mi trabajo, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de este, dentro de las regulaciones de la Universidad.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'RITA S. MURIEL', is written over a horizontal dashed line.

Lcda. Rita Celeste Santacruz Muriel

c.c.1001577533

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

AUTORÍA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	III
DERECHOS DE AUTOR	IV
AGRADECIMIENTO	1
DEDICATORIA	2
RESUMEN EJECUTIVO	3
EXECUTIVE SUMMARY	5
ÍNDICE GENERAL	V
ÍNDICE DE CUADROS	VIII
ÍNDICE DE GRÁFICOS	IX
INTRODUCCIÓN	1

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

TEMA	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
Contextualización	9
Análisis crítico	15
Prognosis	1
Formulación del problema	1
Interrogantes	2
Delimitación del objeto de investigación	2
JUSTIFICACIÓN	2
OBJETIVOS	4
Objetivo General	4
Objetivos Específicos	4

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

ESTADO DEL ARTE	5
FUNDAMENTACIÓN FILOSÓFICA.....	8
Fundamentación epistemológica	8
Fundamentación ontológica.....	9
Fundamentación axiológica.....	10
FUNDAMENTACIÓN LEGAL.....	10
CATEGORÍAS FUNDAMENTALES	12
Descripción conceptual de la variable independiente.....	15
Descripción conceptual de la variable dependiente.....	32
HIPÓTESIS.....	46
SEÑALAMIENTO DE VARIABLES	46
Variable independiente	46
Variable dependiente	46

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN	48
MODALIDAD BÁSICA DE LA INVESTIGACIÓN	49
NIVEL O TIPO DE LA INVESTIGACIÓN.....	50
POBLACIÓN Y MUESTRA.....	51
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	54
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	59
PLAN DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	59
PLAN DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN.....	61

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

ENCUESTA A FAMILIARES.....	63
ENCUESTA A PACIENTES	80

DISCUSIÓN.....	92
VERIFICACIÓN DE LA HIPÓTESIS	94
CONCLUSIONES	100
RECOMENDACIONES	102

CAPÍTULO V

PROPUESTA

DATOS INFORMATIVOS	104
ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA.....	105
JUSTIFICACIÓN.....	105
OBJETIVOS.....	106
OBJETIVO GENERAL	106
Objetivos Específicos	107
ANÁLISIS DE FACTIBILIDAD.....	107
FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICO – TEÓRICO	110
METODOLOGÍA	111
MODELO OPERATIVO.....	140
ADMINISTRACIÓN DE LA PROPUESTA.....	142
PLAN DE MONITOREO Y EVALUACIÓN DE LA PROPUESTA	145
BIBLIOGRAFÍA	146
ANEXOS	157

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Tabla Comparativa usuarios por edad que acuden al Centro de Apoyo Integral de Cáncer en Quito, 2015 (11 meses)	52
Cuadro 2. Tabla Estratificación.....	54
Cuadro 3. Variable Independiente Paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con cáncer	55
Cuadro 4. Variable Dependiente: Impacto en el entorno familiar	57
Cuadro 5. Sexo de las personas encuestadas.....	63
Cuadro 6. Nivel de estudio.....	64
Cuadro 7. Conducta de los familiares	65
Cuadro 8. Nivel de autoestima	66
Cuadro 9. Reacción en el hogar	67
Cuadro 10. Comportamiento	68
Cuadro 11. Estilo de vida	69
Cuadro 12. Integración.....	70
Cuadro 13. Enfrentamiento de problemas.....	71
Cuadro 14. Clima o ambiente.....	72
Cuadro 15. Afectación en la economía	73
Cuadro 16. Desestructuración interna	74
Cuadro 17. Relaciones internas	75
Cuadro 18. Los gastos del tratamiento han sido cubiertos por	76
Cuadro 19. El cuidado y la manutención económica han sido asumidos por otros integrantes de la familia.....	77
Cuadro 20. Dificultades en relación al diagnóstico	78
Cuadro 21. Impacto en la familia ante el diagnóstico del cáncer.....	79
Cuadro 22. Sexo de los pacientes encuestados	80
Cuadro 23. Nivel de estudios	81
Cuadro 24. Acompañamiento de familiares	82
Cuadro 25. Apoyo emocional	83
Cuadro 26. Apoyo psicológico.....	84
Cuadro 27. Cuidados físicos	85
Cuadro 28. Relaciones sociales.....	86
Cuadro 29. Principales síntomas	87
Cuadro 30. Apoyo recibido	88
Cuadro 31. Efectos y limitaciones.....	89
Cuadro 32. Apoyo brindado	90
Cuadro 33. Efecto físico y emocional ante la enfermedad.....	91
Cuadro 34. Frecuencias observadas	96
Cuadro 35. Tabla de contingencia.....	97
Cuadro 36. Cálculo Chi Cuadrado	97
Cuadro 37. Capacitación propuesta.....	114
Cuadro 38. Modelo operativo de la propuesta	140
Cuadro 39. Presupuesto.....	144
Cuadro 40. Evaluación de la propuesta.....	145

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Árbol de problemas	1
Gráfico 2. Red de categorías conceptuales	12
Gráfico 3. Constelación de la variable independiente	13
Gráfico 4. Constelación de la variable dependiente	14
Gráfico 5. Sexo	63
Gráfico 6. Nivel de estudio	64
Gráfico 7. Conducta de los familiares	65
Gráfico 8. Nivel de autoestima	66
Gráfico 9. Reacción en el hogar	67
Gráfico 10. Comportamiento	68
Gráfico 11. Estilo de vida	69
Gráfico 12. Integración	70
Gráfico 13. Enfrentamiento de problemas	71
Gráfico 14. Clima o ambiente	72
Gráfico 15. Afectación en la economía	73
Gráfico 16. Desestructurado interno	74
Gráfico 17. Relaciones internas	75
Gráfico 18. Gatos del tratamiento	76
Gráfico 19. Manutención económica	77
Gráfico 20. Dificultad	78
Gráfico 21. Impacto	79
Gráfico 22. Sexo	80
Gráfico 23. Nivel de estudios	81
Gráfico 24. Acompañamiento de familiares	82
Gráfico 25. Apoyo emocional	83
Gráfico 26. Apoyo psicológico	84
Gráfico 27. Cuidados físicos	85
Gráfico 28. Relaciones sociales	86
Gráfico 29. Principales síntomas	87
Gráfico 30. Apoyo recibido	88
Gráfico 31. Efectos y limitaciones	89
Gráfico 32. Apoyo brindado	90
Gráfico 33. Efecto ante la enfermedad	91
Gráfico 34. Organigrama estructural	142

AGRADECIMIENTO

El presente trabajo de Tesis agradezco a Dios, por haberme acompañado y guiado a lo largo de mi carrera por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad y por brindarme una vida llena de aprendizajes y experiencias, así como también agradezco a todos los catedráticos de la Universidad por quienes he llegado a obtener los conocimientos necesarios para poder desarrollar la tesis.

DEDICATORIA

Este trabajo dedico con todo mi amor y cariño a mis hijos Michelle y Diego Egas Santacruz, por haberme apoyado y comprendido tantas ausencias, y por haber sido mi mayor motivación para no rendirme en los estudios y poder llegar hacer un ejemplo para ellos.

También a todos los profesionales del Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer del cantón Quito, como también a los pacientes y familiares que con su valiosa colaboración y predisposición colaboraron en esta Investigación.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

TEMA:

“EL IMPACTO DEL ENTORNO FAMILIAR DEL PACIENTE QUE ACUDE AL
CENTRO DE APOYO INTEGRAL PARA PERSONAS CON CÁNCER EN EL CANTÓN
QUITO”

AUTORA: Lcda. Rita Celeste Santacruz Muriel

DIRECTORA: Lcda. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes Mg.

FECHA: 24 de agosto 2016

RESUMEN EJECUTIVO

El cáncer es una de las enfermedades que mayor efecto tiene sobre las personas, no solamente en el ámbito físico y de salud, sino también en los ámbitos psicológicos, sociales y de sus relaciones familiares. El presente estudio ha buscado por una parte entender el impacto que tiene el entorno familiar en los pacientes con cáncer en el “Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer”, ubicado en el cantón de Quito, donde varios pacientes de distintas provincias del país, acuden en compañía de sus familiares a recibir distintos tratamientos, que en ocasiones requieren de su hospitalización. Esta enfermedad, debido a las reacciones del paciente ante la misma, las tensiones producidas, los ámbitos económicos, entre otros factores, genera en ocasiones que existan desacuerdos familiares, alejamiento, ruptura, o en otros casos contrariamente la familia tiende a estar cerca del paciente para apoyarlo incondicionalmente. La investigación de campo desarrollada con una muestra de 149 pacientes del Centro de Apoyo y 149 familiares de estos pacientes, permitió demostrar que, el impacto que tiene el entorno familiar de las personas que padecen de cáncer, incide emocional o físicamente en el paciente que padece de esta enfermedad en el Centro de Apoyo. Una vez determinada esta relación, se planteó una propuesta que integra un programa que permita facilitar el proceso de aceptación y que presenta opciones para afrontar adecuadamente la situación de la familia y del paciente, ante el diagnóstico de la enfermedad de los pacientes con cáncer. La propuesta detalla los procesos planteados que permitirán fortalecer las relaciones familiares de los pacientes con cáncer que asisten al Centro de Apoyo Integral, además de brindar a familiares y pacientes, información adecuada sobre el cáncer, con la

finalidad de que puedan afrontar de mejor manera la enfermedad y finalmente vincular a las familias en prácticas y actividades que permitan disminuir el impacto del entorno del paciente con cáncer.

Descriptor: Cáncer, trabajo social, relaciones familiares, efectos psico-sociales, relaciones familiares, salud emocional, Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, alteraciones por enfermedad, dinámica familiar, conducta social.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

THEME:

“EL IMPACTO DEL ENTORNO FAMILIAR DEL PACIENTE QUE ACUDE AL
CENTRO DE APOYO INTEGRAL PARA PERSONAS CON CÁNCER EL EL CÁNTON
QUITO”

AUTHOR: Lcda. Rita Celeste Santacruz Muriel

DIRECTED BY: Lcda. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes Mg.

DATE: 24 de agosto 2016

EXECUTIVE SUMMARY

Cancer is one of the diseases that has the greatest effect on people, not only in the physical and health, but also in the psychological, social and family relationships. The present study has sought, on the one hand, to understand the impact of the family environment on cancer patients in the "Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer ", located in the canton of Quito, where several patients from different provinces of the country, They go with their relatives to receive different treatments, which sometimes require hospitalization. This disease, due to the patient's reactions to it, the tensions produced, economic areas, among other factors, sometimes causes family disagreements, estrangement, rupture, or in other cases, the family tends to be close to the patient to support him unconditionally. The field research developed with a sample of 149 patients from the Support Center and 149 relatives of these patients showed that the impact of the family environment of people suffering from cancer affects emotionally or physically in the patient who suffers of this disease in the support center. Once this relationship was determined, a proposal was proposed that integrates a program that facilitates the acceptance process and that presents options to adequately address the situation of the family and the patient, before the diagnosis of the disease of patients with cancer. The proposal details the processes proposed that will strengthen the family relationships of cancer patients attending the Centro de Apoyo Integral, in addition to providing relatives and patients with adequate information about cancer, so that they can

better cope with the disease. Disease and finally link families to practices and activities that reduce the impact of the cancer patient's environment.

Descriptors: Cancer, social work, family relationships, psycho-social, family relationships, emotional health, Integrated Support Center for people with cancer, impaired by illness, family dynamics, social behavior.

INTRODUCCIÓN

El cáncer se ha constituido como una de las enfermedades responsables de generar la muerte de miles de personas en todo el mundo, ya que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2015), en el 2012 se presentaron 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes a causa de la misma, cifras que podrían aumentar debido a ciertos factores de riesgo conductuales y dietéticos principalmente relacionados con un elevado índice de masa corporal en las personas, bajo consumo de verduras y frutas, limitada actividad física, y alto consumo de tabaco y alcohol.

Sin embargo y pese a que en la actualidad se han desarrollado importantes estudios acerca de los efectos negativos que la enfermedad produce en la salud física y psicológica de las personas que la padecen, uno de los aspectos que no ha sido abordado en profundidad corresponde al impacto que se genera en el entorno familiar de aquellas personas que han sido diagnosticadas con cáncer, sobre todo en los familiares que acompañan al paciente en su padecimiento de forma permanente, acudiendo junto con estos a los distintos hospitales, a sus tratamientos y afrontando los diferentes efectos físicos, emocionales e inclusive financieros que implica la enfermedad.

Precisamente este contexto es el que se observa en el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito, donde varios pacientes de distintas provincias del país, acuden en compañía de sus familiares, debido a la necesidad de tratamientos, que en ocasiones requieren de su hospitalización, obligando a que sus acompañantes permanezcan por varios días a su lado, en condiciones inadecuadas, ya que debido a su condición económica, no poseen recursos económicos suficiente para costear su estadía y alimentación.

Además a esta problemática debe añadirse el hecho de que muchos familiares deben abandonar al resto de su familia incluyendo en ciertos casos hijas e hijos pequeños, lo cual afecta de manera directa a la estabilidad del hogar, su economía, y por supuesto los roles desempeñados por cada integrante, ya que en ocasiones los hermanos mayores deben encargarse de los más pequeños, a causa de la ausencia de sus padres.

Por todo lo referido, a través de esta investigación se ha determinado el impacto generado en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para

personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito. Una vez realizado el diagnóstico, se desarrolló una propuesta de trabajo social para mejorar la atención integral de este grupo de personas y sus familiares, contribuyendo con su bienestar emocional y la estabilidad de su hogar.

El estudio se encuentra estructurado a través de cinco capítulos, en el capítulo I se trata el problema de investigación, con su respectiva contextualización, justificación, objetivos. En el capítulo II se ha realizado un marco teórico donde se realiza una fundamentación bibliográfica de los temas de las variables y su interrelación de acuerdo al punto de vista de los diferentes autores y su análisis. El capítulo III contiene la metodología de la investigación, donde se plantean además las herramientas de la investigación. El capítulo IV desarrolla el análisis e interpretación de los resultados concluyendo con la verificación de la hipótesis y en el capítulo V se ha realizado la propuesta, que corresponde a un programa que facilitará el proceso para afrontar la situación familiar y de los pacientes que asisten al Centro Integral para Personas con Cáncer de la ciudad de Quito.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Tema

El impacto del entorno familiar del paciente que acude al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer en el cantón Quito.

Planteamiento del problema

Contextualización

Macro contextualización

De acuerdo a lo referido por la Organización Mundial de la Salud (2015), en el 2012 se diagnosticó un total de 14 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo, mientras que 8,2 millones de personas fallecieron a causa de esta enfermedad, además según el Instituto Nacional del Cáncer (2016) en Estados Unidos se han diagnosticado 1.685.210 personas con cáncer es decir que 454,8 por cada 100.000 personas padece de esta enfermedad, siendo la tasa de mortalidad más alta en los hombres que en las mujeres (207,9 por cada 100.000 hombres y 145,4 por cada 100.000 mujeres). En Uruguay se diagnosticaron más de 242 enfermos de cáncer por cada 100 mil uruguayos cada año y que mueren por esa enfermedad 116 personas por cada 100 mil (Barquet, 2014). En Argentina, Brasil y Chile se ha tenido entre 242 y 172 nuevos casos anuales y entre 99 y 116 muertos cada 100 mil habitantes (Instituto Nacional del Cáncer , 2016). Cifras que determinan el enorme impacto en la salud y economía del mundo entero, ya que cada año se invierten millones de recursos en tratamientos y campañas de prevención, con el fin de reducir su impacto en la salud humana.

Desde luego y pese a todos los esfuerzos realizados por los gobiernos de cada país, el panorama resulta preocupante, ya que como lo refiere la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (2015), factores como el consumo excesivo de alcohol, tabaco, carnes rojas y carnes procesadas, así como la falta de ejercicio físico y la baja ingesta de frutas y verduras, podrían provocar un aumento de casos de personas con esta enfermedad en un 70% en 20 años.

En relación a esto un estudio realizado por García & Martínez (2009) mencionan algunas grasas que se ingiere puede producir cáncer a nivel del hígado, páncreas e intestino y la falta de micronutrientes que se dan en la frutas y verduras ayudan a que esta enfermedad pueda presentarse en las personas (García & Martínez, 2009).

No obstante, y como lo manifiesta Margaret Chan, directora general de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el mayor impacto de esta enfermedad "afectará sin duda a los países de menores recursos, muchos de los cuales están mal equipados para afrontar este incremento de los casos de cáncer" (Diario El Mundo, 2014), tomando en cuenta que el cáncer mamario representa 31% de todos los cánceres de la mujer en estos países a nivel mundial, seguido del cáncer cervicouterino, ya que representa 15% de todos los cánceres en la mujer según un estudio realizado por (Robles & Galanis, 2012). Y en el hombre el cáncer que con más frecuencia se presenta es el de próstata y su frecuencia aumenta con la edad, seguido del cáncer de estómago y de colon (Pérez & Fajardo, 2012). Otro estudio manifiesta que los cánceres dependientes de hormonas representan el 40% en las mujeres y el 35% en los hombres, unas proporciones que aumentan de manera constante en el mundo desarrollado (Díaz N. , 2013).

Además se debe tomar en cuenta que en los países de menores recursos, los pacientes deben ser acompañados por sus familiares, quienes cuando no se encuentran en una adecuada situación económica, deben someterse a situaciones de riesgo como una inadecuada alimentación y descanso, mientras acompañan al paciente durante su ingreso al hospital y posterior tratamiento.

Precisamente por esta razón, en muchas regiones del mundo, el diagnóstico de cáncer sigue constituyéndose como una experiencia inesperada y traumática, ya que muchos familiares consideran a la enfermedad como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna, situación

que desestabiliza el entorno familiar debido a los distintos problemas que se generan en su interior.

Al respecto de ello Díaz (1993, págs. 15-24) manifiesta que entre los principales problemas que afectan al entorno familiar de una persona diagnosticada con cáncer se pueden mencionar los psicológicos, sociales y conyugales. En referente a lo psicológico, este autor plantea que las reacciones de la familia pueden generar varias dificultades para asumir el diagnóstico, ya que cada persona posee una personalidad y/o distintas creencias culturales y religiosas, que le permiten enfrentar de manera positiva o negativa el contexto y el tratamiento que debe asumir el paciente con cáncer, así como enfrentar cuadros de ansiedad o depresión.

En relación con lo social se puede referir que las visitas o permanencia regular en el hospital de los familiares, a causa de los periodos de hospitalización del paciente, genera una desestructuración del hogar, provocando un cambio de roles en sus integrantes, ya que en muchas ocasiones, los hermanos mayores deben hacerse cargo de los más pequeños, e incluso en algunos casos, los hijos más grandes deben dejar sus estudios y conseguir un trabajo para solventar los gastos económicos de la enfermedad y el hogar, renunciando a toda clase de actividad recreativa familiar.

En el caso de los problemas conyugales se debe referir que estos se producen debido a que muchas parejas tienen que separarse del hogar para permanecer cerca del paciente, lo cual genera un deterioro en las relaciones sentimentales, afectivas y sexuales, que en ciertos casos culmina en una separación definitiva, que aumenta el nivel de inseguridad y estabilidad en el resto de integrantes de la familia, afectando principalmente a niños, niñas y adolescentes.

Por consiguiente se puede señalar que de manera global, el cáncer se ha constituido como una enfermedad que no solo afecta la salud física y emocional de la persona que lo padece, sino que influye de manera negativa a su entorno familiar, razón por la cual es importante abordar los factores que influyen sobre esta problemática.

Meso contextualización

En el Ecuador, el cáncer es la segunda causa de muerte, de manera que 15 de cada 100 muertes son producidas por el cáncer en el país. Este tipo de incidencia es un nivel medio en

relación al nivel mundial, donde, el cáncer en el Ecuador tiene una incidencia de 162 casos por cada 100.000 habitantes (Cueva, 2015). Además según estadísticas de Solca (2016) en la ciudad de Quito se registraron 181,2 casos por cada 100.000 hombres y 182,6 por cada 100.000 mujeres, en Manabí 162,5 por cada 100.000 hombres y 170 por cada 100.000 mujeres, en Cuenca 120,3 casos en hombres y 126,4 en mujeres, Guayaquil 193,5 en hombres y 190,2 en mujeres (Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador, 2016).

Se debe puntualizar que la presencia de nuevos casos de personas con cáncer en el Ecuador crece cada día, razón por la cual esta enfermedad en el país es “la segunda causa de mortalidad general después de las enfermedades cardiovasculares”, hay que tomar en cuenta que las verdaderas causas de por qué aparece esta enfermedad en las personas no se ha dilucidado hasta la actualidad, pero esta se presume que es hereditaria, por el tabaquismo, o por que las personas ingieren alimentos que tienen componentes cancerígenos, entre otros factores, que se han venido estudiando por la Agencia Internacional para la Investigación de Cáncer (IARC), la cual manifiesta que depende del estilo de vida que tienen las personas, para desarrollar algún tipo de cáncer, el cual en algunas personas puede ser curable y en otras no, a pesar de los tratamientos que existen en la actualidad, de tal manera que los conlleva a la muerte. Por tanto las personas que son detectadas con algún tipo de cáncer deber ser tratadas de acuerdo al caso, pero cuando esas alternativas no son efectivas, las personas mueren sin tener un tiempo específico para que esto pueda suceder (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2015).

Por su parte, la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), a través del Registro Nacional de Tumores, señala que “de cada 100 ecuatorianos, 14 murieron a causa del algún tipo de cáncer, siendo el cáncer de mama el de mayor incidencia, con una tasa de 35,4%, seguido del de piel con, el 32%.” (Diario La Hora, 2012)

Además esta misma entidad refiere que los tipos de cáncer varían de acuerdo a rangos de edad y sexo en el Ecuador, ya que existen grandes diferencias entre las poblaciones jóvenes y adultas, ya que en el caso de las personas jóvenes es más común el desarrollo de cáncer hematopoyético (proceso por el cual se forman nuevas células sanguíneas) en un 55%.

Desde otra perspectiva, el Consejo Nacional de Salud (2010) considera que un factor que tiene una estrecha relación con el cáncer está en relación al grado de formación académica de

los pacientes, ya que la tasa de incidencia en analfabetos, es seis veces mayor que la de los que tienen instrucción superior, pues en la mayoría de casos, los tratamientos de esta dolencia no se realizan por diferentes motivos como la desinformación o falta de recursos económicos, mientras que el 40% de jóvenes abandonan el tratamiento, por los factores antes mencionados.

Indudablemente este contexto también incide en la estabilidad del entorno familiar del paciente, ya que, entre otros efectos, algunos pacientes provienen de hogares con bajos recursos económicos y los familiares que los acompañan no pueden costear sus gastos de permanencia mientras dura la hospitalización o tratamiento, razón por la cual enfrentan toda una serie de dificultades relacionadas con su alimentación, descanso y otras clases de gastos que pueden surgir de manera imprevista (Consejo Nacional de Salud, 2010).

Por lo referido es relevante considerar que en el país, la institución que brinda mayor atención a pacientes con diferentes tipos de cáncer es SOLCA, además de cinco hospitales de la red pública que están habilitados para tratar el cáncer como el Hospital Eugenio Espejo, el hospital Regional Vicente Corral Moscoso de Cuenca, el hospital del IESS José Carrasco o el Baca Ortiz de niños, entre otras entidades que tienen los equipos necesarios para tratar el cáncer y otros que están apoyando socialmente, para que las personas que más lo necesiten, puedan acceder a los tratamientos pertinentes (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2015). Sin embargo en ninguna de estas instalaciones se brinda algún tipo de apoyo a los familiares que acuden con el paciente para su diagnóstico y tratamiento, lo cual dificulta a quienes provienen de otras provincias como Imbabura, Manabí, Esmeraldas, Santo Domingo y Tungurahua. (Mendoza, Merchán, Pastor, Vélez, & Gabanilla, 2009, págs. 2-3)

Pero se debe considerar que existen otras entidades o instituciones ya sean estas privadas como públicas que prestan sus servicios de soporte a las personas que padecen de cáncer, entre las cuales se puede mencionar a la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer, que se encuentra en la ciudad de Quito, la misma que gestiona ayudas económicas para las familias más necesitadas de los jóvenes con cáncer.

Micro contextualización

De acuerdo a la información presentada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC), en la ciudad de Quito, durante el período comprendido entre los años de 1985 a 2015, “se diagnosticaron 150,681 casos nuevos de cáncer y de ellos el 50% corresponden a residentes en la ciudad. Solamente en el año 2008 se diagnosticaron 6778 casos nuevos y de ellos el 58% corresponden a mujeres” (San, 2009, pág. 115). Además el 80% de los tumores malignos son correspondientes a cuello de útero, estómago, mama, próstata, cáncer de piel (no melanoma), sistema hematopoyético, tiroides, colonrecto, hígado- vía biliar, ganglios linfáticos, pulmón y encéfalo. (Cuasapud & Espin, 2015, pág. 2)

En base a las cifras presentadas es que Quito se constituye como una de las ciudades con mayor número de casos de cáncer entre sus habitantes, esto se debe principalmente, por el incremento de ciertos factores conductuales de riesgo en la población como la obesidad, la falta de actividad física, el consumo de tabaco o de alcohol, y una dieta inadecuada, además de que la población ha venido crecido en la última década en la ciudad, en donde se debe afrontar cada año la llegada de nuevos pacientes de distintas provincias que acuden a la capital para recibir tratamiento sobre esta enfermedad, razón por la cual entidades como el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, se han creado como un elemento clave para contribuir a mejorar la vida de estas personas y de sus familiares que los acompañan a lo largo de este proceso.

Cabe recalcar que esta entidad, durante el primer año de funcionamiento, atendió a 1599 usuarios entre pacientes y familiares de todas las provincias del Ecuador, a quienes se les brindó un servicio de calidad y con calidez humana, garantizando su acceso permanente a los servicios de hospedaje durante el tiempo necesario para cumplir con los tratamientos y protocolos propuestos por médicos tratantes, lo cual ha permitido que los pacientes continúen con sus tratamientos, ya que sin este espacio, el desplazamiento hacia su lugar de origen y hacia los hospitales sería difícil de solventar (Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador, 2016).

De los pacientes que han acudido a las diferentes unidades hospitalarias con fines de tratamiento y que fueron referidos a este Centro, el 40% se encuentran en tratamiento de quimioterapia, el 33% en consulta externa, exámenes de laboratorio, imagen, cirugía y procedimientos especiales, y el 27% en tratamiento de radioterapia, tal como lo señala Cecilia Orozco, trabajadora social de la entidad (Orozco, 2015).

Durante 2014 se atendieron 579 pacientes; a partir del 2015, desde enero hasta la hasta principios del 2016 se albergaron 600 personas (Orozco, 2015). Este centro garantiza a los pacientes enfermos de cáncer, la continuidad de sus tratamientos, ya que les proporciona un lugar de estancia y atención integral, principalmente para aquellos cuyos lugares de residencia son alejados de los centros de atención de salud o por situaciones económicas (MSP, 2016).

Sin embargo y pese a la importancia de esta institución en el tratamiento de personas con cáncer, aún es evidente la presencia de algunos problemas que dificultan la atención de pacientes y familiares que acuden al lugar, razón por la cual surge la presente investigación, que permitirá recoger información para diseñar una propuesta de trabajo social para fortalecer la gestión realizada en beneficio de este grupo de personas.

Análisis crítico

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador refiere que el paciente con cáncer no se constituye como la única persona que enfrenta cambios físicos y psíquicos a causa de su enfermedad, ya que la familia también sufre una serie de alteraciones sociales y psicológicas, que pueden originar una crisis emocional, generando conflictos internos que provocan la desintegración y desestabilización del entorno familiar (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2015).

De esta manera y como lo señala Guirotane (2012, pág. 8), el diagnóstico de cáncer en una persona supone una experiencia inesperada y traumática para la familia, donde se generan distintos tipos de reacciones y sentimientos, que en caso de no ser manejados de forma adecuada, pueden perjudicar la salud del paciente, influyendo en su deseo de acceder y ser parte de un tratamiento. Además que durante toda la etapa de tratamiento de la enfermedad, es fundamental que la persona diagnosticada con cáncer cuente con el apoyo de su familia, ya que no solo requiere de cuidados especiales, sino además de su cariño y apoyo económico.

Según Del Castillo (2015) trabajadora social de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC):

Un diagnóstico de cáncer no es sólo un diagnóstico de cáncer. Cuando a alguien le dicen que tiene un tumor, la persona se enfrenta, además de a un duro y largo tratamiento, a una serie de condicionantes sociales, económicos y afectivos que, en ocasiones, limitan su calidad de vida (pág.1)

En base a lo anteriormente mencionado, la autora afirma que las personas que padecen de cáncer no solo necesitan de la ayuda social y afectiva de sus seres queridos, sino que esto conlleva también a que en varias ocasiones se requiera de su soporte económico, debido a los costos mismos de la enfermedad, medicamentos, entre otros factores que se necesita, para afrontar el padecimiento.

Pero este aspecto es uno en los que se ve afectado tanto el paciente como la familia, como lo mencionan Hernández & Garcés (2014) “los cambios en la autoimagen son uno de los problemas derivados de la enfermedad y posibles tratamientos, provocando reacciones emocionales de pérdida, disminución de la autoestima y depresión” (pág. 183). Así mismo los autores mencionan:

Respecto a los tratamientos de quimioterapia, la alopecia es uno de los efectos secundarios más temidos por los pacientes, especialmente en el sexo femenino. Algunos estudios, observan diferencias de género en este síntoma, mientras que la alopecia en las mujeres supone una confrontación con la naturaleza letal del cáncer, los hombres lo asocian a una consecuencia normal e inevitable del tratamiento (Hernández & Garcés, 2014, pág. 184).

Afectando no solo al paciente, sino también a todos los que le rodean ya que ellos palpan, día a día el padecer del ser querido, siendo esta etapa muy desgastante no solo en lo económico, sino también en lo emocional teniendo sentimientos encontrados, sin saber cómo actuar o que decir, para que el paciente se sienta respaldado, ya que el dolor que tienen los familiares también debe considerarse y debe contar en muchos casos con ayuda externa.

Es por todo este contexto que resulta sumamente importante que a través del Trabajo Social se gestionen herramientas que permitan que tanto el paciente como la familia, puedan resolver sus inquietudes en torno a la enfermedad, así como organizarse de tal forma que puedan apoyarse mutuamente contribuyendo con su mejoría y culminación con éxito del tratamiento indicado por el médico tratante.

Ya que la pérdida de un ser querido es un impacto muy estresante, que a lo largo de la vida, todas las personas tendrán que afrontar como lo afirman las psicólogas del Hospital Universitario La Paz de Madrid Ordoñez & Lacasta (2014), además de que se necesite de un tiempo para recuperarse, pero esto es variable en cada persona. También indican que un factor importante que se debe considerar es que cuando no se tiene los recursos suficientes para

afrontar este tipo de situación se está entrando en el terreno de un duelo complicado, en donde se requerirá de una atención psicológica especializada (Ordoñez & Lacasta, 2014)

En el gráfico 1 se detalla los principales factores que inciden en el tema de investigación:

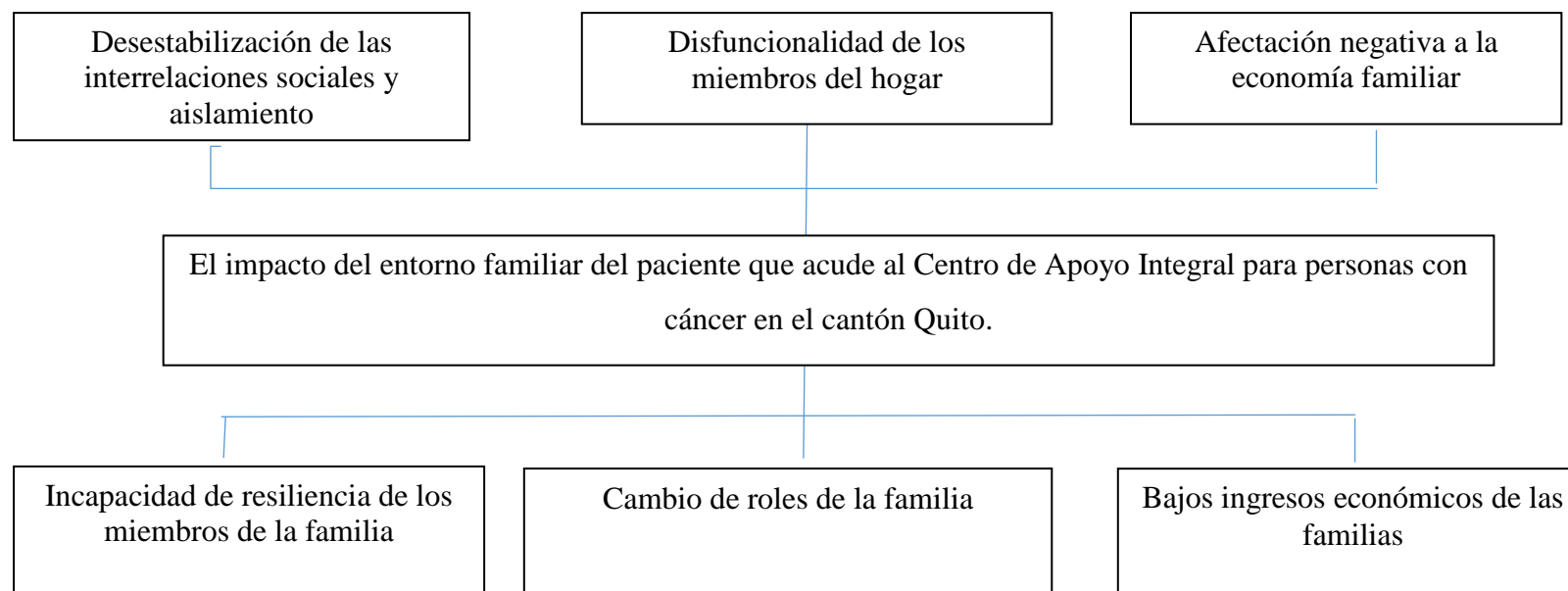


Gráfico 1. Árbol de problemas
Elaborado por: Santacruz R, (2015)

Prognosis

El contexto familiar se constituye en una pieza fundamental cuando se presenta un caso de cáncer en uno de los integrantes, ya que a través de su apoyo y comprensión, la persona aumenta su interés para acceder a un tratamiento y combatir la enfermedad; sin embargo, la forma de afrontar esta situación requiere de la puesta en marcha de toda una serie de acciones y estrategias centradas en buscar una respuesta a todas las exigencias y requerimientos psicosociales de la enfermedad, proceso que supone la realización de cambios y modificaciones importantes en la estructura, dinámica y funcionamiento familiar.

Por consiguiente, la falta de apoyo a los familiares o acompañantes de un paciente con cáncer podría afectar no solo a su estabilidad física y emocional, sino que además contribuye al incremento de aquellos problemas que se suscitan dentro del mismo entorno familiar, generados por diferentes factores, que no pueden ser solucionados debido a la falta de orientación, soporte psicológico y la falta de recursos económicos en general, razón por la cual es fundamental que en el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, se desarrolle una atención integral, que abarque al entorno que rodea al paciente, con especialistas capacitados, para la orientación psicológica del paciente y de sus familiares, dando prioridad a las personas que más lo necesitan es decir a los de pocos recursos económicos y si como consecuencia de la enfermedad el paciente muere, poder ofrecer un apoyo a los familiares para salir adelante ante la pérdida del ser querido.

Por lo tanto se debe considerar de suma importancia el seguimiento integral, no sólo de los aspectos clínicos del paciente, sino también de los aspectos sociales y psicológicos de su entorno familiar y en especial de su cuidador primario, para prevenir situaciones de desgaste y desestabilización que se produce en la familia y en aquella persona responsable de efectuar dichos cuidados.

Formulación del problema

¿Cuál es el impacto que se genera en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito?

Interrogantes

¿Cuáles son los principales cambios que se generan en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito?

¿De qué manera se modifican los roles de los integrantes de la familia de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito?

¿A través de qué actividades se podría mejorar la atención integral hacia los pacientes y familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito?

Delimitación del objeto de investigación

Campo: Social y Salud.

Área: Familiar.

Aspecto: Cáncer y dinámica familiar.

Delimitación Espacial: Provincia Pichincha, Distrito Metropolitano de Quito, Barrio Carcelén Alto, Calle Joaquín Mancheno y Eloy Alfaro.

Temporal: El trabajo de campo se aplicará durante el primer trimestre del 2015.

Poblacional: Pacientes entre 20 a 65 años que acuden al Centro de Apoyo para personas con cáncer, ubicado en el Distrito Metropolitano de Quito.

Justificación

El cáncer es una enfermedad que no solo afecta la salud física y psicológica del paciente, puesto que incide en las relaciones sociales, culturales y económicas de la familia, ya que durante el proceso de la enfermedad, el resto de personas que habitan el hogar experimentan sentimientos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, que limitan su capacidad para continuar sus actividades con normalidad, además que en ciertos casos ideas de desesperanza,

pánico, abandono, confusión, y miedo pueden provocar la ruptura del entorno familiar (García A. , 2014).

A nivel mundial se han desarrollado distintos programas enfocados al apoyo del paciente con diagnóstico de cáncer, sin embargo es muy poco lo que se ha realizado por la familia que lo acompaña durante el proceso de la enfermedad, así como por aquellas personas que acompañan al paciente durante los periodos de hospitalización y tratamiento, quienes también se ven afectados ante la situación que enfrentan dentro del entorno familiar.

En Ecuador, no existen datos oficiales sobre la situación familiar que enfrentan los pacientes oncológicos, razón por la cual es importante determinar el impacto en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito, ya que a través de la información recolectada, se puede establecer mecanismos de intervención que beneficien a los miembros de la familia, garantizando la estabilidad del entorno familiar y del paciente con dicha enfermedad.

En este contexto, la ejecución de este trabajo de investigación permitirá realizar una aproximación veraz a las condiciones críticas en las cuales se desenvuelven las familias afectadas, además de generar prácticas positivas de resiliencia y reorganización de la estructura familiar, desde un enfoque de trabajo social.

Es importante señalar que para la realización de esta investigación se cuenta con todo un conjunto de información científica respecto al tema, así como con el respaldo del Centro de Apoyo Integral para pacientes con cáncer. Por ello, los resultados de este estudio proporcionarán a las autoridades de la institución, una perspectiva más crítica sobre la incorporación de la familia en el cuidado del paciente con cáncer; razón por la cual es necesario y urgente, focalizar la atención en las relaciones sociales, establecidas entre los miembros familiares, en el proceso de adaptación a la nueva condición de vida familiar.

En síntesis la finalidad de esta investigación se orienta a la revisión de la conceptualización de atención integral por parte de los profesionales de salud, puesto que es necesario reconocer a la familia como un elemento clave para el apoyo del paciente con cáncer, ya que al generarse cambios significativos en la dinámica familiar, es importante contar con su solidaridad y cariño para enfrentar la enfermedad.

Objetivos

Objetivo General

- Determinar el impacto que se genera en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

Objetivos Específicos

- Establecer los principales cambios que se generan en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.
- Identificar de qué manera se modifican los roles de los integrantes de la familia de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.
- Diseñar una propuesta de trabajo social para mejorar la atención integral hacia los pacientes y familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Estado del arte

Como sustento a la investigación se ha considerado como referencias los siguientes estudios.

En la Revista de Biomedicina desarrollado por la Universidad de Montevideo se presenta el tema titulado “El impacto del Cáncer en la dinámica familiar” realizada por Andrea Cabrera y Rossana Ferraz en el año 2011, el mismo que menciona que el cáncer es un problema mundial, regional y nacional de salud pública, que genera en quien lo padecen y en sus familias cargas biopsicosociales, que pueden deteriorar aún más la salud de estos. En relación a la percepción sobre la dinámica familiar, la investigación concluye que cada integrante tiene una forma distinta de afrontar los sucesos vitales estresantes, sobre todo cuando existe un riesgo de vida de algún integrante de su familia. Las reacciones que se describen tanto en el estudio como en los trabajos revisados a nivel internacional, el dolor, la ira, pena y angustia son los más expresados. Las mismas, pueden llegar afectar la dinámica familiar. Una manera menos nociva para la familia es lograr compartir los unos con los otros, sus sentimientos, los que se tornan importantes en la relación médico-paciente – familia y colocan al médico de familia en su lugar privilegiado por su visión integral de la familia y su inserción en la sociedad que la rodea (Cabrera & Ferraz, 2010).

Un estudio realizado a nivel de Ecuador, por la autora Dávila (2013) con el tema: “Impacto socio-afectivo en el entorno familiar de pacientes que padecen cáncer en el servicio de Oncología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, periodo 2010-2012”, que tuvo como objetivo: determinar el impacto socio-económico y afectivo del entorno familiar del paciente del cáncer, en dicha institución médica, investigación que fue sustentada a través de una encuesta, la misma que se aplicó a un grupo de pacientes, así como a sus familiares, identificando la problemática socio-familiar producidas o asociadas por el cáncer, con la cual se buscaba dotar a la comunidad oncológica y a la comunidad en general la información necesaria para mejorar la salud y la calidad de vida, ejerciendo una colaboración activa. Además se utilizó una entrevista a la Trabajadora Social del Área de Oncología para obtener mayor información sobre el tema de estudio. Estas herramientas permitieron sacar

conclusiones, las mismas que estaban enfocadas en que no existe un rol relevante de la trabajadora Social en el servicio de oncología del hospital, siendo solo un rol asistencialista, sin un seguimiento efectivo, mientras que los pacientes oncológicos y sus familias requieren alternativas de respuesta a muchas interrogantes que se presentan en el transcurso de su enfermedad. De tal manera que se presentó una propuesta con un boletín informativo de interés para la población oncológica y su grupo familiar y talleres de refuerzo. Los temas tratados en el boletín consideran temas de autoestima, lecturas reflexivas, la lucha contra el cáncer desde el interior, etc. Además se recomendó dentro del estudio que es necesario capacitar al personal administrativo y médico del servicio de oncología mediante congresos o seminarios para el completo bienestar del paciente. Además de informar a la población oncológica sobre temas de interés que ayuden a su tratamiento médico, así como temas de interés social y emocional (Dávila, 2013).

Otro estudio desarrollado al respecto corresponde a la tesis denominada “Vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil, mediante el cual su autora Ruiz, (2007), tuvo como objetivo conocer el impacto familiar de esta enfermedad a nivel infantil, a partir de las experiencias obtenidas por los padres de familia tras su diagnóstico, permitiendo de esta manera identificar la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico del cáncer infantil, identificando además los sentimientos y percepciones que surgieron en los padres tras el diagnóstico del cáncer infantil, conociendo también las principales redes de apoyo con las que cuentan las familias de niños con cáncer. Para esto se aplicaron entrevistas a las madres de aquellos niños diagnosticados con cáncer hospitalizados en la Unidad de Medicina Infantil del Hospital Clínico Regional Valdivia. Cabe señalar que a partir de la información recolectada se logró determinar que los principales efectos que surgen a partir de la presencia de un caso de cáncer infantil, son los conflictos en la relación de pareja de los progenitores, disminución del presupuesto familiar, distanciamiento con el resto de integrantes de la familia y la inestabilidad emocional en el entorno familiar. Pero se debe considerar que el estudio solo se enfocó en la población infantil que acude a esta institución médica, por tanto los resultados reflejan lo que pasa en esta muestra de estudio.

En base al contexto anterior el estudio recomendó que la enfermera, quien durante su trabajo es la que comparte las experiencias del paciente, también pueda conocer a la familia, comprendiendo sus vivencias, respecto al impacto en la dinámica de forma que sea una

herramienta que utilice para su valoración y que pueda interceder en el equipo de salud para entregar una atención integral y efectiva permitiendo el ajuste psicológico de la familia y que éste no influya en forma negativa en el paciente en relación al tratamiento y sus relaciones sociales.

En la Revista Cubana de Medicina General Integral (2006) se presenta el tema a manera de propuesta de Nancy Guinart: “Cómo atender a la familia del enfermo terminal”, donde la investigación y conclusiones llevan al hecho de que existe falta de literatura médica en relación a enfermos terminales y sobre todo cuando se trata de atención integral que aporte a las familias de los enfermos, ya que a través de las vivencias del personal médico el tema se ha dificultado en relación al trato con la familia. Por tanto el tema buscó una manera de cómo ofrecer la atención a la familia del enfermo terminal. Proponiendo y recomendando que se deba valorar primero a la familia para ver si está en la capacidad de atender al enfermo desde el punto de vista emocional y práctico; conociendo también cuales son las personas dentro de la familia que pueda llevar el peso de la atención, una vez identificado estos dos aspectos poder planificar una integración de familia con orientaciones médicas-psicológicas, entre otras.

El estudio realizado por María Elena Garassini (2015) “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer” se lo realizó para comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer, en el Instituto Oncológico Luis Razetti, en Caracas, recolectando información a través de entrevistas semi-estructuradas con temáticas relativas a experiencias durante el acompañamiento al familiar con cáncer. En base a esta herramienta se pudo construir tres categorías que reúnen los significados por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual, e indicar la presencia de cinco constructos como las emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación. En base a lo anterior se pudo proponer que se revise la comunicación que existe entre médicos, pacientes y familiares de tal manera conocer como es la relación de apoyo mutuo entre estos tres componentes, además se propuso la creación de grupos de apoyo para afrontar la enfermedad del paciente y ayudar a los familiares. También en el estudio se planteó respetar el uso de tratamientos naturales e incorporar lo masculino al cuidado de los enfermos, entre otros aspectos.

Como último citado es el estudio de “Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en Hospital Daniel Alcides Carrión, 2013” elaborado por Yalitsa Fernández (2014) que tuvo como objetivo demostrar la efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en Hospital Daniel Alcides Carrión, tomando en cuenta el diseño y aplicación de un modelo de intervención educativa para los familiares, en donde se pueda guiar a los mismo para afrontar conjuntamente con el paciente la enfermedad, permitiendo además la intervención educativa de Enfermería; para así generar actitudes positivas tanto en los familiares como en el paciente intentando reducir el impacto de la quimioterapia y desarrollar una adecuada calidad de vida durante este tratamiento.

Fundamentación filosófica

La presente investigación se encuentra fundamentada filosóficamente desde el paradigma Crítico Propositivo, ya que como lo señala Melero (2011, pág. 343), éste “se caracteriza no sólo por el hecho de indagar, obtener datos y comprender la realidad en la que se inserta la investigación, sino por provocar transformaciones sociales, en los contextos en los que se interviene.”

De esta manera a través de este paradigma, se busca comprender los factores que inciden en la problemática de estudio, es decir, de qué manera se transforma el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito, ya que posteriormente con la información obtenida se podrá diseñar una propuesta que permita mejorar la calidad de vida tanto de este grupo de pacientes como de aquellos familiares que intervienen de forma directa en su cuidado.

Además es importante señalar que desde este enfoque es posible estudiar los significados de las acciones humanas y de la vida social, asumiendo a la realidad como una dinámica múltiple y holística, a fin de transformar la estructura de las relaciones sociales y dar respuesta a determinados problemas generados por estos.

Fundamentación epistemológica

A nivel epistemológico se trabajará desde el enfoque sistémico, ya que como lo refieren Espinal, Gimeno, & González (2013), desde que Bertalanffy formuló en 1968 la Teoría General de Sistemas, esta ha sido ampliamente divulgada para dar explicación a los principios sobre la organización de muchos fenómenos naturales y sociales, incluyendo la estructura y funciones de la familia, ya que esta se constituye como una de las organizaciones sociales más importantes, pues en su interior se generan reglas de interacción y formación de las conductas de sus integrantes que se refleja en torno al contexto que rodea a una persona en particular.

Además como lo señalan estos mismos autores, la familia se constituye como un elemento clave en la vida de cada persona, ya que a la hora de enfrentar problemas o situaciones que afectan a la estabilidad de sus integrantes, su apoyo resulta fundamental para superar dichas crisis. Por esta razón, en el caso de esta investigación, el entorno familiar se constituye como uno de los elementos fundamentales en la vida de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, motivo por el cual es oportuno analizar el impacto que se genera en su interior y cómo afecta a la vida de cada una de las personas que lo integran.

Fundamentación ontológica

De acuerdo a lo manifestado por Vasilachis (2009), el conocimiento se constituye como un proceso racional a través del cual el ser humano se relaciona con el entorno que lo rodea, para lo cual hace uso de su capacidad de analizar, sintetizar y razonar sobre aquella información que se genera en su realidad y de aquellos elementos con los cuales interactúa de manera permanente.

En este sentido, este trabajo de investigación a nivel ontológico, pretende recolectar información que permita determinar el impacto que se genera en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito, ya que como lo refiere Vasilachis (2009), el ser humano es parte integral de un sistema social, y por lo tanto grupos como la familia ejercen una enorme influencia sobre sus acciones y conductas.

Por lo referido y tomando en consideración que la ontología se constituye como el estudio del ser humano y los elementos que lo rodea, desde este enfoque, se pretende conocer los factores que inciden en el entorno familiar de las personas con cáncer, a fin de generar una propuesta que permita reducir el nivel de impacto de esta problemática en la sociedad.

Fundamentación axiológica

Es importante señalar que este estudio está fundamentado en distintos valores, pues la investigadora es parte fundamental en el proceso de la adquisición de información de la problemática de estudio, y por lo tanto establece un punto de vista en cuanto a su forma de enfocar la realidad que la rodea (Ministerio de Salud, 2015).

Además es importante señalar que al ser parte del Ministerio de Salud Pública, en el área No. 9, la investigadora ha logrado palpar día a día la problemática de estudio, razón por la cual los resultados generados del presente trabajo serán válidos y confiables, permitiendo tomar decisiones lógicas para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer y su familia.

Fundamentación legal

La presente investigación se encuentra fundamentada en la Constitución de la República del Ecuador, en la cual a través del artículo 32, en el Capítulo tercero, se refiere a los derechos que las personas tienen en materia de salud, incluyendo a aquellos pacientes que presentan enfermedades como el cáncer, como se detalla a continuación:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir...

Y por tanto menciona que es el Estado el que garantizará el derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, además de proponer el acceso permanente, a “programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud”.

Así también en el capítulo tercero de la Constitución, relacionado a los “Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria”, el artículo 35 menciona que:

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado... (págs. 29 - 30).

Igualmente otro estatuto legal bajo el cual se ampara esta investigación corresponde a la Ley Orgánica de la Salud donde se señala varios artículos que garantizan el cumplimiento de derechos para aquellas personas que padecen enfermedades como el cáncer, tal como se trata en el Capítulo III-A de la Ley, relacionado a las “enfermedades catastróficas y raras o huérfanas”, donde en el artículo 1 se menciona:

El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. (pág. 8).

Por otro lado, dentro de las políticas de salud, dentro del “Marco General de la Reforma Estructural de la Salud en el Ecuador” presentada por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, dentro del tema “De la protección integral de la Salud”, se plantea al tema “De la vigilancia, predicción, prevención y control de enfermedades y riesgos”, donde se menciona:

Garantizar la prevención y el control de las enfermedades y problemas de mayor frecuencia e impacto, asignando recursos suficientes al presupuesto del Ministerio de Salud para las actividades y problemas de mayor frecuencia e impacto, asignando recursos suficientes al presupuesto del Ministerio de Salud para las actividades de prevención, diagnóstico y tratamiento, de acuerdo al perfil epidemiológico y las necesidades y perfil locales y nacionales, priorizando: enfermedades transmitidas por vectores (en especial malaria y dengue), infecciones respiratorias agudas, enfermedades diarreicas, tuberculosis pulmonar, VIH/SIDA, infecciones de transmisión sexual, diabetes, hipertensión arterial, cáncer de cuello uterino, de mama, de estómago y de próstata; riesgos psicológicos y mentales, tabaquismo, alcoholismo, enfermedades cardio y cerebro vasculares, accidentes, violencias y emergencias. (pág. 14)

Como se puede evidenciar, a través de esta normativa legal, el Gobierno debe garantizar que los pacientes con cáncer puedan acceder a los distintos tratamientos y servicios que requieren para combatir la enfermedad; sin embargo como se puede apreciar no existe norma que tome en consideración la participación de la familia en cuanto al rol que desempeñan en torno al cuidado y apoyo del paciente con cáncer, razón por la cual es oportuno el desarrollo de este trabajo de investigación.

Categorías fundamentales

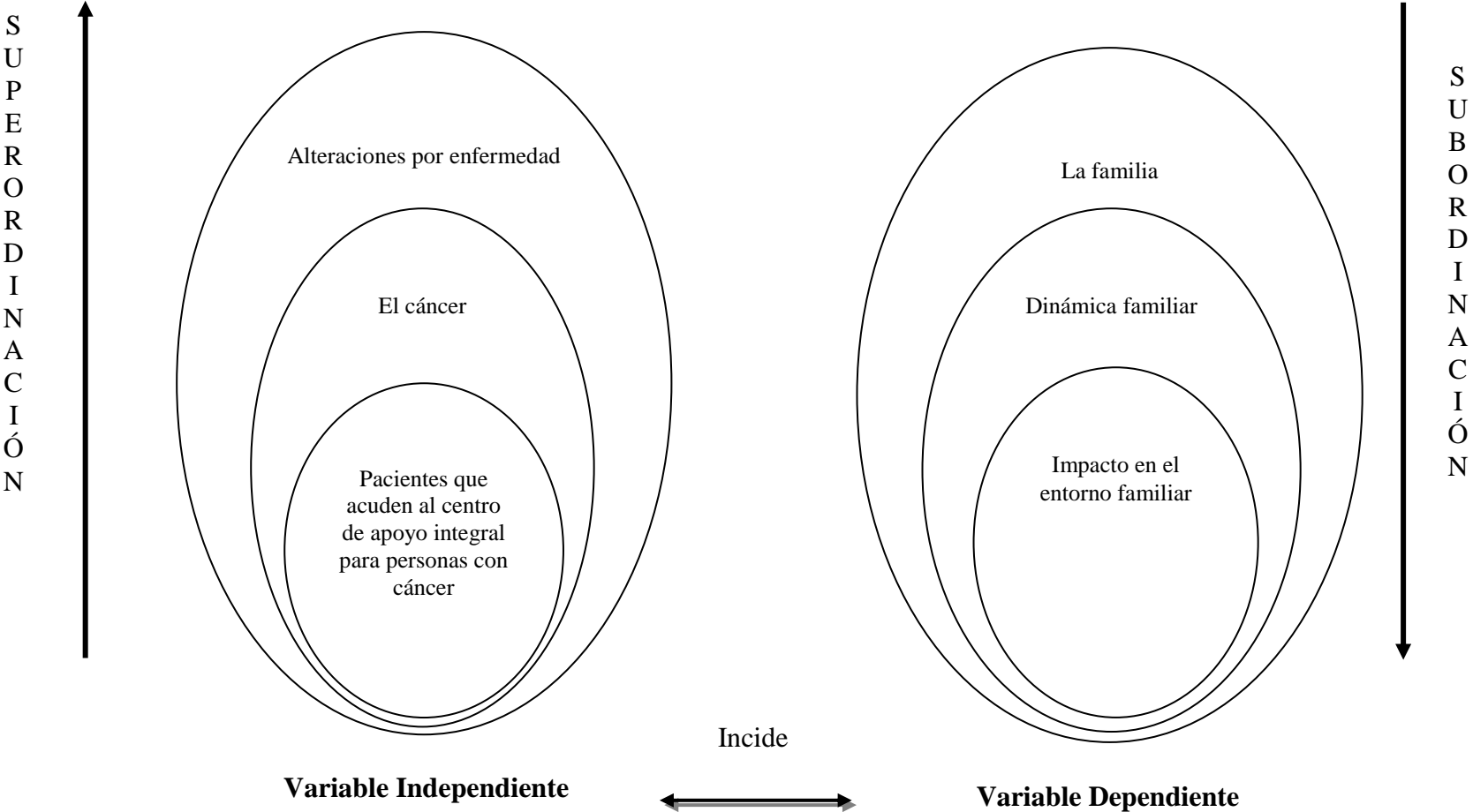


Gráfico 2. Red de categorías conceptuales
Elaborado por: Santacruz R. (2015)

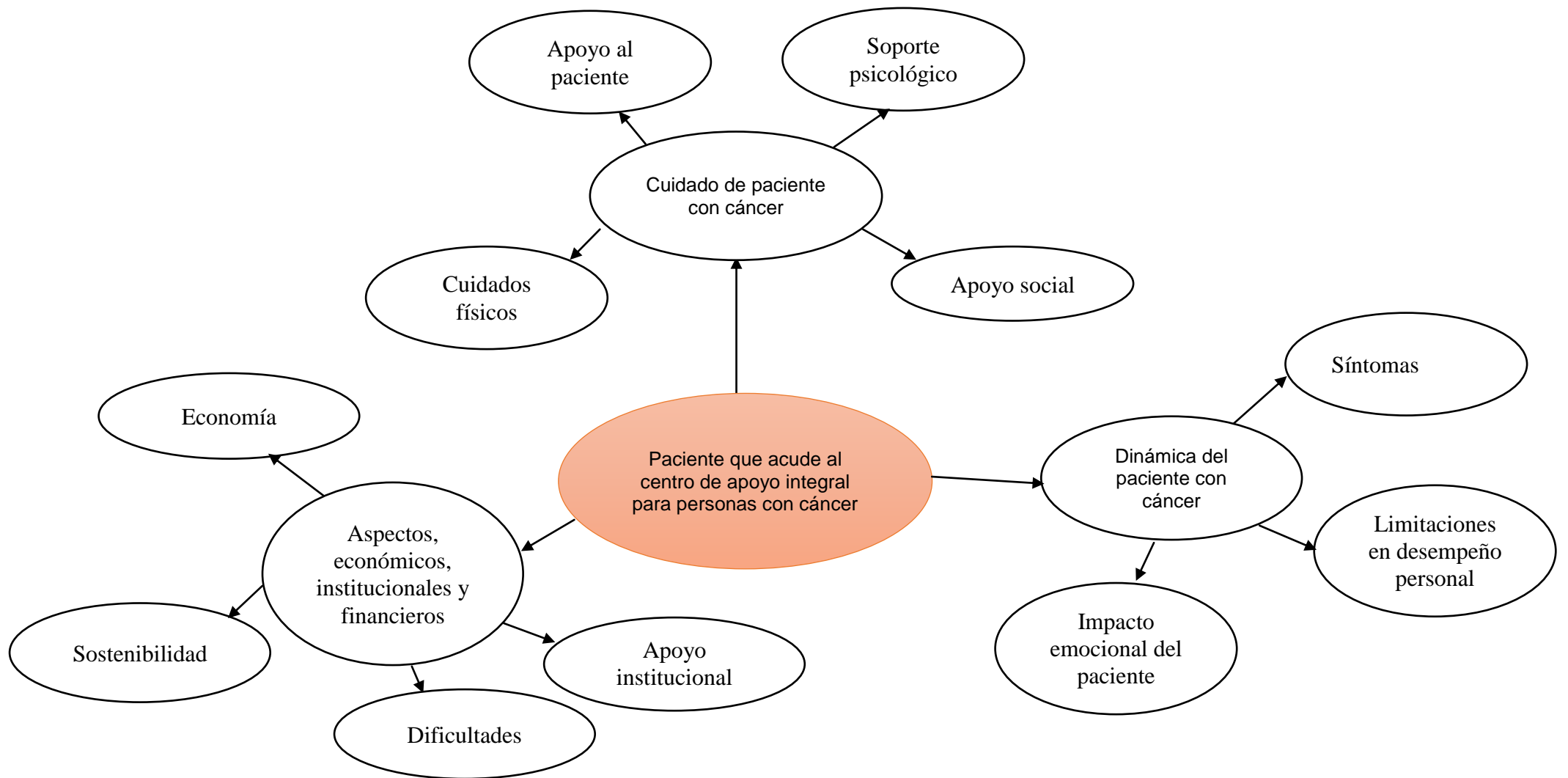


Gráfico 3. Constelación de la variable independiente
Elaborado por: Santacruz R. (2015).

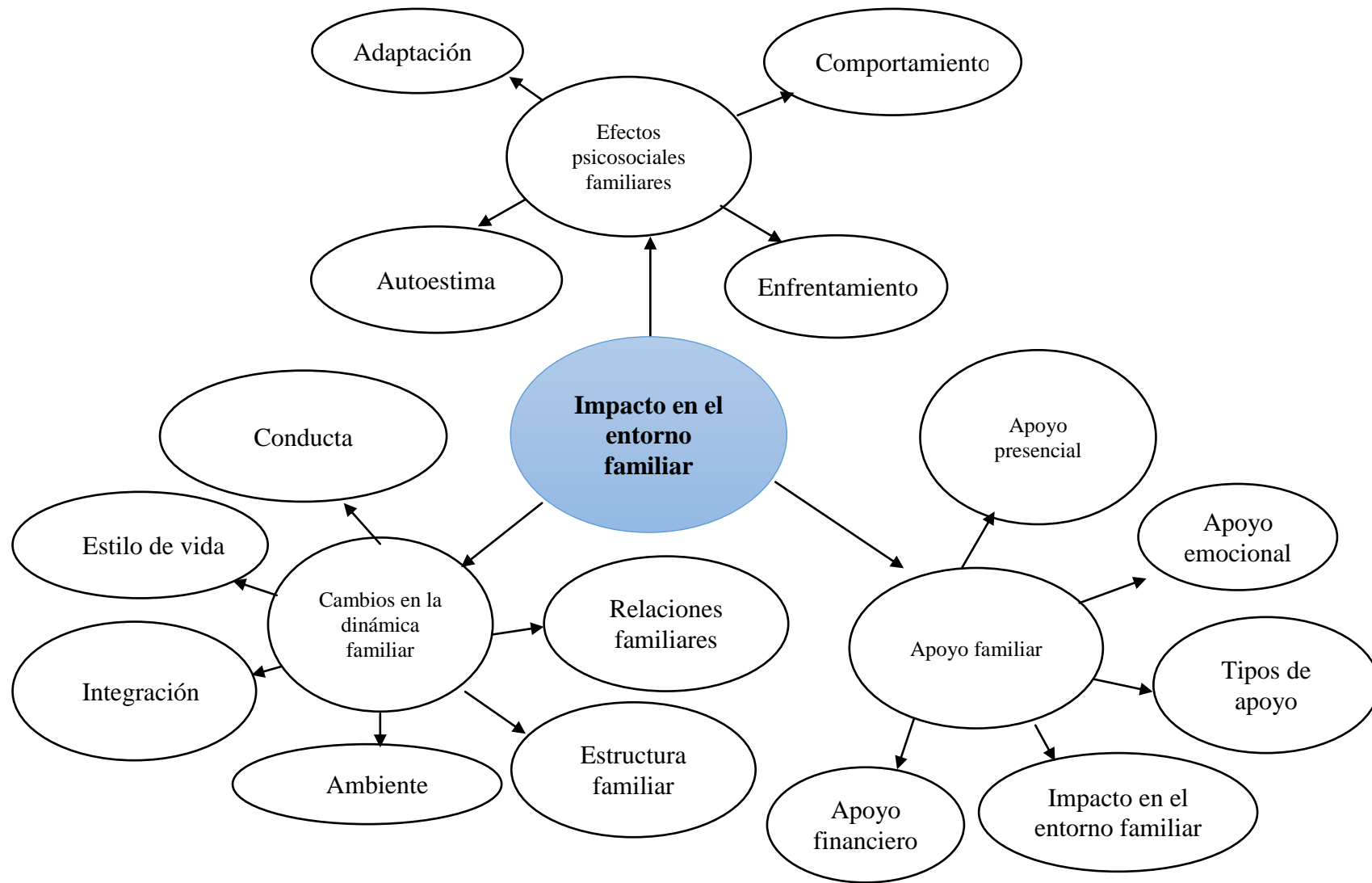


Gráfico 4. Constelación de la variable dependiente
Elaborado por: Santacruz R. (2015)

Descripción conceptual de la variable independiente

Salud humana

La OMS (2016) define que: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (p.1).

En esta misma línea en Winston (1920) definió a la salud pública como:

La salud pública es la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y fomentar la salud y la eficiencia física mediante esfuerzos organizados de la comunidad para sanear el medio ambiente, controlar las infecciones de la comunidad y educar al individuo en cuanto a los principios de la higiene personal; organizar servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento preventivo de las enfermedades, así como desarrollar la maquinaria social que le asegure a cada individuo de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud. (p. 45)

La salud humana busca el bienestar y el equilibrio contante para llevar una vida sana que este en armonía con el entorno en donde se desenvuelve. La salud es prevención y parte de ese proceso está el ser humano quien debe cuidar de su cuerpo y mente, para no tener complicaciones por enfermedades, las mismas que en muchos de los casos son causadas por la forma de vida que llevan los individuos, los mismos que están propensos a adquirir algún tipo de enfermedad, específicamente en el presente estudio como es el cáncer, entre otras enfermedades que pueden ser letales y les pueda conllevar hasta la muerte.

Alteraciones por enfermedad

La crisis provocada por una enfermedad física constituye un factor estresante potente e inesperado que puede ser breve o prolongarse en el tiempo y provocar cambios permanentes en la vida del paciente y de su grupo familiar (Parada, 2015).

Durante el proceso de enfermedad y tratamiento el paciente adquiere características que van acorde a los sucesos que varían de una persona a otra, cuando los niveles de enfermedad son leves o graves se evidencia la destreza de la persona y la familia, para hacerle frente a la enfermedad (Parada, 2015).

La tensión que se genera en el transcurso del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad puede causar efectos adversos que están relacionados al ambiente en el que se desarrolla (Parada, 2015).

La enfermedad puede ser considerada como una crisis, Según Kauffman (1998) define como “Crisis de situación, esta crisis se desencadena por un evento estresor no anticipado, que crea un desequilibrio al amenazar el sentido de integridad física, psicológica y social del individuo”. No obstante la enfermedad puede causar sufrimiento que esta asociados a cuadros psicológicos que afectan su vida y perjudican su entorno y que debe ser tratada con especialista para evitar que sus emociones perjudiquen y agraven el diagnóstico de su enfermedad.

En este sentido Prada (2015) concuerda que la enfermedad es “una situación que desafía la capacidad del paciente y de su familia para enfrentarla y adaptarse. La enfermedad puede considerarse como una pérdida o amenaza puesto que puede provocar que las metas de la vida se vuelvan inalcanzables.” (p.1). En este proceso la percepción de la persona y el impacto que provocará al conocer el diagnóstico de la enfermedad pueden ser devastadoras mientras que otras personas lo asocian a una prueba de vida, siendo la percepción el eje central de la vida. Prada (2015) indica: “La presencia de la enfermedad siempre es un acontecimiento inesperado y como tal se convierte en una crisis existencial o vital” (p.1).

Las alteraciones obtenidas por la enfermedad están asociadas a la percepción y a factores emocionales, el equilibrio y actitud permitirán concebir a una enfermedad como un reto que deberá ser afrontada por el paciente y la familia quienes formaran parte de la recuperación y del seguimiento del tratamiento. En este proceso es esencial identificar las características que se desarrollan en función de la crisis y sufrimiento ocasionado por la enfermedad, es importante considerara que la enfermedad es una aparición repentina, que de acuerdo al diagnóstico debe tratarse con urgencia, que genera impacto en las familias y debe ser considera como un oportunidad de crecimiento personal que deberá sobrellevarse dentro de un proceso estable y con positivismo.

El cáncer

Según Macarulla, Ramos, & Taberero (2009) definen al cáncer como:

Un fenómeno que se origina cuando un conjunto de células del cuerpo humano crecen sin control. Si las células tumorales se agrupan formando una masa única sin capacidad para invadir órganos vecinos o a distancia nos encontramos frente a un tumor benigno. Por el contrario, un tumor es maligno (Cáncer) cuando tienen la capacidad de invadir otros tejidos liberando parte de las células tumorales al torrente sanguíneo o linfático. Mediante este proceso se forma lesiones a distancia llamadas metástasis (p.37).

Existen diversos estudios y científicos que han definido al cáncer, en este sentido el autor Ranjit (2003) lo presenta como una de las causas con mayores índices de mortalidad en el planeta indicando:

Su lugar dentro de la mortalidad esta solo detrás de las enfermedades cardiovasculares. Es un fenómeno mórbido causado por una división celular, un crecimiento y una diferenciación incontrolados. Las células cancerígenas son inmortales. No mueren automáticamente. Los genes que no son responsables del crecimiento incontrolable de las células en el cuerpo humano se conocen con el nombre de oncogenes. Pero el cuerpo humano está bien formado que se encuentra muy bien equipado con sus mecanismos de autodefensa. (p.1)

El cáncer es una enfermedad que se presenta en cualquier edad o condición, que cobra miles de vida, sin embargo en la actualidad existe diagnósticos que permiten determinar a tiempo la enfermedad y realizar tratamientos que estén acorde al tipo de cáncer encontrado.

Al ser el cáncer una alteración genética y existen tres categorías de agentes externos que son causantes del cáncer según la OMS (2015) menciona que son:

- Carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes
- Carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida);
- Carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos. (p.1).

Los cambios físicos son signos evidentes del cáncer, es así que el envejecimiento incide en el aspecto de las persona, y tiende a acumular factores de riesgo esto se debe a que los mecanismos de reparación celular dejan de ser eficientes y provocan que exista deterioro en el cuerpo de los pacientes con cáncer, esto genera desconcierto y preocupación que está inmersa en el diagnóstico y el tratamiento.

Los riesgos del cáncer son diversos dentro de los cuales se encuentran el consumo de tabaco, alcohol, dieta inadecuada, inactividad física pueden generar la aparición de cáncer así

como las infecciones, hay que destacar que estos factores depende de la condición del ser humano, ya que no todos se contagia de esta enfermedad.

Adicionalmente como se ha mencionado, el cáncer no solamente tiene efectos sobre los ámbitos físicos y biológicos del paciente, sino en los aspectos emocionales y sociales y a su vez las personas que lo rodean también pueden verse afectadas no solo emocionalmente, sino que con el tiempo también les puede afectar a su salud, ya que la lucha junto al paciente contra la enfermedad, también va generando un desgaste físico y emocional.

Pacientes que acuden al centro de apoyo integral para personas con cáncer

Una vez que han sido diagnosticados, los pacientes con cáncer, estos deben luchar diariamente con medicamentos que son usados para eliminar al tumor y mejorar la calidad de vida. (OMS , 2015).

Los pacientes con cáncer adquieren diferentes emociones antes y durante el proceso de diagnóstico definitivo de la enfermedad, durante el proceso sufren etapas de ansiedad y sufrimiento, con respecto a este tema el Instituto Nacional de Cáncer (2016), manifiesta que:

- La ansiedad es el miedo, el pavor y la incomodidad que causa la tensión.
- El sufrimiento es padecimiento emocional, mental, social o espiritual. Los pacientes que sufren pueden tener una variedad de sentimientos que van desde la vulnerabilidad y la tristeza hasta la depresión, la ansiedad, el pánico y el aislamiento. (p.1)

Los pacientes tienden a sentir etapas de ansiedad y sufrimiento cuando ingresan a los exámenes de detección, esperan los resultados, reciben el diagnóstico por parte del especialista, tratamiento de acuerdo a los resultados y finalmente una constante preocupación de que el cáncer vuelva.

Los efectos emocionales pueden afectar a la recuperación del paciente, el diagnóstico y el tratamiento son las etapas más dolorosas, puesto que no existe una cura para el cáncer y esto genera varias interrogantes en los pacientes que padecen de esta enfermedad, y el objetivo es que los pacientes y familiares tengan una calidad de vida moderada a pesar de las circunstancias que se generaran durante el tratamiento.

Ya que se requiere de mucha fuerza moral para atravesar esta situación y salir adelante, de tal manera que las personas que asisten algún centro de ayuda, esperan ser comprendidos y encontrar verdadera ayuda, no solo emocional sino que en varios casos hasta económica, para poder afrontar todo el proceso de la enfermedad.

Cuidados de pacientes con cáncer

El cuidado del paciente debe estar enfocado en sus necesidades y requerimientos, siendo necesario un trabajo complementario con profesionales y médicos quienes brindaran una guía alternativa para cada paciente (Cáncer Care, 2015).

De acuerdo a (Cáncer Net , 2016) menciona en relación al cuidado de los pacientes, que el mismo “está enfocado en distintos tipos de apoyo emocional, ayuda con la atención médica, ayuda con la cuestión financiera y el seguro de salud, servir como comunicador entre el paciente y el equipo de atención médica” (p.1), parámetros que son una guía para quienes serán los cuidadores, los mismos que aportarán emocionalmente y físicamente para sobrellevar el cáncer.

En este sentido la asociación de Cáncer Care ha creado algunos pasos complementarios para el cuidado de los pacientes de cáncer.

Cree una lista de tareas. El cuidado del paciente, como cualquier responsabilidad, consta de tareas individuales de variada importancia (Cancer Care, 2015, p.1)

Sea proactivo. Ser proactivo significa hacerse cargo y planificar todo lo posible para evitar las emergencias de último momento (Cáncer Care, 2015, p.1).

Aprenda a resolver los problemas. Para resolver los problemas efectivamente, primero identifíquelos, luego vea qué se debe hacer, y hágalo (Cáncer Care, 2015).

Trate de ser siempre positivo. Una actitud positiva puede ayudar a establecer el tono para todo lo que haga. Es posible que no pueda controlar las cosas que le suceden, pero puede cambiar la forma en que reacciona (Cáncer Care, 2015, p1).

Conózcase. Reconozca sus propias virtudes y limitaciones como cuidador. Esto le permite establecer límites y saber cuándo pedir ayuda. Establecer límites puede ayudarlos a usted y a la persona que está cuidando (Cáncer Care, 2015, p.1).

Plantéese la posibilidad de utilizar los servicios de profesionales y voluntarios. Estos servicios incluyen atención profesional en el hogar, entrega de comidas a domicilio y ayuda con las actividades cotidianas (Cáncer Care, 2015, p.1)

Es importante mencionar que todos los cuidados de pacientes con cáncer requieren del aporte psicológico, médico y familiar, la contribución que realicen los miembros de su hogar en el tratamiento será esencial para la salud del paciente. Para lo cual también existen centros

de ayuda como el Centro Integral contra el cáncer, institución objeto de estudio, la misma que brinda la ayuda tanto a los pacientes como a familiares.

Cuidado físico

Los cuidados físicos para los pacientes de cáncer están relacionados a la alimentación, al ejercicio periódico y al cuidado de la piel (Hospital Universitario de Salamanca, 2011).

Con relación a la alimentación, comer saludablemente mejora la calidad de vida, sin embargo en un tratamiento anticanceroso se tiene:

Problemas con la comida a causa de diversas complicaciones que la terapia puede ocasionar: cambios en la percepción del sabor, náuseas y vómitos, llagas en la boca, etc.; todo ello hace difícil o desagradable para el paciente aquello que debiera ser un placer importante: la comida (*Hospital Universitario de Salamanca , 2011*).

Asimismo es necesario establecer una dieta, la misma que permitirá tolerar o mejorar el proceso de tratamiento con el objetivo de que el paciente tolere mejor los alimentos.

El ejercicio es un aspecto complementario en este proceso según el Hospital Universitario de Salamanca (2011):

En el ejercicio se liberan calorías, tensiones y endorfinas, debido a lo cual tenemos esa sensación de sentirnos bien y de alegría. Realizando ejercicio físico mejoramos nuestra calidad de vida, disminuyendo las posibilidades de padecer problemas cardiacos, dolores musculares o en articulaciones, e incluso reduciendo el estrés.

El ejercicio debe alternarse a la condición de los pacientes y de igual forma debe estar incluido en la rutina diaria.

Los pacientes que reciben el tratamiento deben cuidar de su piel, puesto que se convierte en un área sensible, de acuerdo al Hospital Universitario de Salamanca (2011) menciona que:

La piel es el órgano más extenso del organismo y en consecuencia uno de los que más sufren durante los tratamientos de quimio o radioterapia. Además, en muchas ocasiones refleja el estado interno del organismo, al tiempo que nos protege de las agresiones del medio externo.

Al ser uno de los órganos más afectados los cuidados son considerados por el cuidador y el paciente. Los cuidados que se toman deben estar orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el tratamiento establecido por el médico. Por tanto es primordial que los familiares conozcan de la enfermedad y que se puede hacer para el cuidado físico y poder apoyar al paciente, de tal manera que pueda seguir una vida relativamente normal.

Apoyo al paciente

Muchos pacientes de cáncer reciben actualmente parte de su atención en el hogar, donde puedan recibir apoyo de sus parientes y conocidos, siendo las estadías en el hospital más cortas de lo que solían ser donde el paciente también debería tener el apoyo de los médicos tratantes. Las personas con cáncer están viviendo más tiempo y muchos pacientes quieren ser atendidos en el hogar tanto como sea posible, ya que la atención que se brinda en este lugar se le da a menudo personas del círculo familiar, mismos que brindan el apoyo suficiente para que la persona que se encuentre con cáncer, puedan luchar con esta enfermedad (Instituto Nacional del Cáncer , 2016).

Los familiares a cargo de dar apoyo al paciente de cáncer pueden ser los cónyuges, parejas, hijos, parientes o amigos que ayudan al paciente en las actividades de la vida diaria y las necesidades de atención de la salud en el hogar.

El familiar a cargo del paciente colabora con el equipo de atención de la salud y cumple una función importante en la mejora de la salud y la calidad de vida del paciente, brindando todo su apoyo.

En la actualidad, los familiares a cargo de la atención hacen muchas cosas que antes se hacían en el hospital o el consultorio del médico y que estaban a cargo de proveedores de atención de la salud. El cuidado del paciente incluye tareas cotidianas, como ayudar al paciente con sus medicinas, las visitas médicas, las comidas, los horarios y los asuntos relacionados con el seguro de salud, también incluye brindar apoyo emocional y espiritual (*Instituto Nacional del Cáncer , 2016*).

Es decir brindan todo el apoyo posible para que el paciente pueda enfrentar la enfermedad y en algunos casos vivir más de lo esperado con lo cual se ayuda al paciente a lidiar con sus sentimientos y tomar decisiones difíciles.

Es importante que el familiar a cargo de la atención del paciente forme parte del equipo desde el principio.

El familiar a cargo del paciente tiene un trabajo muy importante pues debe vigilar atentamente los cambios en la afección médica del paciente y, al mismo tiempo, proporcionar atención a largo plazo en el hogar, planificando el tratamiento, tomar decisiones y cumplir con el tratamiento durante las diferentes etapas del mismo, siendo básicamente el apoyo del paciente.

Soporte psicológico

Un diagnóstico de cáncer supone un importante impacto a nivel emocional tanto para los pacientes como para sus familiares, generando varias reacciones de miedo, incertidumbre, incredulidad, rabia o tristeza, siendo estas actitudes parte del normal proceso emocional variando su intensidad a lo largo de la enfermedad (AECC, 2016).

“Cuando la intensidad de las emociones es excesiva y produce un gran malestar o sufrimiento en el paciente y familiar, o cuando aparecen reacciones desadaptativas o trastornos psicopatológicos, es conveniente la intervención profesional” (AECC, 2016). Dada la complejidad de la enfermedad oncológica se hace imprescindible su abordaje desde el enfoque biopsicosocial. Hay que tener en cuenta la multiplicidad de situaciones clínicas, en términos médico psicológicos, a las que se deben adecuar las técnicas psicoterapéuticas, coincidiendo todas ellas en que “el hombre enfermo no quiere estar enfermo y sufre los síntomas de la enfermedad” (Gómez , Neira, & García , 2012).

Las intervenciones psicológicas que se realizan a lo largo de la enfermedad son múltiples y su objetivo fundamental es que el paciente mantenga una buena calidad de vida a lo largo de todo el proceso (Monedo & Alonso, 2013).

La intervención sobre los factores psicosociales puede darse en distintos contextos (Cruzado, Olivares, & Fernández, 2011), según el momento de la enfermedad y las necesidades del paciente:

- Apoyo en el proceso de adaptación en las distintas fases de la enfermedad.
- Preparación para la intervención quirúrgica.
- Adaptación a los cambios en la imagen corporal provocados por los tratamientos.

- Reducir la ansiedad, depresión y reacciones emocionales desadaptativas, entre otros factores que pueden calmar con la ayuda psicológica (Monedo & Alonso, 2013).

La misma que siempre implica una relación interpersonal entre el terapeuta y el paciente, siendo distintas técnicas las que se le aplican al paciente, cada una de ellas se caracteriza por tener un esquema conceptual y un procedimiento que la distingue y diferencia de las otras siendo algunas de las técnicas las siguientes:

- Terapia Psicológica Adyuvante.
- El Counselling.
- Terapia psicodinámica (Cruzado, Olivares, & Fernández, 2011).

Técnicas que deben ser conocidas también por los familiares, ya que ellos serán los que cuiden del paciente, y deban saber qué hacer en los distintos tipos de cáncer según el tratamiento que este siguiendo su familiar.

Apoyo social

El apoyo social emerge como una estrategia de afrontamiento para el paciente con cáncer, ya que al tener este apoyo los pacientes tendrán un respaldo emocional en favor de brindar ayuda de solidaridad tanto de sus familias, vecinos y amigos como del personal de salud (Gómez & Lagoueyte, 2012).

Se puede decir que más allá de la detección y el tratamiento de la enfermedad, los pacientes requieren espacios en los cuales se les brinde información sobre el tipo de cáncer, tratamiento, efectos secundarios y autocuidado, para comprender su estado y afrontarlo en mejores condiciones. Los espacios de encuentro y comunicación con el personal de salud alivianan en los pacientes su carga emocional. Teniendo en cuenta que la información es tan importante para los enfermos, de tal manera que el personal de salud debe cerciorarse de proveerla de manera amplia en un lenguaje claro y comprensible, al tiempo que deben verificar el significado que los pacientes atribuyen a sus explicaciones (Gómez & Lagoueyte, 2012).

En lo referente al cuidado de enfermería, se debe ofrecer cuidado humanizado en el que se tengan presente las peculiaridades de las personas, sus sentimientos, entornos, realidades socioeconómicas, etc. Se debe incluir a la familia en los planes de cuidado e involucrarla en la educación que se da al paciente, ya que su participación es uno de los pilares básicos para el afrontamiento del cáncer, y considerar como fuerza y aliento el apoyo emocional y material al apoyo social, que dota la trayectoria de la enfermedad con un alto contenido de dignidad humana (Gómez & Lagoueyte, 2012).

Todo este contexto lo deben tener muy en cuenta, los centros que se dedican ayudar a los pacientes con cáncer, ya que estos requieren de cuidados especiales no solo físicamente sino que emocionalmente, pero no solo ellos deben recibir un buen trato sino que los familiares también deben sentir ese apoyo que brindan las distintas instituciones.

Dinámica del paciente con cáncer

La dinámica de los pacientes con cáncer tiende a diversificarse de acuerdo a los síntomas, causas, características, limitaciones y deterioro generado por el diagnóstico y tratamiento que recibirán los pacientes con cáncer (Cruzado, Olivares, & Fernández, 2011).

Síntomas

Los síntomas que se desarrollan con el cáncer se evidencian con:

La pérdida de peso.- La pérdida de peso de las personas con cáncer se da en cualquier etapa del tratamiento, y antes de la detección de la enfermedad, la pérdida de peso inexplicable se da en un rango de 10 libras o más. Se da en casos de páncreas, esófago, estómago y pulmón (American Cancer Association , 2014)

Fiebre.- La fiebre es común en los pacientes con cáncer eso se da en los antes o durante el tratamiento ya que afectan al sistema inmunológico ocasionando lapsos frecuentes de fiebre (American Cancer Association , 2014).

Cansancio.- El agotamiento es un cansancio que se origina antes y después del tratamiento, es un síntoma que se desarrolla con el avance de la enfermedad, es frecuente en cáncer del colon y el estómago (American Cancer Association , 2014).

Dolor.- Es un síntoma común para aquellos quienes sufren de cáncer en ocasiones es un dolor leve pero constante y en otras un dolor agudo y constante, que provoca que el paciente acuda a chequeos médicos en donde se detecta una metástasis (American Cancer Association , 2014).

Cambios de la piel.- El efecto del cáncer es evidente en la piel y los síntomas y signos están relacionados al oscurecimiento de la piel, colaboración de la piel y de los ojos, enrojecimiento de la piel, picazón, y crecimiento excesivo del vello. (American Cancer Association , 2014).

Los síntomas son comunes es por esta razón que los paciente no acuden a un diagnóstico oportuno, esto genera que gran parte de los pacientes tengan ya una metástasis, que muy difícilmente tiende a ser curable a pesar de los tratamientos y medicamentos usados. (American Cancer Association , 2014).

Deterioro físico

Las personas al tener esta enfermedad, sufren un deterioro físico como mental de las cuales se las puede nombrar las siguientes según García (2013):

Síntomas gastrointestinales

Al hablar de halitosis, se refiere a la respiración con mala olor. Esta respiración puede estar causada por infecciones a nivel de la boca o de los pulmones, malestar general, fumar, etc.

Además se tendrá trastornos al gusto, boca seca, también la inapetencia es un problema que afecta tanto al enfermo como a los familiares, aunque sea indirectamente y se refiere a una pérdida de interés por la comida y por la ingesta de líquidos. Esta pérdida de

interés puede estar causada por miedo al vómito, por tener que ingerir comida no deseada (García B. , 2013).

La caquexia es un estado de decaimiento causado por el cáncer. “El enfermo presentará un mal aspecto que le generará miedo y aislamiento, incluso por parte de los familiares y amigos.”

Síntomas neuropsicológicos

El insomnio puede ser debido al dolor, a la incontinencia, a la diarrea, a los vómitos, etc. Como estados confusionales puede afectar al el estado mental que se caracteriza por la mezcla de ideas que provoca aturdimiento y trastornos de la comprensión (desorientación, alucinaciones, habla incoherente, deterioro de la memoria reciente, etc.) (García B. , 2013).

La demencia es un conjunto de signos y síntomas de deterioro intelectual en el cual están afectadas una o más de las funciones cerebrales superiores, como la memoria, la capacidad de juicio y la utilización del lenguaje, siendo este también un síntoma de deterioro físico del paciente.

Síntomas respiratorios

Se puede presentar tos, además de la disnea (sensación desagradable de ahogo), además del hipo que para un enfermo terminal puede llegar a ser muy desagradable, siendo estos síntomas muy incómodos para los pacientes de cáncer, siendo este también un deterioro físico del paciente (García B. , 2013).

Efectos en la Piel

El prurito es una sensación desagradable en la piel que provoca una necesidad imperiosa de rascarse, esto se genera por la piel seca que también es un deterioro por la enfermedad, además se puede presentar úlceras por presión mantenida y pueden localizarse en

cualquier zona del cuerpo donde se encuentre una prominencia ósea (orejas, espalda, cadera, costillas, rodillas, tobillos, etc.) (García B. , 2013).

El deterioro de la enfermedad es evidente durante el tratamiento Según (Wordpress, 2015) “El deterioro está asociado a la decadencia y puede referirse a las personas, las cosas o hasta entidades abstractas”.

El deterioro genera lapsus de depresión en los pacientes que padecen cáncer, siendo necesario el apoyo familiar y de profesionales durante el periodo de tratamiento, con lo cual que es muy oportuno que los familiares vean la posibilidad de buscar ayuda en las instituciones dedicadas a este fin, las mismas que podrán ayudar a los pacientes como a los familiares.

Limitaciones en el desempeño personal

El principal síntoma que producen las metástasis óseas es el dolor. También debilitan el tejido óseo y pone al paciente en un mayor riesgo de fractura de huesos, denominada fractura patológica. La compresión de la médula espinal es otra complicación aguda que requiere tratamiento inmediato dado que puede llevar a una paraplejia del paciente.

Estos síntomas producen limitaciones para caminar e incluso la imposibilidad de hacerlo, pérdida de equilibrio, vértigo y cansancio (Gepac, 2014).

Todo esto provoca limitaciones en el desempeño personal y provoca una inseguridad en el paciente a la hora de hacer una vida normal, de salir a la calle o de hacer cualquier tarea autónomamente.

Sin duda, estas complicaciones repercuten también en la vida laboral de los afectados. Muchos de ellos tienen que dejar su empleo, pedir la invalidez o reorientar su trabajo hacia otras actividades. Esto afecta a su economía familiar, no sólo por la disminución de los ingresos sino además por los gastos derivados de la enfermedad (fisioterapia, necesidad de ayuda en casa, desplazamientos...) (Gepac, 2014).

Las limitaciones van de acuerdo al cáncer que poseen los pacientes y sobrevivientes del cáncer después de los tratamientos a los que se exponen.

Según un nuevo estudio publicado por el Instituto Nacional del Cáncer, “los sobrevivientes de cáncer de mama con limitaciones funcionales... causado por la enfermedad o su tratamiento tienen más probabilidades de morir a causa de la salud en general más pobres”. (p.1)

Por tanto se puede buscar ayuda económica en familiares o en centros de apoyo que tengan la capacidad de ayuda con este tema.

Impacto emocional del paciente

Un diagnóstico de cáncer no sólo le afecta a la persona que la sufre, sino también a la familia y amistades generando estados de asustado, inseguro o molesto sobre los cambios indeseables que el cáncer traerá a la vida y a la de ellos. Dificultando el escuchar, entender o recordar lo que la gente le dice durante ese tiempo, además es común que las personas se paralicen mentalmente una vez escuchan la palabra "cáncer" (ACS, 2014).

Resulta difícil enfrentarse a un diagnóstico de cáncer y padecer esta enfermedad no es fácil. Cuando las personas descubren que tiene cáncer se aferran más a las creencias religiosas, valores personales y familiares, así como a lo más importante de su vida, aceptar el diagnóstico y descubrir lo que el cáncer significará en su vida es un reto.

Después de que a una persona le diagnostiquen con cáncer, “puede sentir un impacto emocional y sentimientos tales como incredulidad, miedo, ansiedad, culpa, tristeza, pena, depresión, ira y más.” Cada persona puede presentar algunos o todos estos sentimientos y cada una los manejará de distinta manera (ACS, 2014).

Además se puede sentir temor, culpabilidad, desesperanzado o triste, coraje entre otras reacciones que harán que el impacto emocional sea grande, porque nunca nadie está preparado para escuchar que tiene cáncer. Es normal que la gente que tiene cáncer se pregunte por qué les pasó esto a ellos o piense que la vida los ha tratado injustamente (ACS, 2014).

Por tal motivo el apoyo de personas especializadas en el tema, será de mucha ayuda, para poder comprender que es lo que están atravesando y saber cómo actuar de ahí en

adelante, siendo esto importante para el paciente como para los familiares, que no sabrán cómo actuar ante tal situación.

Aspectos económicos, institucionales y financieros

Los aspectos legales económicos e institucionales que tienen efecto sobre los pacientes con cáncer están relacionados por una parte a los costos que tienen que afrontar los pacientes por la enfermedad que padecen, mismos que no solamente tienen efecto en los fastos monetarios, sino también en muchos de los casos de cáncer tienen efecto en el trabajo de la persona, pues por los tratamientos y consecuencias en muchos casos descuidan su trabajo, salen del trabajo o no tienen suficiente tiempo y capacidad para producir, existiendo un efecto grave en la economía personal y familiar. Por otro lado están los casos en los que por la enfermedad tienen que realizar trámites y documentación para cumplir con el seguro y otros relacionados a la enfermedad (Solca, 2016).

Para Álvarez, (2010) afirma que “la ausencia por enfermedad al trabajo atribuida o aceptada como debida a enfermedad o accidente. Incluirá las ausencias certificadas por un médico, así como las ausencias no certificadas pero aceptadas en la práctica como debidas a enfermedad o accidente”.

Con relación a los aspectos financieros, hay casos donde interviene el que cubre los costos de la enfermedad y la persona o los familiares son quienes costearan algunos de los tratamientos de pacientes con cáncer (Solca, 2016).

Economía

En relación a la economía, el paciente debe erogar los gastos de la enfermedad de acuerdo al nivel de la misma, la cual implica exámenes, medicinas, en ciertos casos cirugías, en otras la quimioterapia, radioterapia, tratamientos con alto valor. El paciente que recurra a un tratamiento gratuito no cancelara ningún valor por el tratamiento que recibirá por Solca. Hay que destacar que es uno de los tratamientos más costos tanto por los medicamentos como por la atención integral que el paciente debe recibir de acuerdo al diagnóstico establecido por el oncólogo.

Otra alternativa es el uso de seguros médicos para el cáncer que contribuirán al a costear el tratamiento médico, en el Ecuador algunas empresas de seguro ofrecen este servicio como son Veris, PAN AMERICANLIFE, MEDEC. (Ministerio de salud , 2016).

Sostenibilidad

Según Zalazar & Zuniga (2010) definen a los derechos de salud como:

Dentro de los derechos humanos económicos sociales y culturales se encuentra el derecho de la salud, reconociendo que todo ser humano tiene a alcanzar el más alto nivel de salud mental y física. El alcanzar tal grado de salud es un objetivo muy importante que requiere de muchos sectores a nivel nacional y económico además del sector de salud (p.58)

Los derechos de salud son importantes para la nación y es por esta razón que existen diversos proyectos que están orientados a brindar salud de calidad, en donde la atención es prioritaria y se enfoca en los sectores más vulnerables como son los niños y adultos mayores.

El estado establece leyes conjuntas sobre los derechos de salud que contribuyen a brindar espacios en beneficio de los pacientes con cáncer tanto en aspectos legales como financieros, lo cual de alguna manera a quienes pueden hacer uso de estos beneficios, así como en el caso de aplicarse en su totalidad la ley y derechos establecidos en la normativa, representa un peso menos para los pacientes y sus familias (Salazar & Zúñiga, 2010).

Dificultades

Aspectos legales y financieros

Los aspectos legales están entorno a las leyes y normativas que garantizan beneficios para aquellos pacientes que padecen cáncer. De acuerdo a la legislación de cada país, estos aspectos legales difieren (Solca, 2016).

Con relación a los aspectos financieros interviene el estado y los familiares quienes costearan el tratamiento de pacientes con cáncer (Solca, 2016).

Documentación y trámites

Los pacientes oncológicos requieren de atención para el tratamiento. En el Ecuador los pacientes son atendidos en la institución público - privada SOLCA.

El Ministerio de Salud Pública, en el año 2011 firmó un convenio para la atención en SOLCA de las personas que acudan a las unidades del MSP y que padecen cáncer en el caso de los pacientes requerir atención especializada, para aplicar a la cobertura médica gratuita por derivación de un hospital público o dependencia del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Adicionalmente existe una cobertura médica gratuita que está cubierta a los pacientes que tienen seguridad social (Solca, 2016).

Los trámites y documentación requerida son esenciales para recibir la atención a los pacientes que padecen de cáncer, lo cual se convierte en parte de la atención de los pacientes y sus familias (Solca, 2016).

Apoyo institucional

Entidades como SOLCA, los seguros privados, así como la seguridad social u otras instituciones públicas o privadas como el centro de apoyo integral contra en cáncer en el Ecuador, cubren una buena parte de los costos de la enfermedad del cáncer en el caso de producirse para las personas que padecen esta enfermedad (Ministerio de salud , 2016).

El estado establece leyes conjuntas sobre los derechos de salud que contribuyen a brindar espacios en beneficio de los pacientes con cáncer tanto en aspectos legales como financieros, lo cual de alguna manera a quienes pueden hacer uso de estos beneficios, así como en el caso de aplicarse en su totalidad la ley y derechos establecidos en la normativa, representa un peso menos para los pacientes y sus familias (Ministerio de salud , 2016).

El paciente que recurra a un tratamiento gratuito no cancelara ningún valor por el tratamiento que recibirá por Solca. Hay que destacar que es uno de los tratamientos más costos tanto por los medicamentos como por la atención integral que el paciente debe recibir de acuerdo al diagnóstico establecido por el oncólogo.

Otra alternativa es el uso de seguros médicos para el cáncer que contribuirán al a costear el tratamiento médico, en el Ecuador algunas empresas de seguro ofrecen este servicio como son Veris, PAN AMERICANLIFE, MEDEC. (Ministerio de salud , 2016).

Pero se debe tomar en cuenta que no solo se debe considerar la enfermedad como tal, sino que también se debe buscar apoyo en el ámbito emocional no solo para el paciente sino también para los familiares, generando este un costo adicional, por tanto se debe buscar que instituciones pueden ayudar en este tema a costo más bajos o que los presten sin ningún fin de lucro.

Descripción conceptual de la variable dependiente

Sociedad

Para Durkeim (1977) considera que “la sociedad son los modos de obrar, sentir y pensar, externos al individuo, que le coaccionan y que facilitan la acción y se hereda. Esta forma de ver la sociedad implica que está más allá de la existencia individual”. La sociedad no es más que un conjunto, que son iguales entre si y que se convierten en un motor de cambio cuando trabajan y construyen un mundo. Las personas son únicas y adquieren hábitos, costumbres individuales que radican del aprendizaje y educación que reciben durante la niñez.

En esta misma línea el autor Webber (1920) menciona que “Los individuos interaccionan entre sí intercambiándose “cosas” de carácter simbólico.” Afirmaciones que fuero discrepadas por varios autores al considerar que la sociedad cambia en función de las circunstancias y el entorno en el cual se desenvuelven las personas, ni puede ser estática, sino por el contrario debe adaptarse a las circunstancias que se presentan.

Las sociedades deben trabajar por un fin común y evolucionan de acuerdo a las circunstancias que se presentan en el entono para Webber (1920) la acción social no es más que la acción hacia un fin en donde intervienen los medios y las consecuencias que permitirán cumplir una meta, En este sentido se acota que también se puede dar un acción racional con arreglo a valores en donde se involucra la creencia tanto en el valor ético, estético y religioso, en este apartado también se consideran aspectos afectivos y estados sentimentales que pueden

mover masas y que pueden tener influencias en la sociedad o finalmente por una costumbre arraigada (Webber ,1920)

El impacto que tienen la sociedad en el entorno está dado por los individuos quienes pueden influenciar tanto en aspectos positivos o negativos al desarrollo de una actividad en común (Webber ,1920).

La familia

La familia cada vez está perdiendo su enfoque esto se debe a las condiciones del entorno y la concepción que tienen las familias que se integran en la actualidad, dejando varias brechas que pueden perjudicar a los niños y al entorno familiar.

De acuerdo a Moran (2006) define a la familia como:

A la institución social como al grupo familiar, por lo tanto la familia como institución social es un sistema de normas que guía la interacción entre las personas que están vinculadas por la sangre, el matrimonio y por los lazos amorosos. La familia como un grupo se refiere a los parientes que viven bajo el mismo techo o lo bastante cerca para tener un trato frecuente que los defina como una unidad familiar única.

La familia forma parte de la sociedad, cada individuo que conforma un grupo el mismo que interactúa entre si y que a menudo crean un estereotipo de enseñanza y educación que está dado por sus conocimientos y experiencias, el vínculo familiar sigue siendo el eje central de la sociedad.

Según Moran (2006) define a la familia como:

En la sociedad tradicional la familia ha tenido la función de procreación y socialización de los hijos. Además, la familia desempeña las funciones de supervisar el comportamiento sexual, determinar las clases social y proporcionar apoyo moral y afectivo. Dentro de la unidad familiar, el niño aprende los patrones culturales que le facilitan la participación en la sociedad, además aprende cuales patrones de conducta se consideran inconvenientes y cuales son aceptables y premiados.

El vínculo que establece la familia es esencial para la formación del niño ya que en este entorno aprende, distingue y determinara su forma de ser, la función puede estar determinada por el responsable de la familia que puede ser un padre o una madre, en casos aislados la tutela está dada por un tío, un abuelo, que tienen parentesco con el niño. Sin embargo la crianza de un niño es compleja y requiere de conocimiento y paciencia por parte del responsable. Ya que básicamente se convierten en la guía del niño y deben sacarlo adelante como lo habrían hecho sus padres, para esto deben buscar ayuda de cómo actuar ante tal situación.

Dinámica familiar

La dinámica familiar se da por el vínculo que se establece con quienes integran y forma parte de la familia, quienes con la convivencia y trato se conocen sus aspectos positivos y negativos, tanto como habilidades, destrezas, acciones, conductas que se dan durante el desarrollo de las personas.

De acuerdo a Grey (2016) define a la dinámica familiar como “la interacción entre miembros de la familia, así como las relaciones variables que pueden existir dentro de una familia. Cada familia tiene su propia dinámica, que se manifiesta a su manera.”.

Es tener una adecuada dinámica familiar depende los integrantes de la familia quienes debe conocer a todos los miembros y respetar su forma de pensar y su etapa de desarrollo. En este sentido existen condiciones mínimas para lograr la dinámica dada por BVDE (2010) mencione que:

- Que existan normas de convivencia claras al interior de la familia.
- Que la familia cuente con mecanismos adecuados para enfrentar conflictos.
- Que exista una distribución equitativa de las tareas del hogar (entre los miembros de la familia, independientemente del sexo de sus miembros y de acuerdo a la edad de cada uno de ellos).
- Que la familia conozca los recursos comunitarios y los programas de desarrollo disponibles en la red local (clubes deportivos, centros del adulto mayor, grupos de iniciativa, organizaciones de la comunidad, entre los principales).

Las familias deben considerar estos apartados como una alternativa para mantener una dinámica adecuada, en donde existan normas, para corregir el proceso de educación y de

conducta de un integrante de la familia, esto permitirá crear lazos de comunicación e interacción para disminuir los conflictos y obtener soluciones frente a los problemas que se presente.

En esta misma línea el autor BVDE (2010) menciona:

En el proceso de la construcción de una sana dinámica familiar, los padres y madres son transmisores conscientes e inconscientes de valores y actitudes. Muchas veces no nos damos cuenta del impacto que puede tener en el núcleo familiar y principalmente en los niños y niñas un gesto cotidiano, una opinión, una actitud frente a un problema, etc.

En este sentido la familia y los integrantes generan una dinámica interna que permite contribuir tanto a la sociedad como al entorno, haciendo que todos los integrantes de la familia se sientan importantes y puedan contribuir positivamente en un ambiente externo para el bien común.

Impacto en el Entorno familiar

Según Gómez, Hernandez, Rojas, & Santacruz (2008), mencionan que el impacto en el entorno familiar se evidencia con

Una serie de alteraciones psicológicas y pasa por el periodo de crisis emocional, pues debe afrontar no solo la enfermedad y la muerte, sino cambios en la estructura y funcionamiento familiar en el sistema de vida de cada uno de los miembros y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida de un ser querido.

El entorno familiar es un elemento clave a la hora de enfrentar un problema o una crisis, ya que las personas necesitan sentir el respaldo de sus familiares que aprecian y que además conocen sus necesidades en un determinado momento, razón por la cual es importante generar una adecuada comunicación interna que fortalezca sus relaciones y niveles de afecto, consolidando una estructura familia sólida y fuerte, capaz de enfrentar cualquier tipo de adversidad.

Por tanto los familiares, deben saber que le pasa a cada uno de sus integrantes, para poderlos ayudar de la mejor manera y si es necesario buscar ayuda externa, poderlo hacer sin ningún inconveniente en favor de los suyos.

Efectos psicosociales familiares

Los efectos psicosociales son innumerables y marcan la vida de las personas sin embargo las personas son quienes establecen líneas directrices para adaptarse a la enfermedad y sobre llevar una prueba de vida.

De acuerdo con Die, (2010) que el diagnóstico de un cáncer tiende a:

Producir cambios psicológicos importantes en el paciente y en su familia, dependiendo del tipo de tumor diagnosticado, de los tratamientos médicos administrados, de sus sistemas de apoyo, del momento evolutivo en el que se diagnostica, del estilo empleado por cada uno para afrontar los problemas que la vida plantea, de la historia de enfermedades que haya padecido... y de un sinfín de factores más. Por tanto, la experiencia con el cáncer difiere en cada paciente y en cada familia (p.12).

Los efectos que se desarrollan con el diagnóstico del cáncer difieren de acuerdo a cada familia ya que las reacciones emocionales que están inmersas a un estado de negación, los pacientes se concentran en recurrir a opiniones de especialistas que desconfirme la enfermedad, cuando los pacientes podrían recurrir a un tratamiento para evitar que el cáncer afecte su salud.

Autoestima

Según Mercedes & Gessen (2011) menciona en el estudio que la autoestima se da:

Cuando el paciente permanece enfermo durante largo tiempo, seguramente logrará alcanzar esta última fase. La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la muerte podrá sobrevenir en calma y tranquilidad. El tipo de apoyo familiar ofrecido debe estar orientado hacia la cancelación final de sentimientos negativos y temores (p.53).

Es un proceso que requiere de tiempo y de paciencia por parte de los familiares quienes deben contribuir a que la calidad de vida de los pacientes sea óptima durante el tratamiento que puedan sobre llevar la enfermedad y la familia pueden ayudar en este proceso para que la autoestima del paciente crezca y pueda luchar contra esta enfermedad.

Adaptación

En este sentido Tafuya RSA (2008) “la adaptación es el proceso que permite la capacidad para enfrentarse a los cambios internos y externos del medio a fin de mantener el equilibrio físico, cognoscitivo, afectivo, motivacional, interpersonal, vocacional y conductual funcional.”

No obstante el paciente se adapta con el pasar del tiempo a manejar situaciones emocionales tanto del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, este cambio de actitud le permite solucionar los problemas y tener el dominio y control para enfrentar la enfermedad que posee, Para los autores Barroiehet, Forjaz, & Garrido (2005) concuerda que “La adaptación al cáncer no es un evento aislado y único, sino más bien una serie de respuestas dinámicas que permiten al sujeto ir enfrentándose a los retos múltiples que se le presentan de manera secuencial al vivir con cáncer”(p.52).

Es una de las etapas más complejas de quienes padecen esta enfermedad, un proceso que requiere de paciencia y de persistencia para sobrellevar una dura prueba de vida.

Comportamiento

Según Furst & Doyle (2004) al referirse al concepto de pacientes terminales:

Los últimos días en la vida del enfermo, fase terminal, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible. (p.1)

La etapa más dolorosa es para los pacientes y los familiares quienes a pesar de las alternativas establecidas por los médicos y los cuidados no se lograron combatir el cáncer.

Según Ellershaw (2003) La atención del paciente en los últimos días de vida resulta difícil, sin embargo se deben realizar cuidados en:

Cuidados físicos revisar la medicación y suspender los medicamentos que ya no tengan ninguna finalidad, contar con los medicamentos tanto de vía oral (subcutánea o rectal), se deben suspender las pruebas e intervenciones que no sean necesarias y el cuidador debe observar los síntomas que se van presentando durante el tratamiento (p.22).

El comportamiento que se debe tener ante esta situación debe estar enfocados a disminuir los temores y deseos del paciente, la tolerancia y paciencia provendrán del cuidador, tranquilizarlo para aliviar el sufrimiento y asegurarle que se realizará todo lo que sea posible para sobrellevar la situación (Ellershaw, 2003).

Enfrentamiento

El enfrentamiento del cáncer se enfrasca en una negación total, sin embargo las personas tiende a realizar un retrospectiva de vida que se enfoca en lo espiritual y religioso.

Según el estudio realizado por (Claudia, y otros, 2013) afirman que:

Las personas religiosas frecuentemente demuestran mayor capacidad de lidiar con circunstancias adversas de la vida con la utilización del coping religioso/espiritual (CRE). Coping o enfrentamiento se refiere a un conjunto de estrategias, cognitivas y de comportamiento, utilizadas con objeto de enfrentar situaciones de estrés. Cuando el paciente utiliza recursos religiosos para este fin, está utilizando el coping religioso.

El enfrentamiento que tienen los pacientes que sufren una enfermedad es complejo ya que intervienen aspectos emocionales y del entorno que pueden ser relevantes para el estado emocional de las personas, el apoyo para enfrentamiento proviene de la familia quienes deben generar ambientes positivos.

Apoyo familiar

El apoyo de los familiares es esencial en el tratamiento de la enfermedad, evitando así que el paciente adquiera estados de negación que sean negativos para un tratamiento a tiempo del cáncer.

Buscar el apoyo de la familia es indispensable para él Instituto Nacional de Cáncer (2013) menciona que:

Puede que haya momentos en los que será difícil encontrar fuerzas y la situación se sentirá abrumadora. Es muy difícil para cualquier persona lidiar por sí sola con el hecho de tener cáncer. Trate de ampliar su círculo al ponerse en contacto con amigos, familiares u organizaciones de apoyo.

El apoyo contribuirá a que la persona recaiga durante el proceso del tratamiento, sino por el contrario de fortalezca por el apoyo y el cuidado de la familia quien deberá cambiar su entorno para estar durante el tratamiento y recuperación del paciente.

Apoyo presencial

El apoyo que se brinde al paciente de cáncer por parte de la familia es muy importante para conllevar a la enfermedad, por tanto la presencia de los familiares es indispensable adaptando el entorno hacia el paciente es decir si esta al cuidado de un paciente no se le debe imponerle actividades de diversión, comidas supuestamente apetitosas, participar en actos sociales... (Fefoc, 2014) sobre todo al principio.

Es decir, el apoyo presencial es la mejor ayuda que se le dé al paciente, sin embargo no se le debe presionar en cosas que él no quiere hacer, por tanto se debe preguntar cómo han afrontado juntos situaciones estresantes en el pasado. Esto le ayudará a tomar determinaciones y a sentirse más seguro de que está también la pueden superar.

“Es muy importante mantenerse unidos y acudir a personal especializado siempre que sea necesario. El apoyo del entorno es vital para que el enfermo supere la enfermedad” (Fefoc, 2014).

Apoyo emocional

El apoyo emocional proviene de la familia y de aquellos parientes cercanos pues son quienes estarán durante el proceso de tratamiento, adicionalmente el apoyo puede prevenir de especialistas que aportarán con su conocimiento para sobrellevar los inconvenientes que el paciente padezca durante el tratamiento.

Para Castillo (2015) define al apoyo emocional como:

Las demostraciones de amor, cariño y pertenencia familiar. Implica el poder hablar con alguien sobre las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad, supone ser escuchado, entendido, animado y cuidado. Se considera que el soporte emocional contribuye a mejorar o restablecer la autoestima, reducción de los niveles de malestar emocional al permitir la expresión de sentimientos. Al mismo tiempo permite mejorar las relaciones interpersonales (p.28).

El apoyo emocional debe ser constante durante el tratamiento y debe provenir de los familiares más cercanos quienes animarán al enfermo a seguir el tratamiento y a superar las adversidades.

Tipos de apoyo

“Los familiares a cargo del paciente, pueden brindar diferentes tipos de apoyo ya sea este físico, psicológico, espiritual, emocional y por qué no económico” (Honea, Brintnall, & Given, 2010). Los familiares que cuidan del paciente desempeñan una función importante en el manejo del cáncer; contar con su cooperación e incluirlos como núcleo de la atención médica desde el principio, se considera ingredientes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer.

Además los familiares y amigos pueden encontrar la manera para aliviar su estrés participando en actividades fuera del hogar. Los recursos fuera del hogar, tales como asesoramiento individual o grupos de apoyo, pueden servir como forma de escape a las frustraciones que pudiera estar enfrentando dentro de su familia el paciente. Aunque la persona con cáncer puede que no desee recibir ayuda por fuera, los amigos y familiares deben evaluar sus propias limitaciones y buscar ayuda cuando sea necesaria. Además de las enfermeras asistentes tituladas y asistentes médicos en el hogar, existen otros recursos que le pueden ayudar con el cuidado del paciente (Honea, Brintnall, & Given, 2010).

Impacto

“El cáncer supone un impacto tanto para el afectado como para el entorno que le rodea: pareja, familia, amigos, trabajo...” (Fefoc, 2014). Estas consecuencias afectan de manera psicológica, social y económica. Se puede decir que los seres queridos del paciente con cáncer sufren en las mismas áreas que el paciente.

En general, los aspectos emocionales son un impacto en el entorno social de las personas que padecen cáncer.

Según Klein, (2010) citado por Piccolo (2010):

El aislamiento es un mecanismo defensivo "consiste en la disociación primaria entre vínculos de amor y vínculos agresivos. Tiende a apuntalarla y mantenerla, evitando que los pares de disociados se unan en la fantasía o en la realidad pues dicha unión significaría la desorganización del yo fantaseada como caos o locura.

Además, puede llegar a tener un impacto en el paciente, quien puede tomar acciones decisivas como el de quitarse la vida para no padecer con la enfermedad o a tomar decisiones como aislarse como se mencionó anteriormente, sin embargo con la ayuda de los familiares el

impacto negativo que esta enfermedad pueda ocasionar en las familias, pueda ayudar a conllevar esta situación (Claudia, y otros, 2013).

Apoyo financiero

Las personas que tienen cáncer por lo general viven en el hogar y reciben ayuda de cuidadores informales, las mismas que son personas que los atienden sin recibir un pago. Por lo general los cuidadores informales son las parejas de los pacientes de cáncer, otros familiares, amigos o vecinos (CDC, 2014).

Al mismo tiempo que no reciben un pago por el cuidado del paciente, tienen que ayudarlo financieramente, ya que el tratamiento de esta enfermedad requiere de muchos gastos, creando problemas financieros inmediatos y a largo plazo para la persona que lo atiende. Muchos cuidadores le dan dinero al paciente y pagan de su bolsillo un promedio de dinero al año por gastos relacionados con la atención del enfermo. Al mismo tiempo, los cuidadores frecuentemente se ven forzados a reducir sus horas de trabajo o a renunciar por completo para cuidar a su ser querido, reduciendo así sus contribuciones para la jubilación y los beneficios del seguro social, y a menudo perdiendo su seguro médico (CDC, 2014).

Por tanto se debe apelar a la sensibilidad de todos los familiares y amigos que puedan ayudar financieramente para disminuir los gastos del cuidador, además de acudir a una fundación que pueda ayudar al tratamiento del paciente a costos más bajos

Cambios en la dinámica familiar

Los cambios de la dinámica dependen de quien esté enfermo, los roles se distribuyen.

Según Navarro J. (2004): “Si surge una enfermedad, la distribución de roles y funciones familiares necesitan redefinirse: esta redefinición será tanto más profunda y complicada cuanto más importantes eran los roles o funciones de la persona enferma”. (p.1)

Dependiendo del rol que tenga el familiar el impacto en la dinámica difiere, el caso de que la enfermedad sea por uno de los padres supone una mayor cantidad de cambios y de necesidades que usualmente estén enfocados en factores económicos, cosas comunes como arreglar la casa, preparar la comida, imponer la autoridad, aspectos cotidianos que no son relevantes cuando una persona está sana sin embargo con la enfermedad tiende a modificarse

es importante que en esta circunstancia la dinámica familiar se mantenga que las reglas y normas se respeten y que exista un compromiso por parte de todos los integrantes por solucionar estos inconvenientes.

Hay que destacar que cuando la enfermedad proviene de un hijo, las cosas cambian de forma estructural, las funciones se enfocan en el cuidado del enfermo.

Conducta

Las conductas que se pueden dar en la familias son diversas tanto negativas como positivas, el proceso es duro en las primeras etapas, sin embargo se requiere del apoyo de todos los integrantes para sobrellevar una enfermedad que requiere de un tratamiento doloroso y costoso.

Según la American Cancer Association (2014):

El diagnóstico de cáncer no sólo le afecta a usted, sino también a su familia y amistades. Puede que se sienta asustado, inseguro o molesto sobre los cambios indeseables que el cáncer traerá a su vida y a la de ellos.

Los sentimientos que se producen con los pacientes de cáncer son consternación y confusión ya que desconocen los resultados del diagnóstico, es común que durante este proceso los aspectos emocionales se vean a flote. (American Cancer Association, 2014)

Estilo de vida

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para el estilo de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello;

Sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su estilo de vida (OMS, 2010).

Para la mayoría de las personas con cáncer, vivir con la enfermedad es el desafío más grande que jamás han enfrentado, por lo que cambian sus rutinas, roles y relaciones. Puede causar problemas de dinero y de trabajo, además el tratamiento puede cambiar la forma en

que se siente o su apariencia, básicamente cambia el estilo de vida no solo del paciente sino que también de la familia, topando aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar.

Según Sánchez (2011), la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales. Los cuidadores ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades.

Por tanto se puede decir que el estilo de vida del paciente como de sus familia puede cambiar radicalmente o medianamente según sepan conllevar la enfermedad (Sánchez B. , 2011).

Integración

La integración de todos los miembros de la familia es muy importante y depende de quien tenga la enfermedad, la estructura y dinámica familiar dependerá de este factor, ya que si el paciente se encuentra renuente y no quiere compartir con la familia esta se puede desquebrajar y cada uno de sus integrantes podrían tomar varios rumbos, por tal motivo el paciente debe poner todo de su parte para que la integración sea fuerte en post de conllevar la enfermedad, además de que cada integrante pueda cumplir un rol, para sacar las cosas adelante.

Según Navarro (2004) menciona que el rol:

El rol del cuidador, quien está a cargo de las necesidades del enfermo podría ser distribuido entre todos los miembros de la familia, pero usualmente alguien asume toda la carga. La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género; así, los hombres hereda funciones ejecutivas y las mujeres funciones de servicio, y cuando no se cumple este reparto de funciones, es decir cuando se hace en contra de las pautas culturales, exige una negociación explícita.

El rol de los miembros debe ser asumido por cada uno de los integrantes de la familia, ya que todos deberán contribuir a que los efectos de la enfermedad no sean devastadores, sino por el contrario se tenga el apoyo y la integración sea fuerte en los momentos más difíciles.

Ambiente

Los familiares y amigos de los pacientes con cáncer soportan a menudo una gran carga emocional. Su papel es apoyar y ayudar a sus familiares, pero con ellos, también sienten miedo, impotencia e incertidumbre y, muy a menudo, la responsabilidad de estar presente en cualquier circunstancia en la que el paciente pueda necesitarle. Por eso, a su vez, también requieren el apoyo y la comprensión de quienes les rodean, generando un ambiente de solidaridad entre los familiares (Huerta, 2014).

Sin embargo el ambiente será variable ya que ante el cáncer, las reacciones emocionales de cada uno pueden ser distintas y, a veces, el paciente saca más fuerzas de sí mismo mientras que el familiar se siente desarmado.

También el ambiente que se tenga dependerá del grado de cercanía con el paciente, de su edad y de su autoridad ante el cuidador. No es lo mismo ver enfermo a nuestro padre, a nuestra madre que a un hijo (Huerta, 2014).

Por tanto no se puede decir que se tendrá un ambiente específico en los hogares ya que esto dependerá del estado de ánimo que cada uno tenga al conocer que uno de sus integrantes padezca de cáncer

Estructura familiar

La enfermedad de cáncer, al igual que muchas enfermedades crónicas, así como las que implican un riesgo de muerte, genera un impacto negativo en la familia, este impacto conlleva a su vez una gran cantidad de demandas y cambios en la estructura familiar, las cuales dependerán de lo severo que resulte el diagnóstico, el grado de incapacidad que implique, el tipo de tratamiento que vaya a efectuarse, la percepción que se tenga de la deformación que comporta y el pronóstico de vida que se espere (Cabrera & Ferraz, 2011).

“Cada miembro del sistema familiar se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta diaria, así como en la percepción del sentido de la vida” (Cabrera & Ferraz, 2011). Se da una necesidad constante de reajustes y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda

desintegrarse, al no sobrellevar los reajustes y las demandas necesarias, o la oportunidad para el fortalecimiento de la misma.

En base a lo anterior se puede decir que la manera de afrontar el cáncer de cada miembro será diferente, y la implicación del riesgo de vida de su familiar será enfrentada de manera diferente también.

Es así que las alteraciones que puede hacer en el la estructura familiar la noticia de que un familiar padezca cáncer serán las siguientes según Cabrera & Ferraz (2011):

- Alteraciones en el ciclo vital familiar.
- Sobreprotección de la persona enferma.
- Síndrome del cuidador o Sintomatología en la comunicación: Pacto de silencio o Sintomatología emocional en el sistema familiar Negación Miedo Enfado (Cabrera & Ferraz, 2011).

Relaciones familiares

Las familias deben tener una buena relación entre sus integrantes ya que ellos son quienes se comprometen con el proceso y el tratamiento del paciente, realizan actividades que contribuyen a mejorar la calidad de vida (Cabrera & Ferraz, 2011).

Por tanto las relaciones familiares deben basarse prácticamente en la comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente es la clave para conseguir el bienestar y/o la disminución del sufrimiento en ambos. “Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad” (Ruiz, 2012).

Los sentimientos denominados "negativos" (ira, depresión, miedo, ansiedad...) son con frecuencia difíciles de compartir, pero su inhibición puede tener consecuencias perjudiciales tanto en el enfermo como en la familia, por tanto se debe mermar en lo posible estas reacciones mediante una buena relación familiar, es decir la comprensión debe primar ante este hecho de enfermedad, en donde la familia debe estar más unida que nunca, para dar animo al paciente y poder conllevar al cáncer (Ruiz, 2012).

Para Ruiz (2012):

A veces, el mejor modo de facilitar la expresión al paciente es que sea la propia familia la que comience a compartirlas citas por favor se debe realizar un criterio personal con él sus propios sentimientos. El hacerlo ayuda a normalizar la relación, y produce cambios espectaculares en el funcionamiento mutuo (pág. 64).

Cuando los miembros de la familia lloran juntos, se abrazan y se besan, se sienten más unidos. La posibilidad de compartir y compartirse sin máscaras es una experiencia liberadora y unificadora, además fortifica los vínculos existentes y genera un bienestar insospechado (Cabrera & Ferraz, 2011).

Es por eso que las relaciones familiares, deben ser las mejores para que el paciente pueda tener un bienestar al convivir con la enfermedad, ya que si ve que la familia se empieza a dispersarse, la depresión y la angustia puede afectar al paciente asciendo que la enfermedad pueda acelerarse en su proceso o que el paciente ya no quiera seguir tratándose, entre muchos otros factores que implicaría si las relaciones familiares no son de lo mejor (Ruiz, 2012).

Por lo tanto se puede decir que la familia tiene un papel muy fundamental para luchar contra la enfermedad, ya que si brindan el apoyo como un equipo, el paciente sentirá el respaldo y le dará fuerzas para seguir adelante, de tal manera que todos los miembros de la familia deben estar más unidos, dándose fuerzas unos a otros y superar juntos al cáncer.

Hipótesis

Existe un impacto desfavorable en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

Señalamiento de variables

Variable independiente

Paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con cáncer

Variable dependiente

Impacto en el entorno familiar

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Enfoque de la investigación

La presente investigación se encuentra enmarcada dentro del enfoque cuantitativo, se desarrolla mediante una encuesta realizada a 149 pacientes y 149 parientes de estos, lo cual permitió información que pueda ser cuantificada. De acuerdo con Hernández, Fernández, & Baptista, (2006):

El enfoque cuantitativo usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías, mientras que el enfoque cualitativo utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación.

En efecto, en la presente investigación se desea conocer y comprender el impacto que se genera en el entorno familiar de aquellos pacientes que padecen cáncer, para lo cual es importante analizar qué cambios significativos se generan dentro del núcleo familiar, así como las reacciones de las personas ante dicha problemática.

Además a través de la investigación se podrá establecer un acercamiento a la problemática del cáncer, teniendo en cuenta no solo a la persona enferma, sino como esta situación afecta a su entorno familiar, modificando y alterando las relaciones entre sus miembros, para lo cual se aplicará una herramienta que permita determinar su impacto en el grupo de estudio, así como otro tipo de información que permitirá generar conclusiones encaminadas a establecer acciones de resiliencia que sirvan durante la atención que recibe la familia.

Para ello, la investigadora se trasladó hasta el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, para recabar información a través de herramientas de la recolección de datos, en donde se pudo realizar una observación y la aplicación de la herramienta a los pacientes y familiares que asistan a este centro y con ello poder establecer cómo se han visto afectados con la situación de esta enfermedad. La investigación ha requerido aproximadamente 10 días de reuniones permanentes, mismas que se realizaron dentro del mes de julio de 2016, para aplicar la encuesta y donde se ha podido adicionalmente conocer de forma más cercana la situación de los pacientes y sus familiares.

Modalidad básica de la investigación

La presente investigación se realizará bajo las siguientes modalidades:

Investigación de Campo

Se entiende por investigación de campo al:

Análisis sistemático de problemas en la realidad, con el propósito, bien sea de describirlos, interpretarlos, entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos, o predecir su ocurrencia, haciendo uso de métodos característicos de cualquiera de los paradigmas o enfoques de investigación conocidos o en desarrollo. Los datos de interés son recogidos en forma directa de la realidad; en este sentido se trata de investigaciones a partir de datos originales o primarios. (Hernández M. , 2002, pág. 11)

Por su parte, Graterol, (2010, pág. 3) señala que esta modalidad de investigación se conoce como in situ, ya que le permite al investigador “obtener nuevos conocimientos en el campo de la realidad social. (Investigación pura), o bien estudiar una situación para diagnosticar necesidades y problemas a efectos de aplicar los conocimientos con fines prácticos (investigación aplicada).”

En este caso se aplicará la investigación de campo mediante la observación y la encuesta, para determinar la problemática de estudio en el lugar de los hechos, es decir en el Centro de Apoyo como se mencionó anteriormente, donde gracias a la información recolectada se pudo determinar el impacto en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden a esta institución, ubicada en el cantón Quito.

Investigación Documental

Hernández (2002, pág. 12) señala que la investigación documental se entiende:

Al estudio de problemas con el propósito de ampliar y profundizar el conocimiento de su naturaleza, con apoyo, principalmente, en trabajos previos, información y datos divulgados por medios impresos, audiovisuales o electrónicos. La originalidad del estudio se refleja en el enfoque, criterios, conceptualizaciones, reflexiones, conclusiones, recomendaciones y, en general, en el pensamiento del autor.

A lo referido por estos autores, Morales (2005, pág. 2) manifiesta que la investigación documental utiliza como fuente primaria “(...) documentos impresos, electrónicos y

audiovisuales, (...) además que no necesariamente deben realizarse sobre la base de consultas bibliográficas; pues se puede recurrir a otras fuentes como el testimonio de los protagonistas de los hechos, testigos calificados, o especialistas en el tema.”

Es importante señalar que esta modalidad de investigación que aplico en la formulación del marco teórico y el problema de la investigación, mediante distintas fuentes bibliográficas que se han desarrollado en torno al tema estudiado, así como informes publicados en revistas científicas, tesis universitarias y toda clase de información válida que permitió conocer mejor el tema de estudio, cuales son las problemáticas actuales, además de construir el marco teórico de este trabajo académico, fundamentado por los puntos de vista de diferentes autores.

Nivel o tipo de la investigación

Investigación Exploratoria

De acuerdo a Villada (2008), este tipo de investigación se realiza con el propósito de:

Destacar los aspectos fundamentales de una problemática determinada y encontrar los procedimientos adecuados para elaborar una investigación posterior. La importancia radica en el uso de sus resultados para abrir líneas de investigación y proceder a su consecuente comprobación.

Complementado a este concepto, Cazau (2006, pág. 26) expresa que:

El objetivo de este tipo de investigación es examinar “un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado nunca antes, sirve para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos, poco estudiados o novedosos, permitiendo identificar conceptos o variables promisorias, e incluso identificar relaciones potenciales entre ellas.

En efecto, para los fines pertinentes de esta investigación se procedió a examinar el análisis de la bibliografía existente, con la finalidad de tener un acercamiento con la realidad que se investiga y de esta manera tener argumentos que permitieron fortalecer el conocimiento del problema planteado y permitió generar una propuesta de trabajo social para mejorar la atención integral hacia los pacientes y familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

Investigación Descriptiva

Una vez concluido el aspecto exploratorio, se continuó con una investigación de tipo descriptiva, la cual de acuerdo con Hernández, Fernández, & Baptista (2006, pág. 117) “busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis”.

Además como lo refiere, Cazau, (2006, pág. 27), a través de esta tipo de investigación

Se seleccionan una serie de cuestiones, conceptos o variables y se mide cada una de ellas independientemente de las otras, con el fin, precisamente, de describirlas. Estos estudios buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno.

Por esta razón, este tipo de investigación se utilizó para describir y analizar los factores que han incidido en el tema de estudio, presentando la información y los resultados del impacto que se genera en el entorno familiar, que más adelante permitió generar una propuesta de trabajo social, para intervenir en dicha problemática de manera positiva.

Población y muestra

Población

La población de la investigación lo constituye el grupo de individuos sobre quienes se realiza una determinada investigación, además que como lo señalan Lara & Baquerizo (2005, pág. 10):

Determinar la población es una herramienta de la investigación científica, ya que su función básica es establecer que parte de una realidad en estudio (población o universo) debe examinarse con la finalidad de hacer inferencia sobre dicha población. Obtener una muestra adecuada significa lograr una versión simplificada de la población, que produzca de algún modo sus rasgos básicos.

De esta manera, para efectos de la presente investigación la población está constituida por los pacientes y cuidador/a que reciben atención médica en el Hospital de SOLCA, Hospital Eugenio Espejo, Carlos Andrade Marín, y que son atendidos en el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer.

El grupo de personas tienen edades entre los 20 y 65 años, de los cuales se procederá a obtener un muestreo de este grupo, tal como se detalla a continuación:

Cuadro 1. Tabla Comparativa usuarios por edad que acuden al Centro de Apoyo Integral de Cáncer en Quito, 2015 (11 meses)

MESES	20 A 49 AÑOS	50 A 64 AÑOS	>65 AÑOS	TOTAL
ENERO	113	69	37	219
FEBRERO	141	81	41	263
MARZO	161	74	35	270
ABRIL	150	66	36	252
MAYO	133	70	40	243
JUNIO	146	65	38	249
JULIO	109	74	32	215
AGOSTO	118	83	28	229
SEPTIEMBRE	158	101	48	307
OCTUBRE	132	75	29	236
NOVIEMBRE	112	71	13	196
Total	1473	829	377	2679
Promedio población atendida al mes	134	75	34	244

Fuente: Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer

Elaborado por: Santacruz, R. 2015.

Para efectos de la investigación se tomó en consideración el promedio de la población de personas atendidas durante cada mes en el Centro de Apoyo para personas con cáncer, así como los familiares que los acompañan; sin embargo, debido a que exceden las 100 unidades se procedió al cálculo de un muestreo de tipo probabilístico al azar, donde todas las personas tuvieron la misma oportunidad de ser parte de la muestra, tal como se detalla en la siguiente fórmula:

Fórmula:

$$N = \frac{z^2 * P * Q * N}{e^2(N - 1) + z^2 * P * Q}$$

Datos:

N= Tamaño de la población	244 (Número de pacientes)
Z ² = Nivel de confianza (95%)	1.95
P= Proporción real estimada de éxito	50%
Q= Proporción real estimada de fracaso	50%
e = Error	5%

Desarrollo:

$$n = \frac{(1.95^2)(0,5)(0,5)(244)}{(0,05)^2 (244 - 1) + (1.95^2)(0,5)(0,5)}$$

$$n = \frac{0,950625(244)}{(0,0025)(243) + (3,8025)(0,25)}$$

$$n = \frac{231,95}{(0,60) + (0,950625)}$$

$$n = \frac{231,95}{1,55}$$

$$n = 149 \text{ encuestados}$$

Con lo cual el número total de encuestados correspondió a 149 personas a las cuales se les aplicó la encuesta, estableciendo una representación estadística. Dado que se tuvo dos encuestas, la una que fue aplicada a pacientes, y la otra a los familiares de los pacientes, por tanto se realizó un total de 149 encuestas considerando un familiar por cada caso es decir un familiar por paciente.

Estratificación

Cuadro 2. Tabla Estratificación

Edad	Cantidad	Cálculo	Número de encuestas
20 – 49	134	= $134/244*149$	82
50 – 64	35	= $35/244*149$	21
65 o mayor	74	= $74/244*149$	46
Total	244		149

Operacionalización de variables

La operacionalización de variables es muy importante, ya que el investigador pudo relacionar la información desarrollada en el marco teórico con la realidad que rodea a la problemática de estudio, aplicando la investigación de campo, además de analizar e interpretar los datos recogidos a través de distintas técnicas de investigación, tal como se detalla a continuación:

Cuadro 3. Variable Independiente Paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con cáncer

Conceptualización	Dimensiones	Indicadores	Ítems Básicos	Técnicas	Instrumentos
			Preguntas		
<p>Paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con cáncer</p> <p>Persona que ha adquirido la enfermedad del cáncer, cuyos efectos se presentan tanto de forma física, emocional y socialmente. Que asisten al centro de Apoyo Integral para personas con cáncer.</p>	Cuidado de pacientes	Cuidado físico	EP 04 Necesita usted cuidados físicos de forma:	Encuesta	Cuestionario
		Apoyo al paciente	EP 01 Con qué frecuencia recibe acompañamiento de sus familiares?		
		Soporte psicológico	EP 03 Ha tenido apoyo psicológico para afrontar el cáncer:		
		Apoyo social	EP 05 ¿ Desde el diagnóstico de la enfermedad, con respecto a sus relaciones sociales:		
	Dinámica del paciente con cáncer	Síntomas	EP 06 ¿Cuáles son los principales síntomas que presenta su pariente con cáncer?	Encuesta	Cuestionario
		Limitaciones en el desempeño personal	EP 08 ¿Qué tipo de efectos y limitaciones le ha generado la enfermedad del cáncer, en relación a su desempeño personal?		
		Impacto emocional del paciente	EP 10 Considera usted que ante la enfermedad que usted padece, tanto física, como emocionalmente ha existido un efecto negativo:		
		Economía	EF 09 ¿La economía del hogar ha sido afectada por los gastos de tratamiento del cáncer de su familiar?	Encuesta	Cuestionario
		Sostenibilidad	EF 12 ¿Los gastos de tratamiento de su familiar con cáncer han sido		

	Aspectos económicos, institucionales y financieros		cubiertos por?		
		Dificultades	EF 14 ¿Cuál es la principal dificultad que ha experimentado en relación al diagnóstico de cáncer de su familiar?		
		Apoyo institucional	EP 09 ¿El Centro de Apoyo para las Personas con cáncer le ha ayudado a afrontar su enfermedad?		

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

Cuadro 4. Variable Dependiente: Impacto en el entorno familiar

Conceptualización	Dimensiones	Indicadores	Ítems Básicos	Técnicas	Instrumentos
			Preguntas		
<p>Impacto en el entorno familiar</p> <p>Efectos en las relaciones interpersonales que se generan entre los integrantes de la familia, donde además se integran aspectos relacionados con su “desarrollo, comunicación, interacción y crecimiento personal”, además de un cierto nivel de control sobre las acciones y conductas que desarrollan, ya que de ello depende su estabilidad. (Zavala, 2001, pág. 39)</p>	<p>Efectos psicosociales familiares</p>	Autoestima	EF 02 ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, el nivel de autoestima del resto de integrantes es?	Encuesta	Cuestionario
		Adaptación	EF 03 ¿Cómo reaccionaron en el hogar ante el diagnóstico de cáncer de su familiar?		
		Comportamiento	EF 04 ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el comportamiento del resto de integrantes hacia los demás se ha vuelto?		
		Enfrentamiento	EF 07 ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, en el hogar se enfrentan problemas de manera permanente?		
	<p>Apoyo familiar</p>	Apoyo presencial	EP 01 ¿Con que frecuencia recibe acompañamiento de sus familiares?	Encuesta	Cuestionario
		Apoyo emocional	EP 02 Considera que su familia le ha apoyado emocionalmente desde que se diagnosticó su enfermedad:		
		Tipos de apoyo	EP 07 ¿Desde su diagnóstico de cáncer, quién es la persona del hogar que mayor apoyo le ha brindado?		
		Impacto	EF 15 Considera usted que ante el diagnóstico de cáncer de su familiar, el impacto en el entorno de su familia en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, el impacto negativo ha sido:		
		Apoyo financiero	EF 13 ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el cuidado de los hijos y la manutención económica del hogar han debido		

			ser asumidos por otros integrantes de la familia?		
	Cambios en la dinámica familiar	Conducta	EF 01 Considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, la conducta del resto de integrantes:	Encuesta	Cuestionario
		Estilo de vida	EF 05 Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el estilo de vida del resto de integrantes se:		
		Integración	EF 06 A partir del diagnóstico de cáncer de su pariente, la integración entre el resto de familiares:		
		Ambiente	EF 08 ¿Cómo calificaría el clima o ambiente que se viven en su hogar, a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar?		
		Estructura familiar	EF 10 ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, su hogar se ha desestructurado internamente?		
		Relaciones familiares	EF 11 A partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, las relaciones entre el resto de integrantes:		

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

Técnicas e instrumentos

Para realizar la presente investigación se utilizó dos encuestas, una aplicada a los pacientes y otra a los familiares de los mismos.

La encuesta se debe señalar que esta se constituye como una herramienta a través de la cual se puede recoger información “sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio, utilizando procedimientos estandarizados de interrogación con intención de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población.” (García F. , 2014, pág. 1)

En el caso de esta investigación se utilizó la encuesta para obtener información tanto de los pacientes como de aquellos familiares/o cuidadores que se encuentran a su cargo, para lo cual se utilizó un cuestionario con distintas preguntas cerradas, que estarán relacionadas con las dos variables de estudio.

Plan de recolección de información

Es importante señalar que la información obtenida debió reunir aspectos relacionados con el trabajo de la obtención, análisis y presentación de la información. Por lo tanto para la recolección de la información se responderá a las siguientes preguntas:

- **¿Para qué?**

Para cumplir con el objetivo general de nuestra investigación que plantea:

- Determinar el impacto en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿De qué personas u objetos?**

Los elementos que han servido como fuente de recolección de datos son los pacientes y sus familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿Sobre qué aspectos?**

Sobre el impacto y los cambios que se generan en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿Quién o quiénes?**

La producción de la información será responsabilidad exclusiva de la investigadora.

- **¿A quiénes?**

Las personas que brindaron la información son los pacientes y sus familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿Cuándo?**

La fecha seleccionada para el desarrollo del trabajo de campo es el mes de noviembre del 2015.

- **¿Dónde?**

El lugar para aplicar las técnicas e instrumentos de recolección de datos corresponde al Centro de Apoyo para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿Cuántas veces?**

Durante una sola vez se aplicarán las técnicas de recolección de información.

- **¿Cómo?**

La técnica para obtener información seleccionada es la encuesta y la entrevista, que a través de la aplicación de un cuestionario, permitirá determinar el impacto en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón Quito.

- **¿Con qué?**

A través de una encuesta aplicada a pacientes y familiares que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, así como una entrevista al Trabajador Social de dicha institución.

Plan de procesamiento de la información

Una vez que la información fue recogida, se la proceso de tal manera que se pudo establecer los principales resultados obtenidos a lo largo de la investigación, con lo cual se pudo determinar las conclusiones y recomendaciones necesarias para la misma.

Por esta razón la información recogida a través de las encuestas se las proceso a través del programa Microsoft Excel, el que permitió la elaboración de cuadros y gráficos que visualizan la dinámica de la problemática estudiada en la población escogida.

Previo a la tabulación de la información fue necesario definir las categorías de análisis para las variables, es decir que a través del análisis e interpretación de los resultados de la encuesta se pudo determinar el impacto que tiene el entorno familiar de los pacientes con cáncer, para convivir con la enfermedad. Tomando que la depuración de la información fue fundamental previo a la tabulación para eliminar errores de registro o de codificación. Esto significa que antes de hacer cualquier intento de procesar la información se debió revisar los datos originales a fin de corregir información incorrecta o incompleta.

De esta manera se siguió con el proceso que se detalla a continuación:

- **Revisión crítica de la información recogida**

Realizar una depuración con la información obtenida y que está incompleta: discordante, e inconclusa.

- **Repetición de la recolección**

Se tuvo que repetir la encuesta a ciertas personas a fin de corregir ciertas fallas.

- **Tabulación o cuadros según variables de cada hipótesis**

Que incluyó el manejo de información, y estudio estadístico de datos para presentación de resultados.

Luego de obtener la información en la encuesta se realizó la tabulación de los datos utilizando un cuadro para un análisis individual, por cada pregunta y una representación gráfica de los mismos.

En lo que respecta a los procedimientos matemáticos, se utilizó una distribución de frecuencias, ya que la misma representa un conjunto de puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías. Posteriormente, se tabularon los resultados de acuerdo a las frecuencias.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Encuesta a Familiares

Después de haber realizado la encuesta a los familiares de las personas con cáncer en el cantón Quito, con el objetivo de determinar el impacto que tiene el entorno familiar del paciente, se ha podido tener los siguientes resultados en base a los diferentes aspectos que se han analizado:

Datos generales

Sexo de las personas encuestadas

Cuadro 5. Sexo de las personas encuestadas

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Femenino	86	58%	58%
Masculino	63	42%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

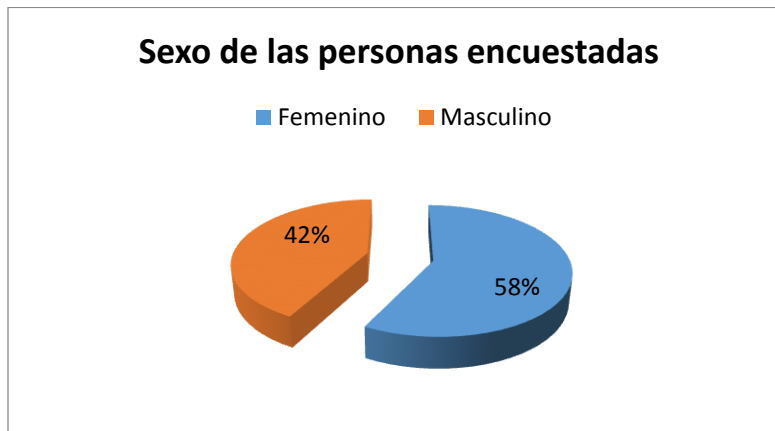


Gráfico 5. Sexo

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

La encuesta se les realizó, a los familiares de los pacientes con cáncer, los mismos que un 58%, fueron de sexo femenino y el 42% fueron de sexo masculino, los cuales tenían diferentes edades de un rango de entre 30 y 60 años. Procedían de diferentes partes del país no solo de Quito, en las

que se encuentran personas de Ibarra, Ambato, Latacunga, Santo Domingo, entre otros lugares, mismos que tienen un familiar padeciendo de esta enfermedad.

Nivel de estudios de los encuestados

Cuadro 6. Nivel de estudio

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Ninguno	12	8%	8%
Primaria	36	24%	32%
Secundaria	71	48%	80%
Superior	30	20%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

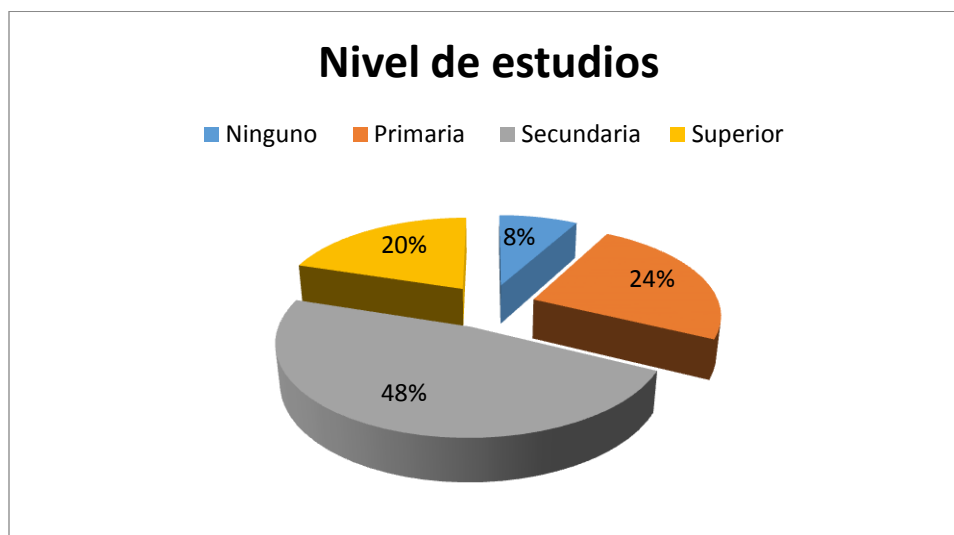


Gráfico 6. Nivel de estudio

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

También se pudo identificar que las personas a las que se encuestó, con un 48% tenían un nivel de estudio de secundaria, el 24% habían cursado solamente la primaria, el 20% tenían un nivel superior y el 8% no tenían ningún tipo de instrucción formal.

Es claro que el grupo de familiares que mayormente está junto a los pacientes son personas que tienen un nivel de educación bajo, en su mayoría personas que estudiaron a nivel de primaria,

secundaria y un menor porcentaje que estudiaron a nivel superior, por lo que pueden tener una situación social y económica con mayor vulnerabilidad.

Conducta de los integrantes de la familia a partir del diagnóstico del cáncer del familiar

Cuadro 7. Conducta de los familiares

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Se ha modificado negativamente	67	45%	45%
Se mantiene igual	56	38%	83%
Se ha modificado positivamente	26	17%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

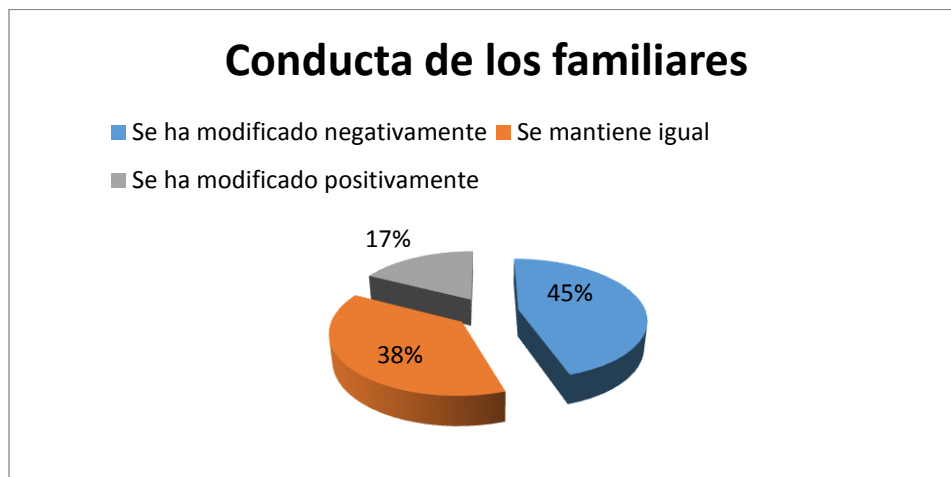


Gráfico 7. Conducta de los familiares

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Al realizar la pregunta relativa a la conducta se pudo identificar que el 45% de los encuestados considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, la conducta del resto de integrantes, se ha modificado negativamente, el 38% considera que se mantiene igual y el 17% manifiesta que se ha modificado positivamente.

Los resultados, indican que al conocer que un integrante de la familia tiene la enfermedad del cáncer, ha existido una modificación en la conducta en muchos generando una situación negativa, en ciertos casos de forma positiva, sin embargo en algunas familias se mantiene igual, siendo

claro una diferencia en la forma de afrontar la enfermedad del familiar, pero en mayor proporción han tenido efectos negativos y por tanto la necesidad de evaluar más profundamente la situación y posteriormente poder proponer algún tipo de apoyo para este grupo.

Nivel de autoestima de los integrantes de la familia a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar

Cuadro 8. Nivel de autoestima

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Ha disminuido considerablemente	52	35%	35%
Se mantiene igual	79	53%	88%
se ha fortalecido	18	12%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

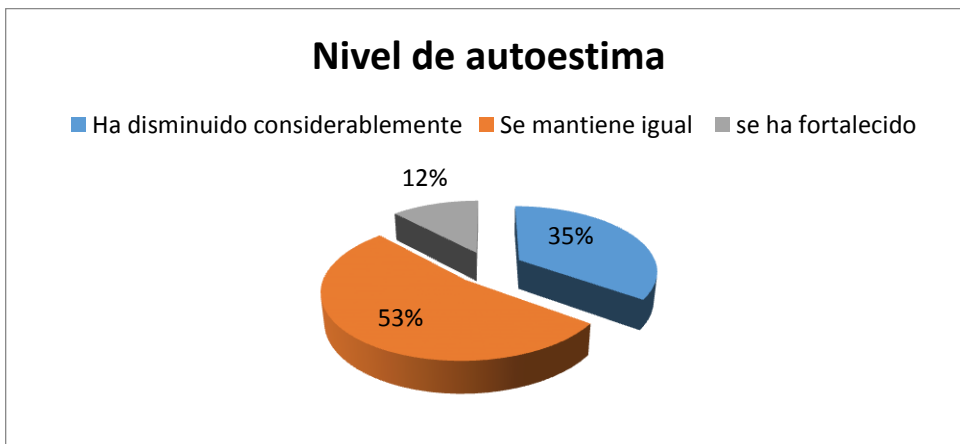


Gráfico 8. Nivel de autoestima

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Las personas encuestadas con un 53% considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, el nivel de autoestima del resto de integrantes se mantiene igual, el 35% cree ha disminuido considerablemente y el 12% manifiesta que se ha fortalecido, después de este diagnóstico.

Al analizar las repuestas de los encuestados, se puede decir que a pesar de este diagnóstico un gran porcentaje mantiene la autoestima igual, pero aún en muchos casos ha disminuido la autoestima teniendo efectos sobre sus percepciones, pensamientos y sentimientos, teniendo un impacto personal que puede afectar a la familia y al paciente.

Reacción en el hogar ante el diagnóstico de cáncer de su familiar

Cuadro 9. Reacción en el hogar

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Negación	36	24%	24%
Miedo/Temor	33	22%	46%
Preocupación/ Angustia	30	20%	66%
Ira/ Enojo/ Desesperación	22	15%	81%
Culpa	10	7%	88%
Aceptación	18	12%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

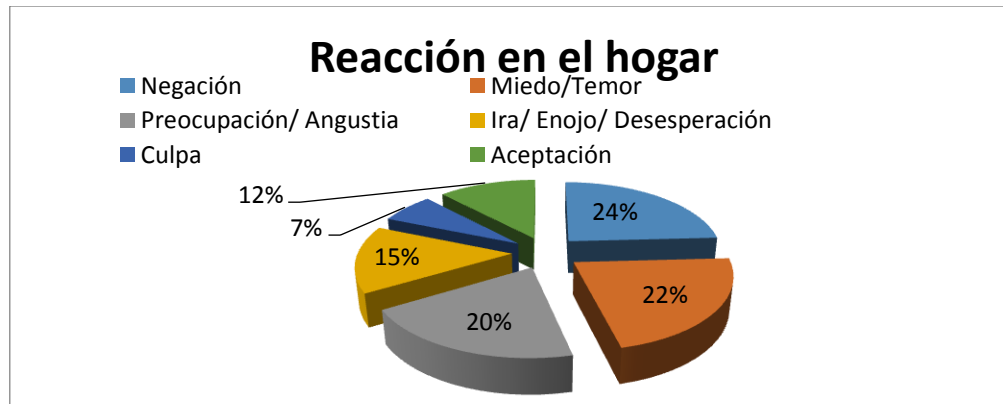


Gráfico 9. Reacción en el hogar

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 24% de los encuestados mencionaron que la reacción en el hogar ante el diagnóstico de cáncer de su familiar, fue de negación ante la enfermedad, el 22% tuvo miedo / temor, el 20% tuvo preocupación / angustia, el 15% reacciona con ira / enojo y desesperación, el 12% tuvo aceptación ante tal noticia y el 7% tuvo culpa.

Como se puede ver, las familias de las personas encuestadas reaccionaron de diferente manera al enterarse que un familiar tiene cáncer, siendo la negación, el miedo y el temor las primeras reacciones, que tuvieron y que muestran efectos personales y que a su vez pueden tener efecto familiar, social o al paciente.

Cambios en el comportamiento del resto de integrantes hacia los demás luego del diagnóstico del cáncer del familiar

Cuadro 10. Comportamiento

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Agresivo	32	21%	21%
Violento	18	12%	34%
Se mantiene igual	99	66%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

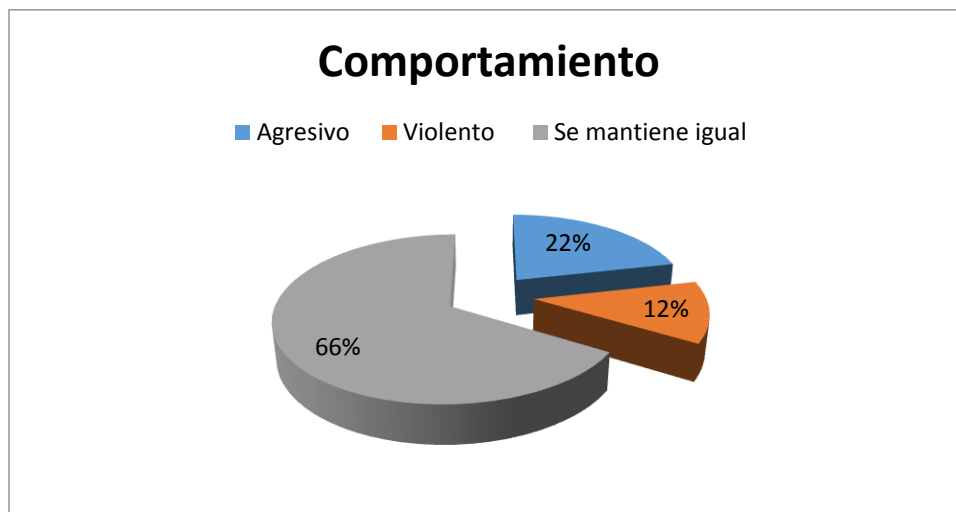


Gráfico 10. Comportamiento

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Al realizar esta pregunta, se pudo analizar que el 66% de los encuestados considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el comportamiento del resto de integrantes hacia los demás se mantiene igual, el 22% cree que el comportamiento se volvió más agresivo y el 12% que modificaron por un comportamiento violento.

Se puede observar que a pesar de que a la mayor parte de familiares, el diagnóstico de cáncer de un familiar no ha tenido efecto sobre el comportamiento, un porcentaje menor sí indica comportamiento y reacciones violentas o agresivas que siempre tienen un efecto en su ambiente familiar, personal, social, mismo que se seguirá analizando a continuación.

Cambios en el estilo de vida del resto de integrantes de la familia a partir del diagnóstico del cáncer del familiar

Cuadro 11. Estilo de vida

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Se ha modificado negativamente	84	56%	56%
Se mantiene igual	65	44%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

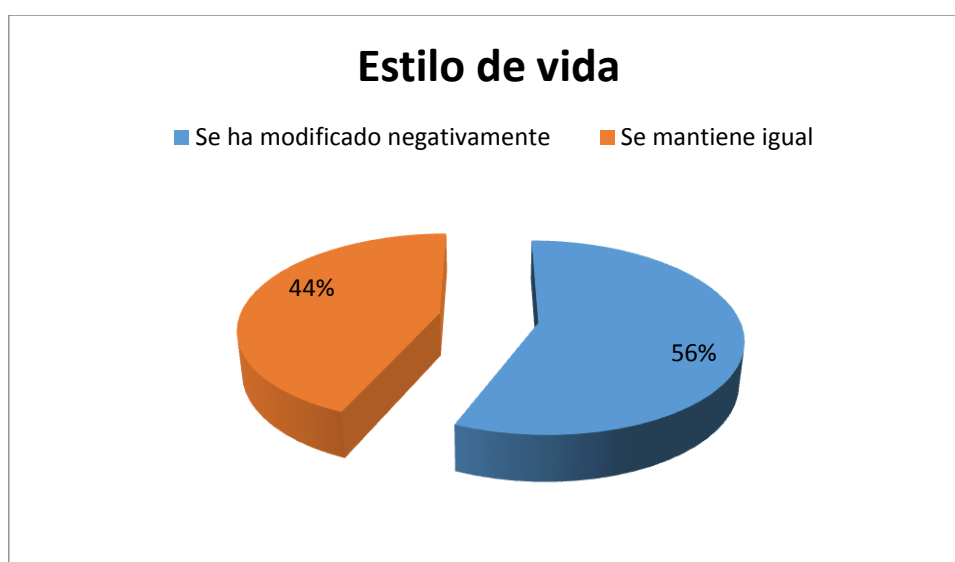


Gráfico 11. Estilo de vida

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 56% de los encuestados, ha manifestado que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el estilo de vida del resto de integrantes se ha modificado negativamente y el 44% mantiene igual el estilo de vida.

Después de realizada la pregunta, se puede decir que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el estilo de vida del resto de integrantes, se ha modificado en algunos casos de manera negativa, afectando la calidad de vida y por tanto los comportamientos y percepciones.

Integración entre familiares

Cuadro 12. Integración

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Ha disminuido	65	44%	44%
Se mantiene igual	49	33%	77%
Se ha fortalecido para enfrentar la enfermedad	35	23%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

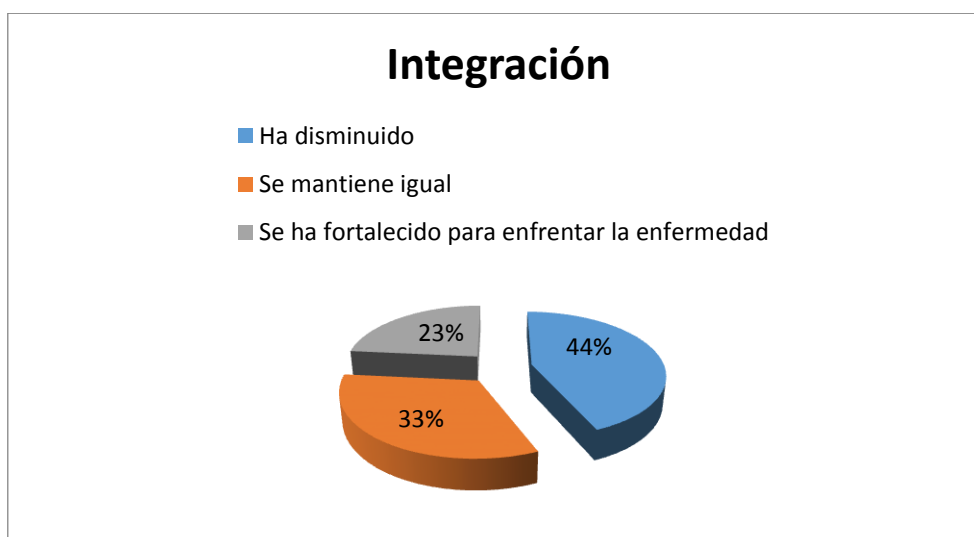


Gráfico 12. Integración

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 44% de los encuestados considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su pariente, la integración entre el resto de familiares se ha disminuido, el 33% considera que se mantiene igual y el 23%, manifiesta que se ha fortalecido para enfrentar la enfermedad.

Con esta pregunta se puede conocer que existen familias que ante esta noticia de cáncer que posee un familiar, el núcleo se ha fortalecido para poder afrontar la enfermedad, sin embargo en algunas familias ha disminuido la integración, lo cual dentro de una situación como esta es natural esta diferencia de respuesta, por lo que la investigación se enfocará en aquellas familias que tengan dificultades para afrontar la enfermedad, para buscar un tipo de soporte para que pueda ser más llevadera su situación.

Problemas que se enfrentan en el hogar se enfrentan de manera permanente a partir del diagnóstico de cáncer del familiar

Cuadro 13. Enfrentamiento de problemas

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Siempre	29	19%	19%
Casi siempre	21	14%	34%
A veces	48	32%	66%
Todo se mantiene igual que antes del diagnóstico	51	34%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

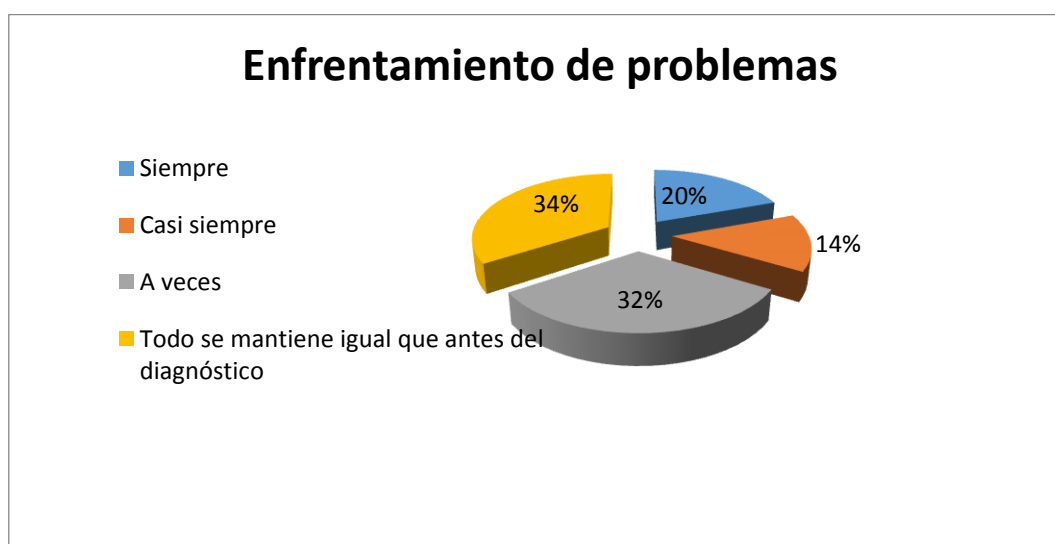


Gráfico 13. Enfrentamiento de problemas

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Después de realizada esta pregunta se pudo identificar que el 34% de los encuestados consideran que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, en el hogar todo se mantiene igual que antes del diagnóstico, el 32% a veces enfrentan problemas, el 20% siempre en el hogar hay problemas y el 14% casi siempre hay que enfrentar problemas.

El diagnóstico de cáncer de un familiar de las personas encuestadas, ha tenido a veces que enfrentar problemas, en otros casos tiene mayor efecto y se enfrenta de forma casi permanente, teniendo esto un efecto en las relaciones familiares y personales, pero que pueden facilitarse entendiendo de mejor manera el proceso y su potencial manera de enfrentarla.

Clima o ambiente que se viven en el hogar, a partir del diagnóstico de cáncer del familiar

Cuadro 14. Clima o ambiente

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Con mucha tensión	15	10%	10%
Depresivo	38	26%	36%
Conflictivo	18	12%	48%
Se mantiene igual	65	44%	91%
Positivo para enfrentar la enfermedad	13	9%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

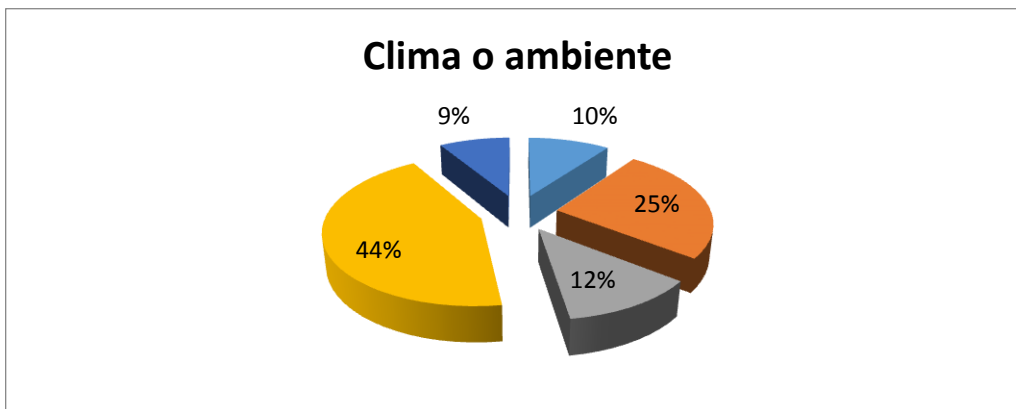


Gráfico 14. Clima o ambiente

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 44%, de los encuestados manifiesta que el clima o ambiente que se vive en el hogar, a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, se mantiene igual, el 26% considera que el clima es depresivo, el 12% dice que se ha vuelto conflictivo, el 10% cree que hay mucha tensión en el ambiente y el 9% manifiesta que el ambiente se ha vuelto muy positivo para enfrentar la enfermedad.

Se puede ver que el clima o ambiente familiar ha tenido cambios tras el diagnóstico de cáncer de un integrante de la misma, sin embargo se puede apreciar que en otros casos se mantiene igual y por el contrario en varias familias se mantiene un ambiente positivo en pos de afrontar la enfermedad.

Afectación de la economía del hogar debido a los gastos de tratamiento del cáncer del familiar

Cuadro 15. Afectación en la economía

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Totalmente afectada	58	39%	39%
Muy afectada	57	38%	77%
Poco afectada	32	21%	99%
No ha sido afectada	2	1%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

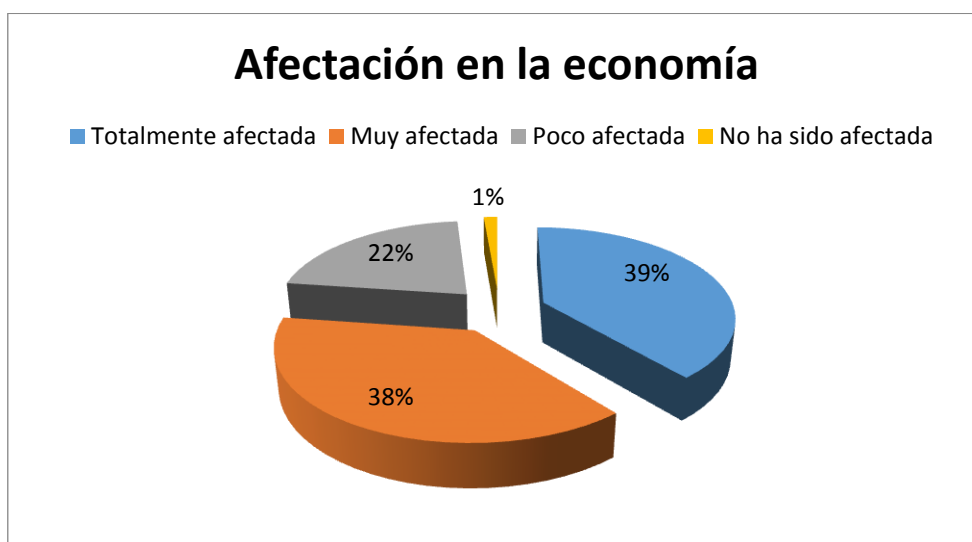


Gráfico 15. Afectación en la economía

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el gráfico y en el cuadro que el 39% de los encuestados, considera que la economía del hogar ha sido totalmente afectada por los gastos de tratamiento del cáncer de su familiar, el 38% manifiesta que ha sido muy afectada, el 22% poco se ha visto afectada y el 1% no ha sido afectada en el aspecto económico.

Al realizar esta pregunta se puede analizar que el aspecto económico en la mayoría de casos tiene efecto para las personas con la enfermedad, aún con el apoyo del seguro o de las instituciones

gubernamentales debido a los costos de exámenes, medicinas que muchas veces no está cubierto, por lo que las familias objeto de estudio se han visto totalmente afectadas en su economía.

Desestructuración interna del hogar a partir del diagnóstico de cáncer del familiar

Cuadro 16. Desestructuración interna

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Si	64	43%	43%
No	85	57%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

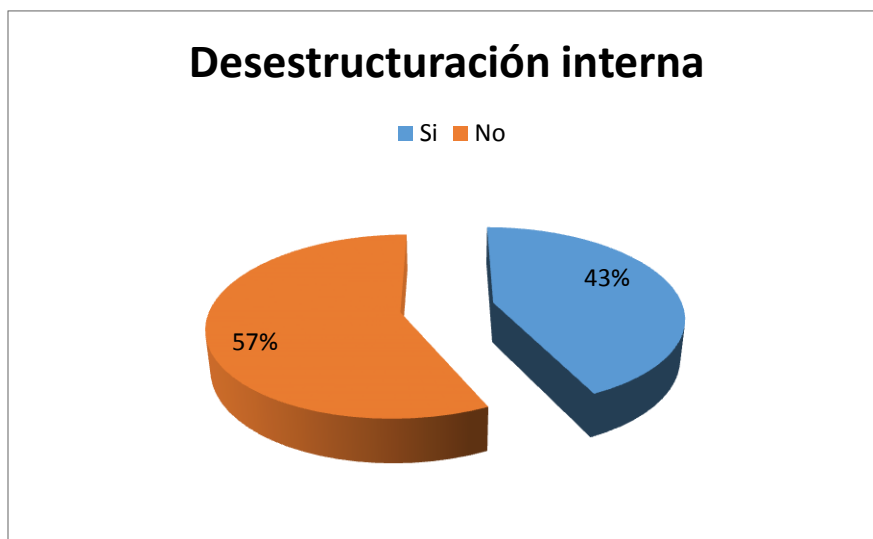


Gráfico 16. Desestructurado interno

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro como en el gráfico que el 57% de los encuestados considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, su hogar no se ha desestructurado internamente, y el 43% manifiesta que si se ha desestructurado.

Al realizar esta pregunta se puede ver que la mayoría de hogares de los encuestados no ha tenido una desestructuración interna, sin embargo es demasiado alto el porcentaje que indica que sí han tenido una desestructuración interna, teniendo efectos sobre la familia.

Relaciones entre los integrantes de la familia a partir del diagnóstico de cáncer del familiar

Cuadro 17. Relaciones internas

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Se ha debilitado	56	38%	38%
Se mantiene igual que antes	68	46%	83%
Se ha fortalecido	25	17%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

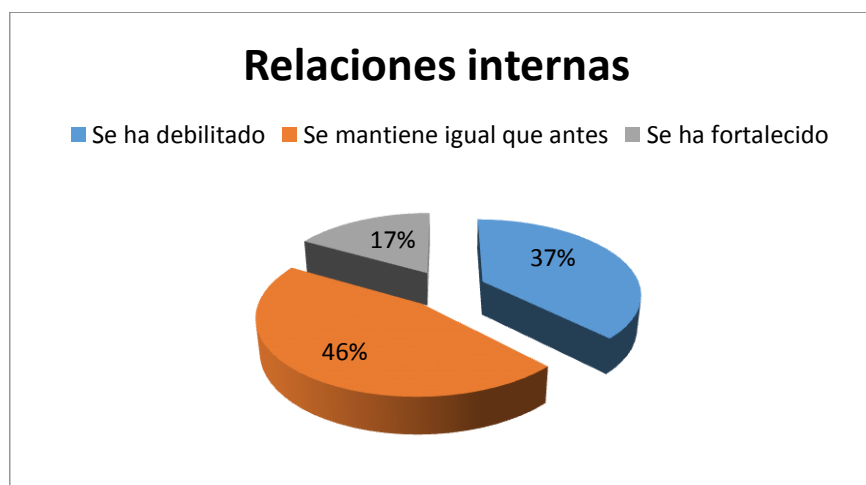


Gráfico 17. Relaciones internas

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Al realizar esta pregunta se puede analizar que el 46% de los encuestados considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, las relaciones entre el resto de integrantes se mantienen igual que antes, el 37% se ha debilitado y el 17% considera que se ha fortalecido.

Se puede ver que a pesar del diagnóstico de cáncer, en muchos casos las familias que han sido analizadas han mantenido las relaciones internas igual que antes y otras inclusive han fortalecido estas relaciones para afrontar la enfermedad, sin embargo un porcentaje también importante indican que sí se ha debilitado las relaciones entre sus integrantes, los efectos.

Gastos del tratamiento del familiar con cáncer

Cuadro 18. Los gastos del tratamiento han sido cubiertos por

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Seguro médico	3	2%	2%
Ayuda del estado	107	72%	74%
Ayuda de familiares	25	17%	91%
Recursos propios del paciente	13	9%	99%
Otros	1	1%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

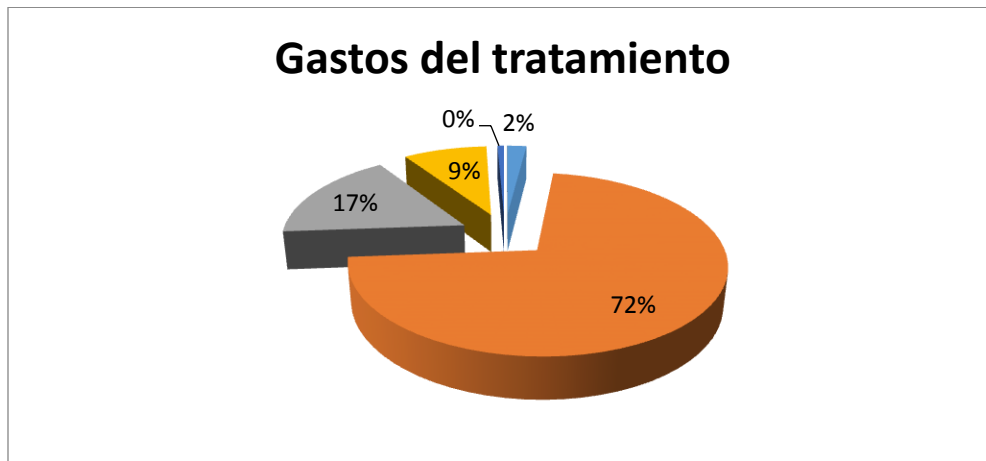


Gráfico 18. Gatos del tratamiento

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 2% de los encuestados manifiesta que los gastos de tratamiento de su familiar con cáncer han sido cubiertos por el seguro médico que disponen, el 72% dice que los gastos han sido por parte de ayuda del estado, de familiares el 17%. Un 9% indica que los gastos lo han hecho con recursos propios y el 1% de otros en la cual se ha podido identificar de fundaciones.

Después de realizada la pregunta, se ha podido identificar que los pacientes con cáncer en el Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, en su gran mayoría pudieron financiarse a

través del aporte del estado, para este caso, muy pocos han tenido financiamiento propio o por sus familiares y casi ninguno dispone de un seguro. Solamente 3 personas indicaron disponer del seguro campesino.

El cuidado de los hijos y la manutención económica asumidos por otros integrantes de la familia del paciente con cáncer

Cuadro 19. El cuidado y la manutención económica han sido asumidos por otros integrantes de la familia

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Totalmente de acuerdo	35	23%	23%
De acuerdo	45	30%	54%
En desacuerdo	69	46%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

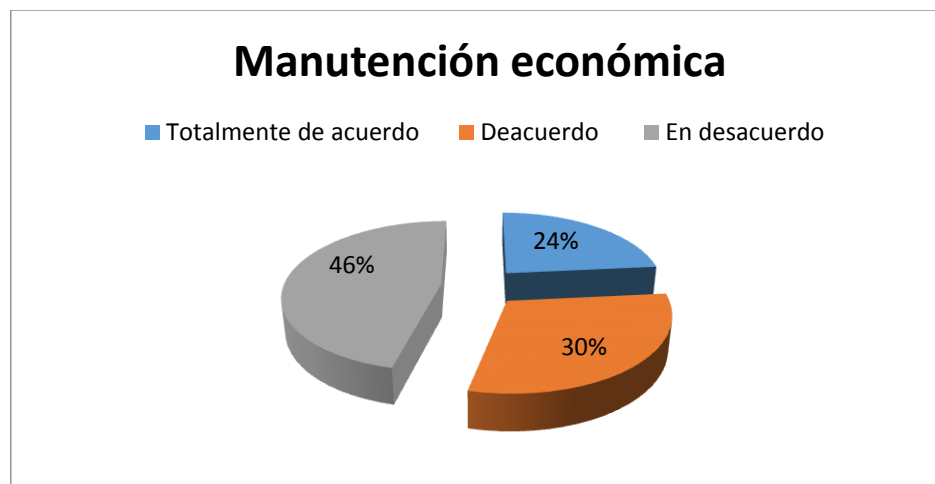


Gráfico 19. Manutención económica

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 46% de los encuestados está en desacuerdo que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el cuidado de los hijos y la manutención económica del hogar han debido ser asumidos por otros integrantes de la familia, el 3% está de acuerdo y el 23% está totalmente de acuerdo.

Se puede analizar una vez realizada esta pregunta que algunas familias han tenido que afrontar los gastos del paciente, puesto que en ciertos casos el mismo no puede trabajar u otras causas, que como se ha mencionado requieren aun cuando existe un soporte del seguro o del gobierno.

Dificultad que ha experimentado en relación al diagnóstico de cáncer del familiar

Cuadro 20. Dificultades en relación al diagnóstico

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Desinformación sobre la enfermedad	24	16%	16%
Discriminación social	18	12%	28%
Falta de apoyo gubernamental	25	17%	45%
Depresión u otros problemas psicológicos	36	24%	69%
Malos tratos por parte del personal médico	14	9%	79%
Documentación y tramite	32	21%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

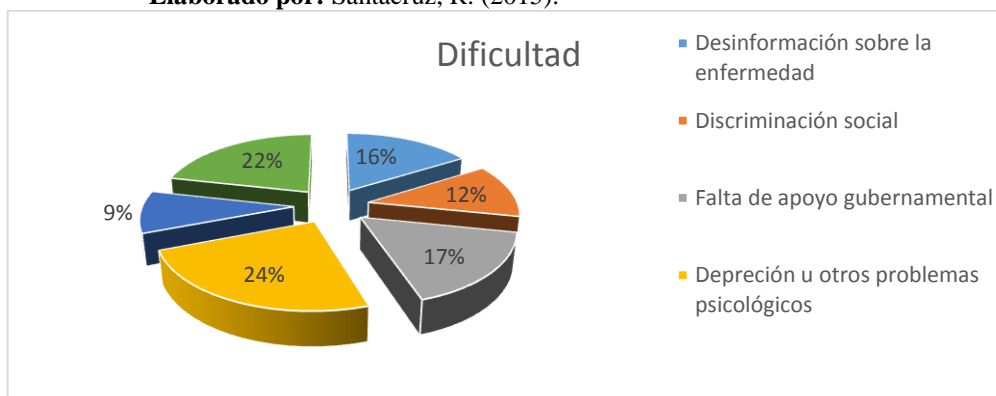


Gráfico 20. Dificultad

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 24% de los encuestados considera que la depresión u otros problemas psicológicos, son la principal dificultad que ha experimentado en relación al diagnóstico de cáncer de su familiar, el 21% ve como dificultad la documentación y tramites que han tenido que hacer, el 17% considera que la falta de apoyo gubernamental. El 16% cree que la desinformación sobre la enfermedad, el 12% y el 9% respectivamente creen que la discriminación social y malos tratos por parte del personal médico son causa de problemas.

Al realizar esta pregunta se puede analizar que existen varias dificultades que las familias deben de enfrentar, para tratar el tema del cáncer de un familiar, entre ellas la depresión, los trámites, la falta de apoyo y desinformación, ámbitos a los que será necesario enfocarse para apoyar a este grupo en situación de vulnerabilidad.

El impacto en el entorno de la familia en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, ante el diagnóstico del cáncer

Cuadro 21. Impacto en la familia ante el diagnóstico del cáncer

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Muy alto	55	37%	37%
Mediano	53	36%	72%
Muy poco	20	13%	86%
Ninguno	21	14%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

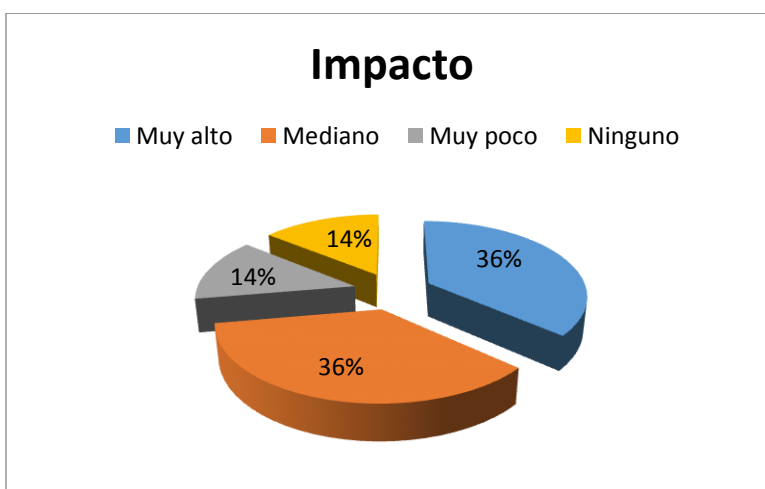


Gráfico 21. Impacto

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro y en el gráfico, que el 37% de los encuestados considera que ante el diagnóstico de cáncer del familiar, el impacto en el entorno de la familia en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, el impacto negativo ha sido muy alto y mediano respectivamente, 13 y 14% manifiesta que el impacto fue muy poco y no hubo impacto respectivamente.

Al plantear la pregunta de manera más general, buscando entender el impacto global que ha tenido la enfermedad sobre el entorno de su familia, en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, se observa claramente que el impacto es mediano y muy alto para la mayoría de las personas, corroborándose los resultados anteriores en los que se mencionaba los aspectos en los que había tenido efecto para las diferentes personas y familias.

Encuesta a pacientes

Después de haber realizado la encuesta a los pacientes con cáncer en el cantón Quito, con el objetivo de determinar las condiciones físicas y emocionales del paciente que acude al Centro de Apoyo Integral, los principales resultados son:

Datos generales

Sexo de los pacientes encuestados

Cuadro 22. Sexo de los pacientes encuestados

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Masculino	78	52%	52%
Femenino	71	48%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

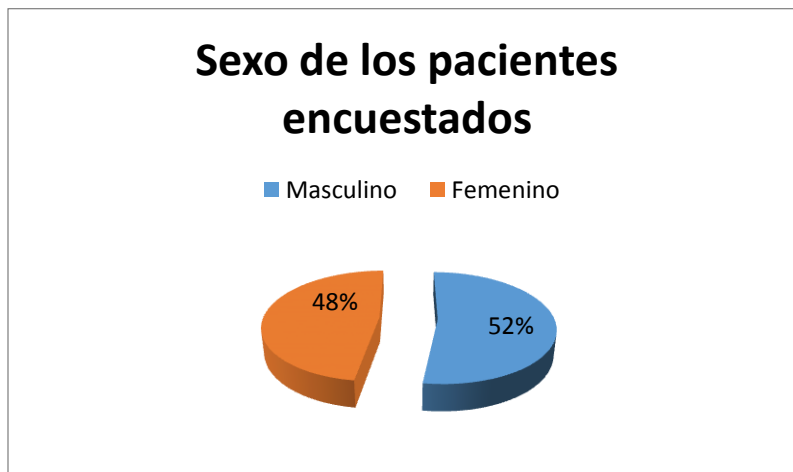


Gráfico 22. Sexo

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver que las encuestas realizadas a los pacientes con cáncer el 52% son de sexo masculino y el 48% son de sexo femenino, mismas que fueron encuestadas entre 20-49 años 89 encuestas, de 50-64 años 21 encuestas y de 65 años 46 encuestas, las mismas que no solo eran del cantón Quito, sino que provienen e distintas provincias como de Latacunga, Ambato entre otros lugares mismos que asisten al Centro de Apoyo Integral.

Nivel de estudios

Cuadro 23. Nivel de estudios

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Ninguno	36	24%	24%
Primaria	49	33%	57%
Secundaria	52	35%	92%
Superior	12	8%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

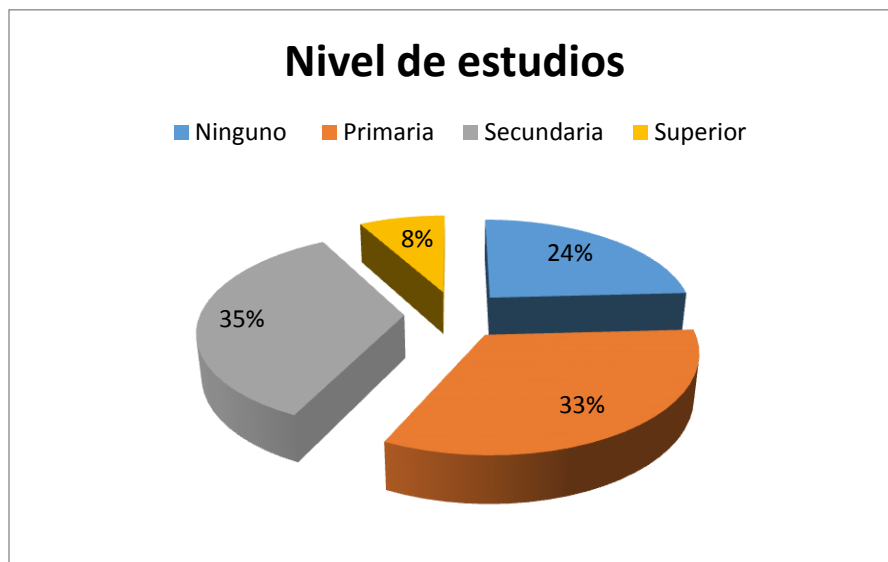


Gráfico 23. Nivel de estudios

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro y en el gráfico que el 35% de los encuestados tiene un nivel de secundaria, el 33% tiene un nivel de primaria, el 24% no tiene ningún nivel de estudio y el 8% tiene un nivel superior.

Frecuencia con la que reciben acompañamiento los pacientes de sus familiares

Cuadro 24. Acompañamiento de familiares

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Diario o casi a diario	62	42%	42%
Dos a tres veces por semana	39	26%	68%
1 vez por semana	16	11%	79%
1 a dos veces al mes	12	8%	87%
1 o dos veces cada 3 meses	11	7%	94%
1 vez cada tres meses o menos	9	6%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

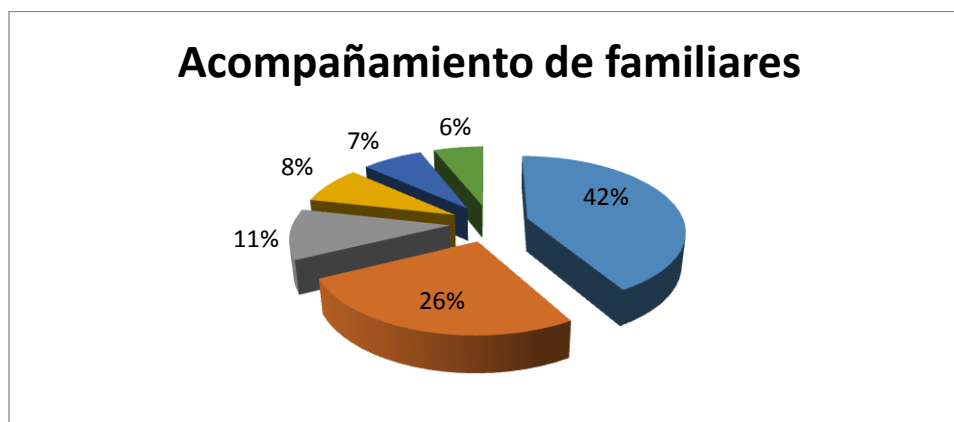


Gráfico 24. Acompañamiento de familiares

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 42% de los encuestados recibe a sus familiares a diario o casi a diario, un 26% tiene visitas dos a 3 veces por semana, 11% 1 vez por semana, el 8%, recibe acompañamiento 1 vez o dos al mes, el 7% lo tiene 1 o dos veces cada 3 meses, el 6% tiene acompañamiento 1 vez cada 3 meses o menos.

Se puede observar que una importante mayoría está junto a su familia y esta está en permanente atención del paciente, aunque existen personas que también se puede observar tienen muy poco acompañamiento, pues no en todos los casos existe acompañamiento o apoyo familiar.

Apoyo emocional de la familia desde que se diagnosticó la enfermedad

Cuadro 25. Apoyo emocional

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
De forma significativa	111	74%	74%
Medianamente	25	17%	91%
Poco	13	9%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

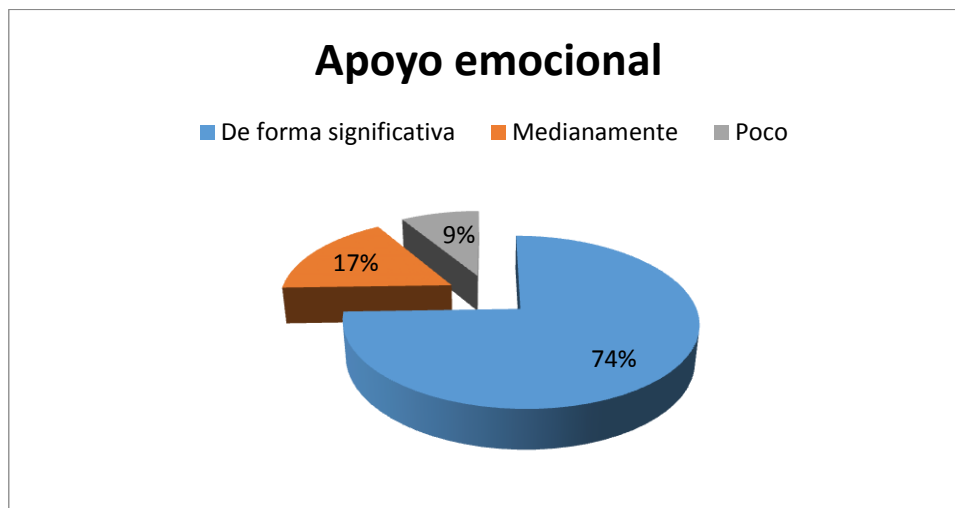


Gráfico 25. Apoyo emocional

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro como en el gráfico que el 74% de los encuestados considera que su familia le ha apoyado emocionalmente de forma significativa desde que se diagnosticó su enfermedad, el 17% manifiesta que medianamente ha tenido el apoyo emocional y el 9% poco han tenido esta clase de apoyo.

Se puede ver que varios de los pacientes con cáncer han tendido el apoyo emocional por parte de sus familiares, lo cual es lo que les permitiría llevar de mejor manera la enfermedad, con lo cual muchos han tenido de forma significativa el apoyo, sin embargo corroborando otras respuestas, esto no se da en todos los casos, por lo que puede existir efectos que se debe analizar.

Apoyo psicológico para afrontar el cáncer

Cuadro 26. Apoyo psicológico

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Permanentemente	89	60%	60%
Eventualmente	45	30%	90%
Casi nunca	10	7%	97%
Nunca	5	3%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

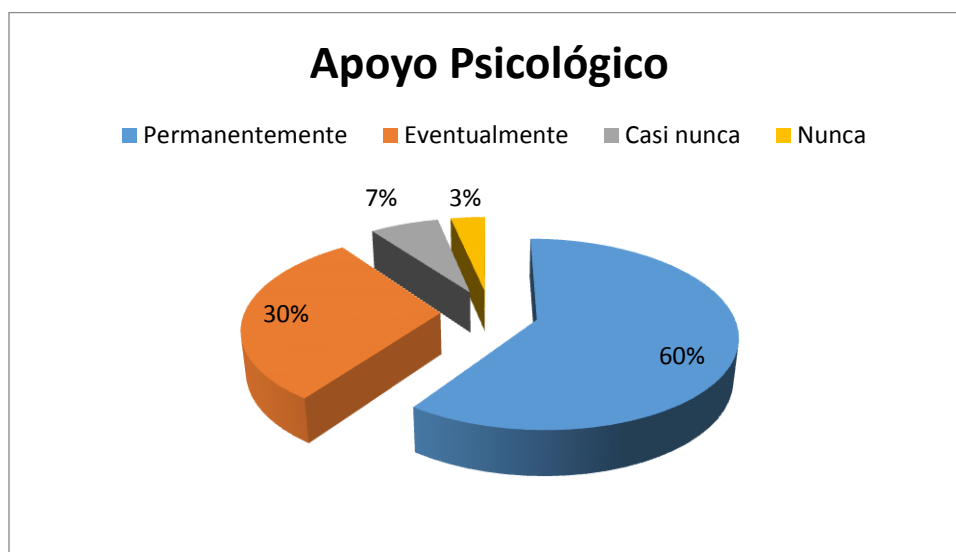


Gráfico 26. Apoyo psicológico

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 60% de los encuestados manifiesta que permanentemente ha tenido apoyo psicológico para afrontar el cáncer, el 30% eventualmente tiene este tipo de apoyo, el 7% casi nunca tiene este apoyo y el 35 nunca ha recibido este apoyo psicológico.

Después de realizada esta pregunta se puede analizar que las personas que padecen de cáncer, han tenido ayuda psicológica en su mayoría, sin embargo existen pacientes que no han recibido esta clase de ayuda para poder afrontar la enfermedad y es donde debe ponerse atención para poder realizar una intervención y soporte.

Necesidad de cuidados físicos

Cuadro 27. Cuidados físicos

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Permanentes	55	37%	37%
Cuidados eventuales	56	38%	74%
Ningún tipo de cuidado físico específico	38	26%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

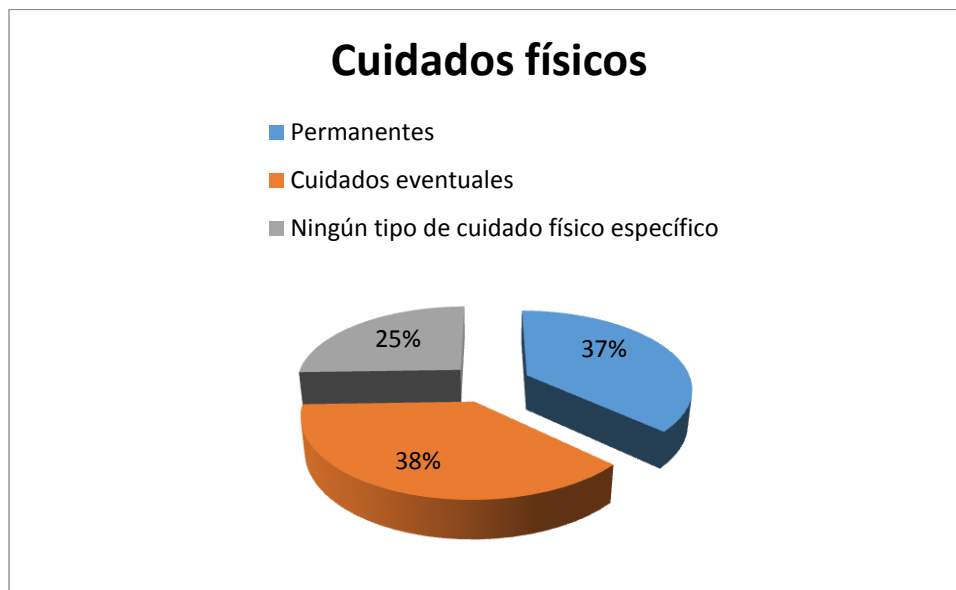


Gráfico 27. Cuidados físicos

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el gráfico como en la tabla, que el 38% de los encuestados necesita de cuidados eventuales en el aspecto físico, el 37% lo necesita de forma permanente y el 25% no necesita ningún tipo de cuidado físico específico.

Después de realizada esta pregunta se puede identificar que los pacientes con cáncer necesitan cuidado físicos de forma permanente y es en ese punto también donde la familia es fundamental para el apoyo, aunque para quienes no necesitan ningún cuidado físico, el apoyo emocional es el requerido.

Relaciones sociales desde el diagnóstico de la enfermedad

Cuadro 28. Relaciones sociales

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Se ha aislado	48	32%	32%
Ha disminuido sus relaciones sociales	25	17%	49%
Se han mantenido sus relaciones sociales	38	26%	74%
Han mejorado sus relaciones sociales	38	26%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).



Gráfico 28. Relaciones sociales

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 32% de los encuestados, manifiesta que desde el diagnóstico de la enfermedad, con respecto a sus relaciones sociales se han aislado, el 26% ha mantenido sus relaciones sociales, y otros han mejorado sus relaciones respectivamente, además un 17% ha disminuido sus relaciones sociales.

Después de realizada esta pregunta se puede analizar que los pacientes con cáncer, que fueron encuestados, en sus relaciones sociales algunos han disminuido, por el contrario otros han aumentado. Esto se debe a la diferente forma que han afrontado la enfermedad las diferentes personas y de ello también implicará la necesidad de soporte.

Principales síntomas que presenta debido al cáncer

Cuadro 29. Principales síntomas

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Dolor	45	15%	15%
Mareos	40	14%	29%
Confusión	45	15%	45%
Pérdida de cabello	54	18%	63%
Pérdida de vitalidad	60	21%	84%
Falta de respiración	48	16%	100%
TOTAL	292	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

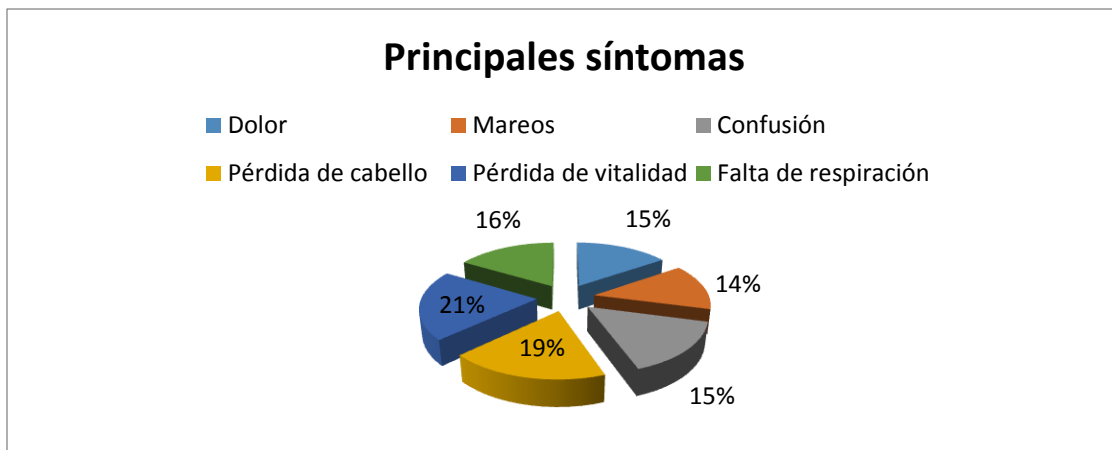


Gráfico 29. Principales síntomas

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro y en el grafico que el 21% de los encuestados, manifiesta que los principales síntomas que presenta debido al cáncer es la perdida de vitalidad, el 19% ha tenido que padecer la pérdida del cabello, el 16% tiene falta de respiración, el 15% tiene dolor y confusión respectivamente y 14% tiene mareos.

Al realizar esta pregunta se puede analizar que los encuestados que padecen de cáncer, tienen varios síntomas de diferente índole entre los que se encuentra mareos, pérdida de cabello, confusión, dolor entre otros síntomas que día a día tienen que padecer y que son parte de los que pueden tener efecto sobre el autoestima, las relaciones personales, reacciones, etc.

Persona del hogar que mayor apoyo brinda desde el diagnóstico de cáncer

Cuadro 30. Apoyo recibido

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Padre	25	17%	17%
Madre	45	30%	47%
Hermano	35	23%	70%
Hijos	40	27%	97%
Otros	4	3%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

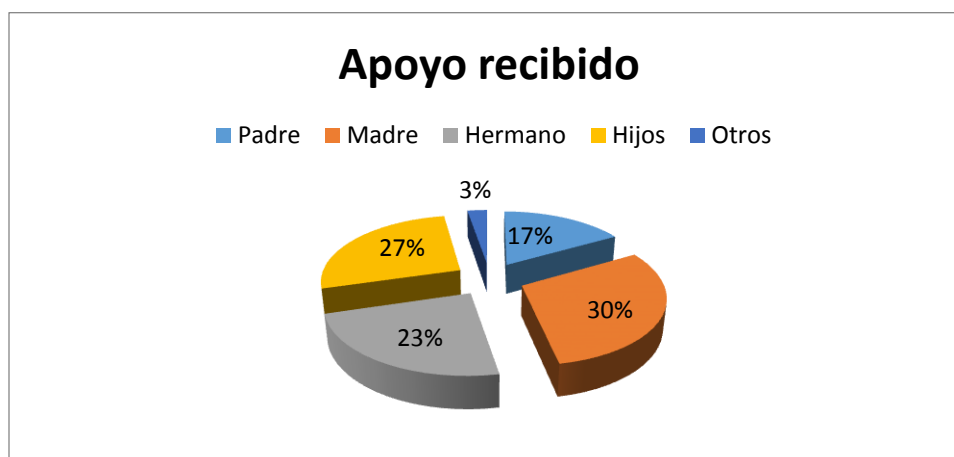


Gráfico 30. Apoyo recibido

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 30% de los encuestados, manifiesta que desde su diagnóstico de cáncer, quién es la persona del hogar que mayor apoyo le ha brindado es la madre, el 27% tienen el apoyo de los hijos, el 23% los hermanos son los que están al apoyando, el 17% los cuida el padre y el 3% de los encuestados ha recibido mayor apoyo de otros, en los que se puede encontrar a tíos y cónyuge.

Se puede decir al analizar esta pregunta, que las personas que padecen de cáncer necesitan del cuidado de alguien para poder sobrellevar la enfermedad, en base a esto el mayor apoyo que ellos han recibido ha sido de las personas cercanas al paciente, en la mayor parte de casos la madre, padre, hermanos, los cuales le brindan su apoyo.

Efectos y limitaciones le ha generado la enfermedad del cáncer, en relación al desempeño del paciente

Cuadro 31. Efectos y limitaciones

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Incapacidad para realizar actividades diarias	25	17%	17%
Depresión	38	26%	
Alejamiento social	25	17%	
Cambios en la conducta	19	13%	
Deterioro físico	42	28%	45%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

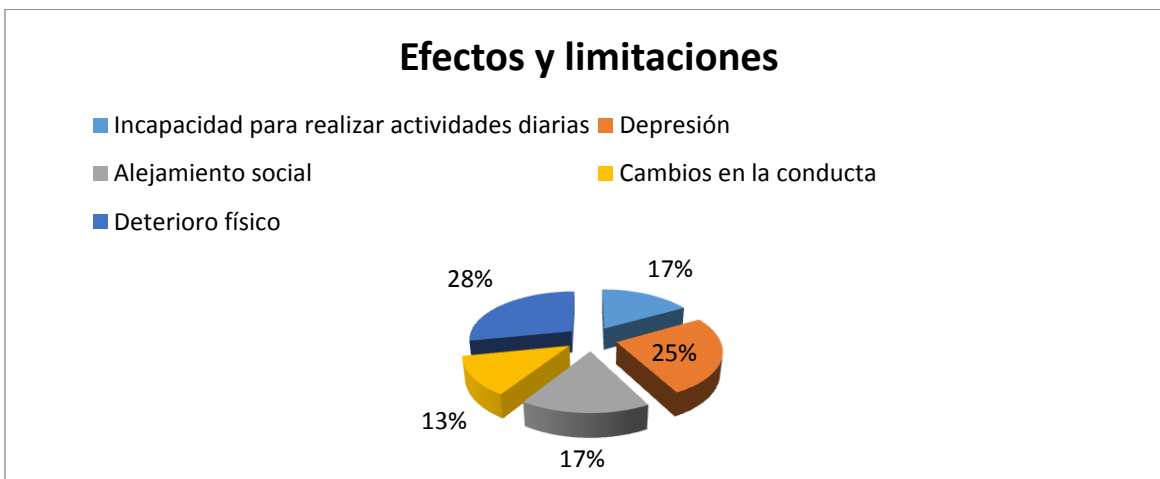


Gráfico 31. Efectos y limitaciones

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 28% de los encuestados, manifiesta que el tipo de efectos y limitaciones que le ha generado la enfermedad del cáncer, en relación a su desempeño personal es deterioro físico, el 25% tiene depresión, el 17% tiene incapacidad para realizar actividades diarias, además de alejamiento social respectivamente y un 13% tiene cambios en la conducta.

Al analizar esta pregunta, se puede decir que las personas que padecen de cáncer tienen varios efectos o limitaciones, en las que se puede encontrar la incapacidad para realizar las actividades diarias, otros tienen depresión, deterioro físico, aislamiento social, entre otros efectos que a causa de esta enfermedad tienen que enfrentar y que, como se ha analizado, en ocasiones no saben cómo hacerlo.

Ayuda para afrontar la enfermedad por parte del Centro de Apoyo para las Personas con cáncer

Cuadro 32. Apoyo brindado

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Totalmente de acuerdo	121	81%	81%
De acuerdo	25	17%	98%
En desacuerdo	3	2%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

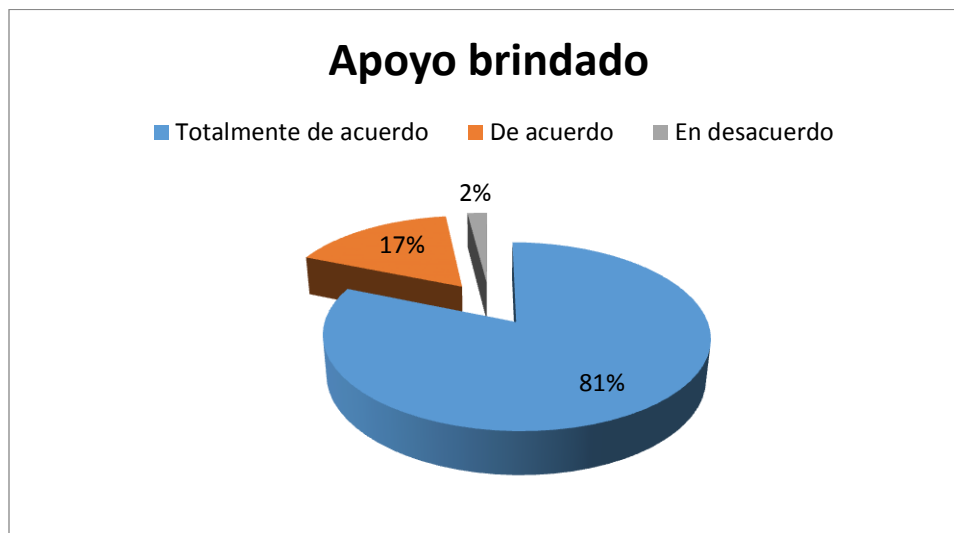


Gráfico 32. Apoyo brindado

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

El 81% de los encuestados están totalmente de acuerdo en que el Centro de Apoyo para las Personas con cáncer le ha ayudado a afrontar su enfermedad, el 17% está de acuerdo y el 2% está en desacuerdo.

Al realizar esta pregunta se pudo analizar que las personas que padecen de cáncer y asisten al Centro de Apoyo, la gran mayoría han mencionado que en este lugar sí les han ayudado a afrontar la enfermedad, mientras que muy pocos pacientes están en desacuerdo. De este apoyo es que se ha podido observar que muchos de los casos están en una situación emocional estable, aunque no todos y es donde se deberá buscar fortalecer el apoyo.

Efecto físico y emocional ante la enfermedad

Cuadro 33. Efecto físico y emocional ante la enfermedad

Detalle	Frecuencia	Porcentaje	Acumulado
Muy alto	81	54%	54%
Mediano	53	36%	90%
Muy poco	13	9%	99%
Ninguno	2	1%	100%
TOTAL	149	100%	

Fuente: Investigación de campo (2015)

Elaborado por: Santacruz, R. (2015).

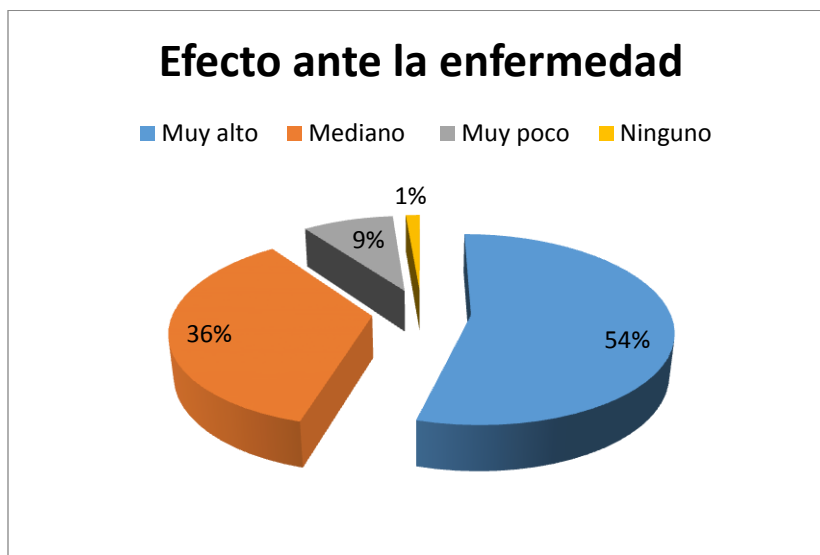


Gráfico 33. Efecto ante la enfermedad

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Se puede ver en el cuadro y en el gráfico que el 54% de los encuestados considera que ante la enfermedad que padece, tanto física como emocionalmente ha existido un efecto negativo muy

alto, el 36% manifiesta que ha sido mediano el efecto, el 9% cree que muy poco ha afectado y el 1% manifiesta que no habido ningún efecto negativo.

Después de realizada esta pregunta se puede analizar de forma más general que los pacientes con cáncer encuestados han tenido un efecto negativo muy alto en la mayor parte de casos, quienes han tenido que luchar con las diversas situaciones mencionadas y que les afectan de manera personal, así como a sus familias.

Discusión

La presente investigación se enfocó en el entorno familiar del paciente que acude al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, mismo que revelo que, una afectación en la salud como es el caso del cáncer, tiene efectos en las personas, no solamente en su parte física y biológica, sino que también existen importantes efectos psicológicos, ya que como lo afirma Kauffman (1998) citado anteriormente, una enfermedad puede ser considerada como una crisis que desencadena un evento estresor no anticipado, creando un desequilibrio, al amenazar el sentido de integridad física, psicológica y social, de un individuo.

Pero si bien es cierto que la enfermedad como el cáncer, genera alteraciones emocionales al individuo que lo padece, este tipo de efectos también pueden ser transmitidos a los integrantes de la familia, ya que ellos son los que se encuentran día a día a lado del paciente, luchando contra la enfermedad, de tal manera que ellos también se pueden verse afectados tanto en su salud, como económicamente, emocionalmente o a nivel social.

La investigación de campo desarrollada presentó varios resultados, entre ello, al comprender el efecto del diagnóstico de la enfermedad en relación a la autoestima, muestra que en un 53% el autoestima de los familiares del paciente se mantiene igual, e inclusive en un 12% se fortalece por diferentes razones, pero en un 35% disminuye considerablemente. Al analizar este resultado, se observa que una mayoría no tiene efectos negativos, sin embargo el 35% es aún un grupo muy grande de personas, por lo que es a este grupo vulnerable al que debe ponerse atención y ofrecer un soporte. El autor Prada (2015) menciona que la enfermedad en ocasiones desafía las

capacidades del paciente y la familia para poder adaptarse a la situación, y por ello sintiendo como una pérdida o una amenaza a las metas de su vida, se genera los efectos emocionales negativos como los mencionados.

Existe también en general un grupo importante de personas que ante la enfermedad sienten negación, miedo, temor, angustia (66%) existiendo otro grupo que tiene ira, enojo, desesperación o culpa ante la situación (22%), existiendo solamente un 12% que tiene aceptación. De esta manera, el Instituto Nacional de Cáncer (2016), manifiesta que la ansiedad, el miedo y la incomodidad son causadas por la tención del padecimiento emocional, mental, social o espiritual, siendo no solo los pacientes quienes tienen diferentes sentimientos desde la tristeza hasta la depresión y el aislamiento, sino también sus familiares.

Un efecto global de estos efectos está relacionado a la integración familiar, la cual en el estudio realizado se ha determinado para la muestra seleccionada, que se mantiene igual o inclusive se fortalece en un 56%, pero en un 44% disminuye esta integración, siendo este un porcentaje muy alto implicando a miles de personas en el país, coincidiendo con lo mencionado por la AECC (2016), que indica que un diagnóstico de cáncer tiene un importante impacto a nivel emocional, para los pacientes como para sus familiares, siendo estas actitudes parte del normal proceso emocional, pero que se requieren entender y saber afrontar.

Es así que finalmente, en general un 56% de los familiares de los pacientes indica que el estilo de vida se ha modificado negativamente tanto para los pacientes y sus familias. Es por ello la necesidad del cuidado de los pacientes, para ello, de acuerdo a Cáncer Net (2016) debe estar enfocado a “distintos tipos de apoyo emocional, ayuda con la atención médica, ayuda con la cuestión financiera y el seguro de salud, servir como comunicador entre el paciente y el equipo de atención médica”.

Por el lado del paciente se pudo conocer que ellos se sienten respaldados por sus familiares, ya que ellos le acompañan a diarios sus chequeos o tratamientos, recibiendo muchos de ellos el

apoyo emocional, psicológico y económico, pero existe pacientes que han manifestado que no reciben esta clase de ayuda de sus familiares por diferentes razones.

En relación a lo mencionado, la entidad Cancer Care (2015) menciona que deben existir pasos específicos para el cuidado de los pacientes, entre los que se encuentran: el organizarse con las tareas a realizar, el ser proactivo, el aprender a resolver los problemas, el hecho de ser positivo, conocerse y plantearse la posibilidad de utilizar servicios profesionales y voluntarios, aspectos que justifican la creación de un programa orientado a las familias y que en los apartados siguientes se presenta como aporte a la presente investigación.

Verificación de la Hipótesis

La verificación de la hipótesis tiene como fin establecer si el paradigma o hipótesis principal de la investigación es aceptada o negada. Para ello se ha considerado la prueba ji cuadrado, la cual corresponde a una prueba estadística que permite determinar si existe una dependencia entre una variable y otra.

En el presente estudio se ha considerado dos preguntas principales de la investigación, las cuales son las que se podrá relacionar para determinar si existe relación fuerte o dependencia entre ellas.

La primera pregunta corresponde a la encuesta realizada a los familiares de los enfermos con cáncer que pregunta:

Considera usted que ante el diagnóstico de cáncer de su familiar, el impacto en el entorno de su familia en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, el impacto negativo ha sido:

Con las posibles respuestas de: Muy alto, mediano, muy poco, ninguno (Pregunta 15 a familiares)

La pregunta a relacionar corresponde a la encuesta realizada a los enfermos con cáncer, donde se pregunta:

Considera usted que ante la enfermedad que usted padece, tanto física como emocionalmente ha existido un efecto negativo:

Con las posibles respuestas de: Muy alto, mediano, muy poco, ninguno (Pregunta 10 a pacientes)

Proceso para la aplicación del Chi Cuadrado

Planteamiento de la Hipótesis:

Modelo lógico

H₀: Hipótesis nula

H₁: Hipótesis alterna

Se establecen por tanto las hipótesis de acuerdo a las variables en estudio:

H₀: El impacto en el entorno familiar de las personas que padecen de cáncer no incide emocional o físicamente en el paciente que padece de cáncer en el Centro de Apoyo Integral de la ciudad de Quito

H₁ : El impacto en el entorno familiar de las personas que padecen de cáncer si incide emocional o físicamente en el paciente que padece de cáncer en el Centro de Apoyo Integral de la ciudad de Quito

Nivel de Significación.- Se establece el nivel de significación α con el cual se realiza la prueba que corresponde a:

$\alpha = 0.05$

Es decir la significación de la investigación es de un 5% o la confianza del estudio es de 95%.

Estadístico de prueba:

$$x^2 = \frac{\sum(O - E)^2}{E}$$

Dónde:

X^2 = Chi Cuadrado de la prueba

O = Frecuencia observada

E = Frecuencia esperada

Análisis:

Cuadro 34. Frecuencias observadas

		Impacto negativo en el entorno familiar				
		Muy alto	Mediano	Muy poco	Ninguno	TOTAL
Efecto negativo emocional en pacientes	Muy alto	37	27	8	9	81
	Mediano	16	22	6	9	53
	Muy poco	2	4	6	1	13
	Ninguno	0	0	0	2	2
	TOTAL	55	53	20	21	149

Frecuencias Esperadas:

Valor Esperado

$$x_e = \frac{TF \times TC}{TG}$$

Dónde:

X_e = Valor Esperado

TF = Total de la Fila

TC = Total de la Columna

TG = Total General

Cuadro 35. Tabla de contingencia

		Impacto negativo en el entorno familiar				
		Muy alto	Mediano	Muy poco	Ninguno	TOTAL
Efecto negativo emocional en pacientes	Muy alto	30	29	11	11	81
	Mediano	20	19	7	7	53
	Muy poco	5	5	2	2	13
	Ninguno	1	1	0	0	2
	TOTAL	55	53	20	21	149

Cuadro 36. Cálculo Chi Cuadrado

Observadas (O)	Esperadas (E)	(O-E) ² /E
37	30	1,69
27	29	0,11
8	11	0,76
9	11	0,51
16	20	0,65
22	19	0,53
6	7	0,17
9	7	0,31
2	5	1,63
4	5	0,08
6	2	10,38
1	2	0,38
0	1	0,74
0	1	0,71
0	0	0,27
2	0	10,47

TOTAL		29,39
-------	--	-------

Grado de Libertad.- Para determinar los grados de libertad se utiliza la siguiente fórmula:

$$GL = (c - 1)(f - 1)$$

Dónde:

GL = Grados de Libertad

c = Columna

f = Fila

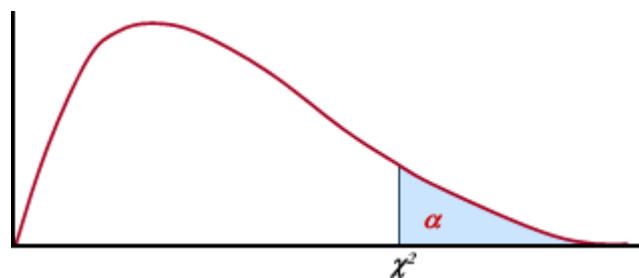
$$GL = (4-1) (4-1)$$

$$GL = 3*3 = 9$$

Valor Ji cuadrado (de tabla) para 0,05 de significancia y 9 grados de libertad =

$$X^2_t = 16,92$$

Verificación de la Hipótesis:



Decisión:

Si $x^2_c > x^2_t \Rightarrow$ se rechaza la hipótesis nula H_0

Por tanto $29,39 > 16,92$ Por tanto se rechaza H_0

Como el valor calculado en la prueba (29,39) es mayor que el establecido por la tabla estadística (16,92), se acepta la hipótesis alternativa H_1 que dice: “El impacto en el entorno familiar de las personas que padecen de cáncer sí incide emocional o físicamente en el paciente que padece de cáncer en el Centro de Apoyo Integral de la ciudad de Quito”

Este resultado muestra por tanto que, se puede concluir estadísticamente a través de la prueba Ji cuadrado, que el impacto en el entorno familiar de las personas que padecen de cáncer, sí incide emocional o físicamente en el paciente que padece de cáncer. En otras palabras, en familias que les afecta emocionalmente, en su estructura y calidad de vida, esto tiene un efecto emocional y físico sobre el paciente. Esta conclusión se pudo verificar con un 95% de confianza, por tanto se podrá concluir a continuación, tanto los resultados de la investigación, como realizar una propuesta que permita mitigar la situación familiar y dar soporte tanto a pacientes como a sus familias para afrontar de manera conjunta la enfermedad.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

- En base al objetivo planteado por la investigación que ha buscado determinar el impacto que se genera en el entorno familiar de aquellos pacientes que acuden al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, la investigación ha mostrado cuantitativamente que un 37% de las familias del paciente consideran que ha existido un muy alto impacto en el entorno familiar, considerando la calidad de vida, relaciones familiares y aspectos emocionales, ante el diagnóstico de cáncer de su pariente, así también un 36% han considerado que el impacto para ellos es mediano, existiendo solamente un 27% que consideran que no ha existido sino muy poco o ningún impacto en la familia ante la situación. Dentro de esta evaluación general se ha corroborado, a través de la medición de variables como la conducta positiva o negativa que han asumido las familias ante la situación, el efecto sobre la autoestima de sus miembros, el comportamiento, la integración del grupo familiar, los problemas que surgen, el ambiente familiar, la desestructuración, el efecto sobre la economía, las relaciones intrafamiliares, entre otros. Todas estas variables, con sus diferencias han mostrado un efecto. Se pudo observar por ejemplo que un 50%, de las familias, no se ha visto afectadas en la conducta, al igual que su autoestima, sino que han podido superar la situación inicial y encontrado los mecanismos para afrontar la enfermedad conjuntamente de manera favorable, con sus evidentes consecuencias y pormenores; sin embargo cerca de un 35 al 40% no han llegado a afrontar de esa manera la situación, sino que la conducta personal se ha modificado de forma negativa, ha disminuido la autoestima de algunos de los familiares, entre otros efectos que han permitido determinar un impacto sobre la familia, con el cual se verifica la necesidad de un soporte profesional.
- Al analizar los cambios que se han generado en el entorno familiar, en función de los resultados de la investigación y la conclusión anterior, se puede mencionar, que el

impacto ha generado en ciertos casos cambios que han llegado a comportamientos agresivos o violentos, afectando así a las personas y su entorno. Es claro que el diagnóstico del cáncer, así como de otras enfermedades o situaciones de esta índole, genera reacciones diversas y que han mencionado los encuestados, entre ellas: negación, miedo, preocupación, ira, culpa o en algunos casos aceptación, pero es claro que en este caso, el cáncer genera diversos efectos, de acuerdo a la familia, pero todas ellas cambios en el estilo de vida de las familias y la su dinámica familiar, generando en ciertos casos conflictos, depresión, tensión, aunque no en todos los casos, pero sí en porcentajes relativamente altos, afectando a grupos de personas y por tanto, la necesidad de intervención y soporte.

- Se pudo verificar, tanto en base a la información teórica, como al estudio cuantitativo realizado, que los roles de la familia en muchos casos cambian dependiendo quien es el paciente. En el caso de ser el padre de familia quien tiene la enfermedad, esto genera una interferencia en los factores económicos, en otros casos, dependiendo de quién sea el paciente, cambia la autoridad de la casa, o se sumen nuevos rolen en cuanto a las tareas del hogar, todo ello depende de la dinámica familiar para que se mantengas las normas y exista en compromiso por solucionar estos inconvenientes. La investigación ha demostrado que en un 23% de los casos, el cuidado y la manutención económica del hogar ha cambiado debido a la situación, siendo asumida por parte de otros integrantes de la familia, esto genera en muchos casos cambios negativos en, los cuales en un 56% menciona cambios negativos para los familiares de los pacientes que acuden al Centro, se menciona que la integración familiar en un 33% se mantiene igual, pero en un 44% disminuye esta, se generan problemas, tensión, entre otros, que se han podido detectar en base a la encuesta a familiares.
- La investigación realizada ha analizado la situación en la que se encuentran los pacientes, así como el efecto en sus familias, permitiendo entender las diferentes variables que han sido afectadas por la situación. Este sustento, además de la información bibliográfica y la experiencia en el campo, ha facilitado el establecimiento de una propuesta de trabajo social para mejorar la atención integral hacia los pacientes y familiares que acuden al

Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, con el fin de dar soporte a las familias y pacientes en relación a poder afrontar de la mejor manera la enfermedad y fortalecer las relaciones familiares y el apoyo al paciente.

Recomendaciones

- La enfermedad del cáncer tiene efectos importantes en muchas familias, aunque no en todas. Pero la cantidad de familias que se ven afectadas en su conjunto por la enfermedad son elevada, es por ello la importancia de afrontar de la mejor manera la enfermedad como grupo familiar, pues de ello depende su propio bienestar y del apoyo de la familia al paciente en gran medida depende parte del bienestar emocional e inclusive físico del paciente.
- Es muy importante considerar algún tipo de soporte para las familias de las personas que han sido diagnosticadas con cáncer, puesto que, como se ha podido analizar y demostrar, existen muchos efectos psicológicos, emocionales, sociales que generan malestar y problemas inclusive familiares por la situación del cáncer, es por ello que se debería considerar la implementación de un manual o guía para familiares de las personas con cáncer y que a partir de la familia pueda existir un mejor afrontamiento de la enfermedad para el grupo familiar incluido el paciente con cáncer.
- Habiendo analizado los efectos familiares y emocionales que tiene la enfermedad del cáncer, se debe considerar no solo el apoyo a la enfermedad como tal y que el soporte sea netamente médico y en el ámbito físico, sino también es necesario el soporte psicológico y como tal un trabajo social al grupo familiar que enfrenta la enfermedad y sus consecuencias, por lo que se recomienda que las entidades que trabajan con el cáncer en el Ecuador puedan contar con un área de trabajo social que dé soporte a las personas y sus familias para afrontar de mejor manera la situación general que viven.
- Luego de observar en la presente investigación, la situación familiar de los pacientes con cáncer, es muy importante recomendar que las familias en general siempre deban

considerar algún tipo de seguro que permita afrontar situaciones como esta, así mismo que se encuentre institucionalizado el apoyo del gobierno a las personas que tienen esta enfermedad para ayudarlos en estos casos.

- Es poco conocida la normativa acerca de que el estado garantiza el derecho a la salud, por ello la importancia de socializar esto y fortalecer esto con el soporte emocional, así como a las familias de los pacientes.
- Es fundamental también recomendar la capacitación necesaria a médicos, enfermeras y administrativos en los hospitales públicos, pero también en los privados, para que este grupo de profesionales pueda mínimamente orientar a los pacientes de manera adecuada, para que afronten de mejor manera la enfermedad o canalizar a una ayuda externa, especialmente cuando observen la necesidad para ellos o sus familias. Así mismo se recomienda un mejor nivel de atención profesional para evitar mayores complicaciones.
- Si bien la enfermedad no tiene indicios exactos de sus causas, pero sí se ha podido observar que una alimentación sana, el buen estado físico y evitar el tabaco y el alcohol pueden prevenir esta enfermedad nefasta, por lo que se recomienda a la población el mantenerse con estos hábitos saludables para prevenir la misma.
- Además se puede recomendar que el tiempo que el paciente pase junto a sus familiares sea de calidad, es decir que se lo haga sentir bien haciendo todas las cosas que él pueda y quiera, haciendo que cada día sea especial y pueda por momentos hacerle olvidar de su enfermedad y disfrute de lo que está haciendo.
- Es muy importante fortalecer los lazos familiares ante la pérdida de un ser querido, ya que podrán darse fortalezas entre todos y poder sobresalir de esta situación mirando hacia el futuro y de cómo se deben manejar de ahí en adelante.

CAPÍTULO V

PROPUESTA

Datos Informativos

Tema:

Desarrollo de un “Programa que va a facilitar el proceso para afrontar la situación familiar de los pacientes que asisten al Centro Integral para Personas con Cáncer de la ciudad de Quito”.

Beneficiarios:

Beneficiarios Directos: Familiares de los pacientes con cáncer

Beneficiario Indirecto: Pacientes con cáncer

Ubicación:

Provincia: Pichincha

Cantón: Quito

Parroquia: Carcelén Industrial

Sector: Norte de Quito

Tiempo estimado para la Ejecución: 6 meses

Equipo Técnico Responsable: La propuesta que será planteada por el presente estudio será ejecutada por la propia investigadora Licenciada Rita Celeste Santacruz Muriel y la Directora del centro Integral.

Costo: 6245,4 (Seis mil doscientos cuarenta y cinco dólares con 40/100)

Antecedentes de la Propuesta

La propuesta nace, en base al estudio realizado, en donde se involucra a los actores directos de la investigación sobre “El impacto del entorno familiar del paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con Cáncer en el Cantón Quito” arrojando resultados que analizan la afectación que tienen las familias de los pacientes con cáncer y la incidencia en los pacientes.

El Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, ubicado en el cantón de Quito, es un lugar donde se ofrece ayuda a varios pacientes de distintas provincias del país, a conllevar la enfermedad, mismos que acuden en compañía de sus familiares a recibir distintos tratamientos, que en ocasiones requieren de su hospitalización, obligando a que sus acompañantes permanezcan por varios días a su lado, por lo que tienen que enfrentar varias situaciones psicológicas, emocionales, económicas de una situación fuera de su conocimiento, alcance y con un alto impacto personal y familiar.

Justificación

El cáncer es una enfermedad que se puede originar en cualquier parte del cuerpo, sin distinción de edad, siendo que esto aparece cuando las células crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería, por lo que las personas que la padecen pueden tener posibilidad de enfrentar la muerte, sin embargo para muchas personas, el cáncer puede tratarse muy eficazmente; de hecho, ahora más que nunca hay un mayor número de personas que tienen una vida plena después de haber recibido su tratamiento contra el cáncer (American Cancer Society, 2016).

Pero el diagnóstico del cáncer a un paciente, afecta duramente al enfermo como a su familia siendo estos los primeros en enterarse del diagnóstico de cáncer de su ser querido, además la mayoría de las personas enfrentan la enfermedad de su familiar de diferente manera, en ciertos casos con efectos emocionales, psicológicos, sociales, que pueden generar un cambio de roles en

la familia, alejamiento social, y tener que afrontar las complicaciones físicas, en tiempo, emocionales e inclusive en ciertos casos económicas de la enfermedad de su familiar, es por ello la importancia de crear una guía que permita desde conocer con más claridad la enfermedad, las implicaciones, así como los principales pasos y caminos que pueden ayudar a las familias a enfrentar de mejor manera esta situación.

Hay que tomar en cuenta y se ha llegado a demostrar, que la familia tiene un papel muy importante dentro de la situación a enfrentar, por lo que existe la necesidad de ser sensibles ante la situación y apoyar al paciente en esta, pero a su vez se debe tener presente que el entorno familiar cambia y puede tener efecto, por lo que es necesario contar con una guía para llevar la situación de mejor manera.

Es por este y varios motivos que surgió la necesidad, de realizar el estudio del impacto que se da en el entorno familiar del paciente con cáncer que acude al Centro de Apoyo Integral y que de ello se desprenda un programa para las familias de los pacientes que les permita saber qué hacer ante esta situación y enfrentar las relaciones y sus formas de vida entre otros aspectos y de cómo actuar ante tal situación. A través de esta propuesta se presenta un programa, con el fin de que los familiares de cualquier grupo social puedan entender mejor la enfermedad, como brindar apoyo al paciente, además de conocer cómo afrontar la enfermedad y los principales recursos de soporte para personas con cáncer, con lo cual la familia pueda integrarse de la mejor manera para afrontar la enfermedad y ayudar positivamente al paciente.

Objetivos

Objetivo General

- Desarrollar un programa que permita facilitar el proceso de aceptación y presente opciones para afrontar adecuadamente la situación de la familia y del paciente, ante el diagnóstico de la enfermedad de los pacientes con cáncer.

Objetivos Específicos

- Fortalecer las relaciones familiares de los pacientes con cáncer que asisten al Centro de Apoyo Integral.
- Brindar a familiares y pacientes, información adecuada sobre el cáncer, con la finalidad de que puedan afrontar de mejor manera la enfermedad.
- Vincular a las familias en prácticas y actividades que permitan disminuir el impacto del entorno del paciente con cáncer.

Análisis de Factibilidad

La propuesta es factible, ya que se dispone de los recursos necesarios para su desarrollo, el conocimiento y la información disponible para el mismo. Existe también el apoyo del Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer, que ha facilitado su desarrollo y ayudará a la socialización de la guía. Por otro lado, no ha existido ningún estudio sobre el impacto del ambiente familiar de las personas con cáncer, las mismas que no saben cómo actuar o que hacer en tales situaciones quizás por desconocimiento, es por eso que este estudio ayudara a que los familiares puedan conocer mejor el tema y cómo actuar ante tal situación en post de la integración familiar para afrontar la enfermedad.

Política.- La aplicación que se propone realizar tiene factibilidad política debido a que no existen restricciones sobre el apoyo social a personas con enfermedad, contrariamente las políticas públicas y el soporte a la salud es un derecho que garantiza el Estado.

Socio-cultural.- Es factible ya que la sociedad debe considerar en promover programas donde se dé a conocer más detalles de la enfermedad y que se debe hacer ante tal situación, para afrontar de mejor manera en familia y ayudar al tratamiento de la enfermedad, tomando en cuenta las diversas culturas e identidades colectivas en un mismo espacio de encuentro, dialogo, respeto mutuo y aprendizaje.

Tecnológica.- La propuesta tiene un buen estudio previo, y con la ayuda de la tecnología se pudo diseñar una guía que ayude a los pacientes con cáncer y sus familiares.

Organizacional.- Se tiene un buen nivel de capacitación del recurso humano encargado de ejecutar la guía, para que los familiares y pacientes puedan entender mejor que es el cáncer y cómo afrontarlo.

Equidad de Género.- Con lo que respecta a la equidad se puede que es factible la propuesta ya que no existe distinción alguna, ya que tanto como hombres como mujeres de la familia deben ayudar a los pacientes con cáncer al tratamiento de su enfermedad, por tanto la guía está diseñada para ellos.

Ambiental.- Es factible por que el programa ayudara a que el ambiente familiar y de amigos del paciente con cáncer sea el mejor y por ende el del Centro de Ayuda Integral, con lo cual se podrá trabajar de mejor manera en la ayuda del paciente.

Económico-Financiera.- La propuesta es factible económicamente ya que se ha previsto y se cuenta con los recursos financieros para la ejecución de la guía.

Fundamentación Legal

La propuesta es factible legalmente ya que la Constitución de la República del Ecuador, a través del artículo 32, en el Capítulo tercero, menciona que:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir... (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008). Y por tanto menciona que es el Estado el que garantizará el derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, además de proponer el acceso permanente, a “programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 34).

De la misma manera en el capítulo tercero de la Constitución, relacionado a los “Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria”, el artículo 35 menciona que:

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado... (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, págs. 29-30)

Además, la Ley Orgánica de la Salud señala varios artículos que garantizan el cumplimiento de derechos para aquellas personas que padecen enfermedades como el cáncer, tal como se trata en el Capítulo III-A de la Ley, relacionado a las “enfermedades catastróficas y raras o huérfanas”, donde en el artículo 1 se menciona:

El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 8).

Y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador manifiesta, en el Marco de la Reforma Estructural de la Salud en su tema De la vigilancia, predicción, prevención y control de enfermedades y riesgos en su literal c manifiesta lo siguiente:

Garantizar la prevención y el control de las enfermedades y problemas de mayor frecuencia e impacto, asignando recursos suficientes al presupuesto del Ministerio de Salud para las actividades y problemas de mayor frecuencia e impacto, asignando recursos suficientes al presupuesto del Ministerio de Salud para las actividades de prevención, diagnóstico y tratamiento, de acuerdo al perfil epidemiológico y las necesidades y perfil locales y nacionales, priorizando: enfermedades transmitidas por vectores (en especial malaria y dengue), infecciones respiratorias agudas, enfermedades diarreicas, tuberculosis pulmonar, VIH/SIDA, infecciones de

transmisión sexual, diabetes, hipertensión arterial, cáncer de cuello uterino, de mama, de estómago y de próstata; riesgos psicológicos y mentales, tabaquismo, alcoholismo, enfermedades cardio y cerebro vasculares, accidentes, violencias y emergencias (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 14).

Fundamentación Científico – Teórico

El cáncer

El término cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo (Puente, 2015)

Centro de apoyo para pacientes con cáncer

Es un Centro que apoya al tratamiento de las personas con cáncer, a través de un equipo de profesionales que, además de realizar intervención individual específica en cada una de las áreas del tratamiento, mantienen una coordinación permanente, con la familia de los pacientes con cáncer, a los que se les atiende en sus instalaciones.

El paciente

El paciente designa a un individuo que es examinado medicamente o al que se administra un tratamiento. Proviene del verbo latino "pati", que quiere decir "el que sufre": el paciente es, pues, una persona que es curada (Labastida, 2011).

La familia

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el

cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Agostino, 2012).

La unión familiar

La psicóloga Blanca Zea Alvarado dice que las familias son el núcleo de la sociedad y es donde las personas aprenden lo bueno y malo, siendo que la primera educación empieza en casa y por esa razón los adultos deben dar un buen ejemplo. Además, mantener una familia unida no es cosa sencilla, ya que es necesario tener una buena comunicación que genere un clima familiar favorable. En este artículo verás cómo lograr la unión familiar, mediante una serie (Líndo, 2014).

Metástasis

Propagación de las células cancerosas hacia partes distantes del cuerpo por medio del sistema linfático o del torrente sanguíneo (American Cancer Society, 2016).

Metodología

La metodología para desarrollar un programa para afrontar la situación de la familia y del paciente con cáncer se considera participativa y colaborativa, a través de la cual se entregará además información que permitirá generar una nueva manera de pensar y actuar facilitando aceptar de mejor manera la enfermedad afrontando la misma como familia.

Objetivo 1: Fortalecer las relaciones familiares de los pacientes con cáncer que asisten al Centro de Apoyo Integral.

El cumplimiento de este objetivo se realizará mediante las siguientes acciones:

1. Reuniones de introducción con familiares de los pacientes
2. Soporte emocional por parte del Centro de Apoyo Integral
3. Capacitación de temas específicos orientados a los pacientes

1. Reuniones de introducción con familiares de los pacientes

Para el ingreso al centro de Apoyo Integral se programarán reuniones obligatorias con los familiares, a fin de introducir al tema, incentivar su participación siguiente y que dispongan de la información que facilite a una mejor aceptación y conocimiento sobre el tema del cáncer, lo cual les permita disminuir el impacto de la enfermedad y su tratamiento.

Los principales temas que se abordarán en la charla introductoria serán:

- Entendimiento acerca de que el centro de Apoyo integral será un organismo de soporte para los pacientes no solo en relación al tratamiento, sino en ámbitos psicológicos, emocionales, de soporte asesor.
- Desarrollo de juegos activos o pasivos que permitan facilitar la interacción y entretengan a los participantes.
- Entregar información sobre el cáncer, entendimiento de la enfermedad y las características de la misma, así como las maneras de cuidarse y llevar la vida.
- Entendimiento del rol de la familia como soporte de la persona con cáncer y su importancia
- Análisis de situaciones y casos familiares debido a la enfermedad y la mejor manera de manejarlo
- Compartir situaciones en las que se planteen casos (orientados a afrontar la enfermedad y las relaciones familiares)
- Invitar a solicitar ayuda en los diferentes ámbitos requeridos a la trabajadora social o directora del centro.

2. Soporte emocional por parte del Centro de Apoyo Integral

Se socializará el área de soporte para los pacientes con cáncer, para ello:

Se presentará como persona de soporte a la trabajadora social, misma que podrá atender al paciente y a la familia en cualquier ámbito relacionado a:

- Situaciones de depresión
- Conflictos familiares
- No saber a quién acudir
- Falta de soporte familiar

3. Capacitación de temas específicos orientados a los pacientes

Se capacitará en temas que vayan facilitando el proceso de entendimiento de la enfermedad, sus consecuencias y la forma de afrontarlas, además los efectos psico-sociales de la enfermedad que se producen frecuentemente, el por qué y la manera de manejarlo

Los principales temas a tratar son:

Cuadro 37. Capacitación propuesta

Tema	Detalles	Participantes
El cáncer	Entendimiento de la enfermedad, sus causas, consecuencias, tratamientos posibles, planificación del tratamiento, cuidados, factores de riesgo, controles.	Responsable: Director del centro, Equipo multidisciplinario. (Medico Psicólogo, Trabajo Social) Asistentes: Familiares de pacientes Pacientes
Aspectos emocionales de la enfermedad	Qué aspectos usualmente se presentan en las emociones de los pacientes. Diversidad de reacciones. La depresión del paciente y los familiares Formas de afrontar y por qué	Responsable: Director del centro. Equipo multidisciplinario , (Psicólogo Psiquiatría, Trabajo Social) Asistentes: Familiares de pacientes Pacientes
La muerte y el cáncer	Entender que el porcentaje de muertes de los enfermos con cáncer es bajo. Establecer las mejores formas de cuidarse y tratarse. Enseñar a afrontar la muerte en casos que suceda.	Responsable: Director del centro. Equipo multidisciplinario. (Psicólogo Psiquiatría, Trabajo Social. Guía Espiritual) Asistentes: Familiares de pacientes
La familia y el soporte a los pacientes con cáncer	La familia, su estructura, importancia. El soporte del familiar al paciente con cáncer. Formas de apoyar al paciente (parejas, hijos, familiares)	Responsable: Director del centro. Equipo multidisciplinario (Psicólogo, Trabajadora Social)
El trabajo y los costos del cáncer	Ámbitos laborales y el cáncer del paciente y sus familiares. Los costos del cáncer.	Asistentes: Familiares de pacientes
Ámbitos sociales de la enfermedad	Cómo hablar con los demás de la enfermedad. La enfermedad y la vida social. Las relaciones y amigos	Responsable: Director del centro, Trabajo Social Psicología.

Objetivo 2: Brindar a familiares y pacientes, información adecuada sobre el cáncer, con la finalidad de que puedan afrontar con mayor facilidad la enfermedad conjuntamente.

La información brindada a familiares y pacientes se realizará a través de la creación de una guía que será diseñada a continuación y que la misma pueda ser entregada tanto a los pacientes con cáncer, como a los familiares de los pacientes. En la guía se fortalecerá los temas que deben saber, así como acciones que deben realizar, para conducirse y tratar las relaciones familiares de mejor manera para el paciente y como apoyo al mismo.

La guía deberá tener las siguientes características:

- Una introducción al tema
- Deberá ser de fácil entendimiento para los pacientes
- Deberá entregarse de forma gratuita a todos los pacientes
- Deberá fortalecerse su aplicación con los demás programas

La entrega del material se cumplirá en base a las siguientes fases:

- Desarrollo e impresión del material
- Entrega del material
- Retroalimentación del material y soporte con actividades de capacitación

Para desarrollar la guía para la familia del enfermo con cáncer se ha realizado una investigación bibliográfica profunda acerca de los fundamentos del cáncer, efectos, quienes pueden llegar a tener, inclusive la muerte relacionada a la enfermedad, es decir los diferentes temas ligados al problema, mediante los cuales y con las bases de conocimiento del trabajo social, presentar esta información de manera didáctica, fácil y que permita entender a las personas en qué situación se encuentran y cómo enfrentar el problema. De esta manera se ha seguido los pasos que se mencionan a continuación para construir la guía:

- Establecer una estructura de los principales temas que deben ser tratados para facilitar el proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad
- Realizar una recopilación de información bibliográfica

- Estudiar la información e ir utilizando la información e incorporando conocimientos y aporte personal.
- Diagramar el documento para su impresión
- Imprimir el documento
- Entregar el documento y presentarlo para favorecer a los familiares en los cambios que se producen

Con estos pasos será posible cumplir con cada uno de los objetivos propuestos de la presente propuesta.

Introducción

La Guía está diseñada, para ayudar tanto a familiares como a los pacientes de cáncer. El alcance inicial de la presente propuesta es para las personas que acuden al Centro de Apoyo Integral, sin embargo la misma es aplicable a cualquier familia o personas que estén en una situación similar, en donde es fundamental la ayuda de los familiares y se debe tener al menos una base de cómo enfrentar la situación.


Por tanto es imprescindible que ellos, conozcan bien lo que es el cáncer y que implicaciones tiene, además de conocer cómo se debe actuar cuando algún familiar le pronostique la enfermedad, por tal motivo, el documento contendrá información veraz y ha sido desarrollado de forma didáctica y fácil de entender, acerca del tema, mismo podrá ser utilizado por las familias y pacientes que acuden al Centro, siendo además un documento informativo para cualquier persona que lo lea.

Fundamentos

El desarrollo de esta guía ha sido posible gracias al estudio realizado por la autora con la colaboración del Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer en el Cantón Quito, con lo cual lo más importante es dar bases de conocimiento a los familiares y pacientes sobre la

enfermedad que están afrontando, deseando y confiando que esta guía sea de utilidad para las personas que tengan la oportunidad de leerla.

Entendiendo la enfermedad

El cáncer	 An illustration showing a hand with a yellow wristband drawing a stick figure. The figure has a question mark above its head. A speech bubble next to the figure says "CÁNCER!!". In the top right corner of the illustration, there is a small logo for "ONCOLOGÍA AC".
<p>El cáncer, es una enfermedad que puede dar a personas de cualquier edad, sin distinción de ningún tipo, así mismo, ésta puede aparecer en cualquier parte del cuerpo.</p> <p>Esta enfermedad se da por un crecimiento anormal de las células en alguna parte del cuerpo, en el cual esta células crecen más rápido de lo normal teniendo efectos sobre el funcionamiento normal del cuerpo y por ello tiene efectos.</p> <p>Cuando se presenta este incremento de células anormales, aparece lo que se llaman tumores, es decir una especie de masa en el organismo. Estos tumores pueden se benignos o malignos, si el tumor en benigno, significa que no es canceroso, ya que las células de este tipo de tumores no se esparcen a otras partes del cuerpo, por tanto solo crecen en un solo lugar, generalmente se pueden extirpar sin llegar a ser una enfermedad y afectar a la persona, y en la mayoría de los casos no reaparecen. Sin embargo cuando existe un tumor maligno es distinto, porque las células se empiezan a expandir sin un control del cuerpo y se mueven hacia otras partes del cuerpo o en ciertos casos a la sangre, a través de los tejidos y órganos, por ejemplo, las células cancerosas que se presentan en el pulmón pueden llegar hasta los huesos y crecer ahí.</p> <p>Existen distintos tipos de cánceres, unos que crecen rápidamente, mientras que otros crecen más lentamente, así mismo la respuesta al cáncer se presenta de diferente manera, por lo que algunos cáncer pueden ser tratados de mejor manera con una cirugía, mientras que otros responden de mejor a los medicamentos, al tratamiento de radiación. En la actualidad se utilizan dos o más tratamientos logrando en muchos de los casos obtener mejores resultados.</p> <p>Es por ello que cuando una persona tiene cáncer, los médicos analizan para saber qué tipo de</p>	

cáncer es, para poder tratarlo de la mejor manera y así mismo tratar de acuerdo a lo que requiere cada paciente, de acuerdo al tipo de cáncer que tiene.

Fuente: (Instituto Nacional de Cáncer, 2015)

Quién puede llegar a tener cáncer



Cualquier individuo, sin ninguna distinción ya sea de clase, edad, etnia, posición económica o cualquier otra puede ser diagnosticado con cáncer, pero hay estudios sobre el tema, realizados por distintas instituciones, las mismas que han determinado que a partir de los 60 años puede aparecer más frecuentemente esta enfermedad en las personas, también estos estudios han podido determinar que cada una de tres personas son propensas a tener cáncer a lo largo de la vida, tomando en cuenta que no hay distinción alguna.

Sin embargo nadie conoce con certeza él porque esta enfermedad da a ciertas personas y a otras no, pero hay varios médicos en el mundo que han estudiado a esta enfermedad detenidamente, y han podido desarrollar varias ideas del porque esta enfermedad puede darse o no darse en las personas, siendo estas por genética, por varios efectos ambientales y de cómo se lleva la forma de vida, adicional a estas ideas se considera también que se puede tener esta enfermedad por heredar de algún familiar cercano, es decir que si algún familiar cercano ha padecido de cáncer de cualquier tipo, se puede heredar esta enfermedad, pero también es posible de que jamás desarrolle este tipo de enfermedad, también se produce debido a la alimentación, a la exposición a algunos factores cancerígenos, a la ingesta del tabaco, alcohol, entre otros.

Pero se debe tomar muy en cuenta que el cáncer no puede ser contagiado por ningún motivo, por tanto los familiares y amigos del paciente no deben preocuparse de que les puedan transmitir esta enfermedad al estar junto al ser querido que padece de cáncer y por tanto también el

paciente debe estar tranquilo en este tema ya que no puede contagiar a nadie que este junto a él.

También se debe aclarar, que nadie tiene la culpa si alguna persona le diagnostican esta enfermedad, por lo tanto no se debe culpar a nadie que ha hecho algo malo por eso le ha desarrollado esta enfermedad.

Fuente: (American Cancer Society, 2016)

Efectos de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos



Para poder conocer cuáles son los efectos de la enfermedad, primero hay que considerar o conocer cuál es un primer indicador de que algo no está bien, por tanto se puede considerar varias señales diferentes para conocer que un individuo pueda tener cáncer, es decir hay varios síntomas que se deben tomar en cuenta, los mismos que se detallan a continuación:

- Cansancio
- Hinchazón
- Dolores de cabeza
- Visión borrosa
- Náuseas
- Dificultad para caminar o tener equilibrio.

Una vez que se haya detectado cualquiera de estos síntomas, lo más prudente que se debe hacer, es acudir de inmediato al médico, ya que si se trata a tiempo la enfermedad, es mejor para la persona y se puede curar con diversos tratamientos.

Si una persona ya es detectada con cáncer, se debe tomar en cuenta que al principio las personas es su gran mayoría necesitan de un período tiempo para poder entender que padecen la enfermedad, siendo este un momento muy difícil en el aspecto emocional generando

diversas reacciones como el miedo, enojo entre otras reacciones, que son efectos psicológicos que padecerá el paciente, los mismos que deben ser comprendidos por todas las personas que conforman su entorno ya sea familiar o social.

Después de los efectos emocionales que implica una noticia de que padecen cáncer, la personas también experimentarían efectos físicos, ya sea por la enfermedad misma o por los diferentes tratamientos a los que se debe someter, los mismos que podrían producir efectos secundarios en un periodo corto mientras se está en el tratamiento, entre los cuales se puede encontrar dolor, agotamiento, baja de peso o pérdida de cabello, pero se debe conocer que estos efectos desaparecen cuando el tratamiento haya finalizado. Además para ayudar al paciente se puede considerar terapias alternativas como la acupuntura, masajes terapéuticos o el yoga, aplicando estos con una combinación con los medicamentos recetados, los mismos que tendrán como efecto el alivio de los síntomas.

Sin embargo también existen los efectos secundarios a largo plazo, mismos que también pueden aparecer cuando se está siguiendo un determinado tratamiento, y continúan cuando ya se ha culminado el mismo, entre los cuales se puede encontrar la pérdida de memoria o la esterilidad.

Además existen, los síntomas retardados, los mismos que pueden aparecer varios meses después o incluso puede tardar años, una vez finalizado el tratamiento, entre los que se puede detallar los problemas psicológicos, unos segundos cánceres, osteoporosis o insuficiencia cardiaca, sin embargo cualquiera que sea los síntomas después de un tratamiento, los familiares deben tomar en cuenta que con el avance de la ciencia hay varias alternativas para contrarrestarlas y hacer que el paciente se sienta de la mejor manera, para seguir con sus tratamientos si son necesarios hasta que pueda curarse y nuevamente pueda llevar una vida normal.

Fuente: (Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer, 2015)

La muerte y el cáncer



Los pacientes al ser detectados con cáncer, no deben pensar directamente que todo está perdido. Existen entre un 60% de casos que pueden ser tratados sin producir la muerte. Por tanto no debe existir una depresión ante esta situación, por el contrario con la propia voluntad y la ayuda de los familiares y amigos, esta enfermedad puede ser combatida, siguiendo los tratamientos, desde el momento que empiecen sus terapias y seguir todas las sugerencias que los médicos le indiquen, ya que existen muchos pacientes con cáncer que se han recuperado y tienen una vida normal nuevamente, por tanto es indispensable, que con la unión familiar los pacientes tengan la fuerza suficiente para afrontar la enfermedad y estar dispuesto a realizarse cualquier tipo de tratamiento que sea recomendable para su tipo de enfermedad, agotando todos los recursos que hoy en día están a disposición del paciente.

Sin embargo cuando todos los intentos y luchas por ganarle a la enfermedad fueron en vano, viene la etapa final de la vida, la misma que puede durar meses, semanas, días u horas, con lo cual es muy importante que los familiares vayan preparándose para ese momento más duro de la vida, en la que es perder a un ser querido, por tanto es indispensable conocer cuáles son los deseos del paciente y que hablen francamente con el paciente sobre los planes para la etapa final de su vida.

Es decir, informarse de cuáles serán los cuidados que se debe dar en la culminación de una vida y que decisiones se deben tomar durante los últimos meses de vida del paciente, tomando en cuenta que es el preciso momento donde se debe reunir a toda la familia para darle el último adiós al paciente.

El contar con un plan dentro de la familia de que se debe hacer después de que el ser querido haya muerto, es muy importante, ya que de antemano se puede conocer que hacer en ese momento, para no deprimirse, de tal manera ya estar consciente de lo que está sucediendo y

tomar fuerzas para sobreponerse ante tan valiosa pérdida y poder ser una ayuda ante los eventos que se podrían suscitar tras la muerte del familiar.

Fuente: (Instituto Nacional de Cáncer , 2013)

La familia y el apoyo al paciente

Soporte emocional



El recibir un diagnóstico de cáncer no es nada fácil, ni para la familia mucho menos para el paciente quien tiene que soportar una noticia muy negativa, y en ocasiones los familiares y los pacientes lo pueden tomar de la peor manera posible, sin tomar en cuenta que esta no es un dictamen de que el paciente va a morir, por lo tanto deben conocer que hay mucho que se puede hacer para una mejora en la mayor parte de los casos.

Para esto, la familia juega un papel muy fundamental, ya que son ellos quienes se convierten en un apoyo emocional para que el paciente tenga una actitud positiva y pueda controlar las emociones y sentimientos, en la que se puede mencionar la depresión, la ira y la ansiedad, logrando una comprensión de lo que padecen y puedan equilibrar sus sentimientos en favor de que puedan luchar con cuerpo y mente contra la enfermedad y mantener la alegría que tenían antes en un corto plazo.

Sin embargo, si lo que está haciendo la familia en lo emocional no está dando los resultados requeridos para el paciente, es importante considerar alguna institución de ayuda, en la que puedan conjuntamente con los familiares, hacer que acepte el paciente la situación que está viviendo, y pueda manejar sus sentimientos de la mejor manera posible para que pueda conllevar la enfermedad en post de que pueda luchar contra la misma y pueda ganarla. Es decir estos centros pueden ayudar a que los pacientes y las familias puedan aceptar la situación que

están enfrentando y luchar en un solo puño, siendo fuertes emocionalmente para vencer a la enfermedad y que el paciente en lapso de tiempo pueda superar lo que ha vivido y poder vivir una vida normal con sus seres queridos.

Fuente: (American Cancer Society, 2016)

La estructura de la familia



Al recibir una noticia de que un familiar padezca cáncer puede hacer que la organización de la familia tenga efectos negativos, *“la claudicación familiar es la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”* (Pérez C. , 2011).

Con lo cual, existen varias dificultades en la familia, ya que se desconoce cómo se debe actuar o como hablar con el paciente de una manera positiva, *cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una crisis de claudicación familiar*, manifiesta Pérez. Por tanto los familiares también deben poner mente positiva ante tal situación, en donde el paciente, es la persona que más necesita del que el vínculo familiar se fortalezca y no que se disuelva.

Es por eso que se debe tomar en cuenta que el paciente y sus seres queridos deben y necesitan seguir desempeñando sus vidas, lo más normal posible insertándose nuevamente en su círculo social aceptando sus limitaciones, además deben integrar a sus actividades las tratamientos y rehabilitaciones. Para esto las familias deben reunirse y estar más unidas que nunca, con lo cual deben conversar entre ellos sin excluir al paciente, para que él se sienta parte de las decisiones importantes que se tomaran en torno a él, es decir que la familia debe ir fortaleciendo su estructura conforme va pasando las etapas del tratamiento, en favor del familiar que padece de

cáncer y de todos los integrantes, ya que deben superar esta situación juntos.

Ya que enfrentarse a la vida, da mejores resultados si se la enfrenta como un solo puño, es decir que todos los integrantes de la familia estén unidos y enfocados en combatir la enfermedad con mente y cuerpo positivo para afrontar juntos todo lo que tiene que pasar el familiar con cáncer, en este sentido, una buena comunicación, e informarse o conocer mejor lo que se está pasando podrá ayudar a que la estructura familiar se fortalezca cada día más.

Fuente: (Pérez C. , 2011).

Forma de apoyar al paciente



La unión familiar es importante y es una de las formas de apoyar al paciente, sin embargo hay que conocer que si se ha detectado la enfermedad a la pareja, la mamá, hermano, familiar o amigo, hay mucho por hacer, ya que muchos estudios realizados han tenido como resultados que las personas que padecen de esta enfermedad, han afrontado de mejor manera lo que tienen que pasar cuando en el ambiente familiar se percibe un apoyo incondicional, es decir cuando se está junto a él cuándo más se lo necesita.

En base a lo anterior es muy importante conocer cómo puede contribuir cada integrante de la familia para luchar contra el cáncer, sin entrar en dramatismos y hacerlo con naturalidad, siendo la prioridad todo lo que necesite el paciente en cada etapa de la enfermedad.

Pareja

El apoyo de la pareja es muy fundamental en el momento de enfrentar un diagnóstico de cáncer y para lo que viene después, para esto la pareja debe dar un apoyo incondicional, en post de favorecer a la autoestima del paciente, para esto se puede realizar los siguientes lineamientos:

- Lo primero que se puede hacer es conocer más sobre la enfermedad que está padeciendo la pareja y que se debe hacer durante y después de la enfermedad.
- Después se debe informar sobre que reacciones puede presentar el paciente, esto es para entenderlo de mejor manera.
- Una vez que haya conocido mejor sobre el tema, se debe mantener la calma, con una actitud positiva, dándole la energía suficiente a la pareja para sobrellevar la enfermedad.
- También se debe escuchar a la pareja de manera atenta sin interrupciones, para conocer cómo se siente, en caso de que aparezca llanto no se la debe cortar, ya que esto puede ayudar a canalizar de mejor manera sus sentimientos.
- Se debe tratar de entender a la pareja y de ponerse en su lugar.
- También es importante, que la pareja que no sufra de la enfermedad pueda expresar cómo se siente, que sea sincero con la pareja.
- Hay que enfocar esta situación de la parte positiva.
- No se debe negar lo que se está pasando, pero hay que intentar de normalizar lo ocurrido, es decir se debe hablar con el paciente sin temor y claro sobre el cáncer.
- No se debe perder el sentido del humor, por lo que la risa es comprobado que es un tratamiento terapéutico en las personas.
- Si surge algún inconveniente en la familia, es importante que se lo resuelva en pareja.
- No se debe descuidar del aspecto físico y mental, ya que se necesitara de todas las energías positivas para afrontar la enfermedad.

Hijos

Si la situación es que el paciente de cáncer es un padre o una madre, los hijos deben luchar con sus miedos y deben ponerse fuertes para darle el ánimo que requiere el paciente, con lo cual se puede ayudar mucho y pueden hacer lo siguiente:

- Lo primero que se debe hacer es hablar con los padres sin tabúes sobre la enfermedad que están a punto de enfrentar, intentando llenar todos los vacíos existentes sobre la enfermedad.
- Se debe decirle cuanto se le quiere al padre o a la madre, esto le ayudará a sentir el afecto del hijo y su cariño, para esto se puede utilizar el contacto físico, en las que se puede dar un abrazo, un beso, entre otras cosas que siempre las has realizado.
- Al momento de que sea internado para realizarse un tratamiento o en si para ser operado, si no se lo puede visitar, no se debe perder el contacto por tanto se debe comunicar por teléfono frecuentemente para hacerle saber al paciente que están a lado del aunque espiritualmente.
- Además, el hijo debe mantenerse al tanto con lo que pasa con los padres y pedir la opinión de ellos en alguna situación que les ocurra en sus estudios o en la vida, esto hará que ellos se sigan sintiendo útiles como padres.

Familiares

Los familiares son un factor muy importante para los pacientes, sin embargo algunos de ellos pueden cometer algunos errores involuntarios, por tanto se puede sugerir lo siguiente:

- Se debe infundir al paciente confianza, para que él sepa que cuenta con alguien a su lado y que importante es el familiar en ese momento.
- Para no importunar al paciente se debe comunicar con el antes de irlo a visitar para ver si él está dispuesto a recibirlo.
- Una vez que se encuentre a lado de él es importante demostrarle físicamente con un abrazo o un beso que esta junto a él.

- Es importante que siempre se encuentre en contacto con el paciente, si no se lo puede hacer personalmente una llamada frecuentemente ayudara, a que el sienta su respaldo.
- Se debe hacer partícipe al paciente de todas las conversaciones que se tenga con él, de conversaciones diferentes a la situación que se está pasando, para distraerlo y generar una mente positiva en el paciente.
- No olvidar que el paciente también puede dar consejos u opiniones sobre alguna situación por tanto converse con el activamente y pregúntele que piensa.
- No debe emitir ningún comentario sobre su apariencia.
- Si el paciente se encuentra triste y aparece llanto al verle déjelo que se desahogue y si se mantiene en silencio respete eso y no emita ningún comentario.
- No hay que presionar al paciente a que realice algo si él no lo desea.
- No se debe dar consejos sobre la enfermedad es decir evitar aconsejar que haga algo o tome algún medicamento.

Fuente: (AECC, 2016)

El trabajo y el tratamiento del cáncer



Con lo que respecta al aspecto laboral varias personas tienen temor ir a trabajar, sin embargo se debe tomar muy en cuenta que ellos pueden realizar muchas actividades, dependiendo del trabajo a que se dedican y también depende del tipo de tratamiento que se esté siguiendo para combatir la enfermedad, ya que algunos pacientes después de los tratamientos dependen como se sientan para ejercer cualquier actividad.

Sin embargo hay que tomar en cuenta que muchas de las personas con cáncer ejercen la actividad laboral normalmente, siguiendo casi una vida normal mientras continúan con su tratamiento, pero hay individuos que necesitan de más descanso a lo que venían

acostumbrados, por tanto el doctor tratante puede decir que actividades puede realizar un paciente y que no las puede hacer.

De tal manera que se debe programar con el médico, que días se podría realizar los tratamiento para no afectar mucho a la empresa donde trabaja |as u vez se puede hablar con el empleador para coordinar sus horarios de trabajo y poder encajar el horario del tratamiento con las del trabajo.

También, se debe considerar que a muchos pacientes, al tener una actividad laboral les ayuda a mantenerse ocupados, con mente positiva y seguir adelante, en caso de la familia se debe continuar con su vida normal por tanto deben ponerse de acuerdo, todos los integrantes de la misma para organizarse y ayudar a que el paciente vaya a sus terapias, ya que al salir de ahí necesitaran de la ayuda de alguien, por tanto es imprescindible que se organicen de manera que siempre el paciente este acompañado de una persona.

Fuente: (AECC, 2016)

Costos y el cáncer



Al conocer de que a un familiar le han diagnosticado cáncer, las cosas se pueden tornar un poco complicadas y esto también incluye el factor económico, en donde se debe pensar cuanto se debe gastar y como se puede cubrir estos gastos. Esto generara que salgan ideas sobre qué tipo de presupuesto se debe manejar para los tratamientos del paciente, para esto se debe considerar los siguientes factores:

- Qué tipo de tratamiento se necesitara.
- El tiempo del mismo.
- Dónde recibirá el tratamiento.
- Cuanto le respaldara el seguro de salud.

- Si dispone de otro seguro cuanto lo cubrirá.

Además se debe considerar los gastos adicionales que se tiene, viendo de alguna manera para cubrirlos y que no afecte al presupuesto destinado para el tratamiento de la enfermedad, para que se pueda completar el mismo de una manera satisfactoria y no poner en riesgo la salud del paciente.

Por tanto se debe tomar en cuenta los siguientes gastos:

Ir al médico

En este punto se debe considerar los pagos que debe realizarse por la atención que le prestaran cada vez que tenga que ir al mismo, además a esto si se realiza exámenes u otro tipo de cosa implicarían otros costos que debe tener en cuenta, sin embargo si se tiene un seguro tiene que conocer cuanto lo va a cubrir y que tanto de copago debe aportar para ser tratado en base al seguro.

El tratamiento

Para realizarse el tratamiento se debe considerar que deben cancelar un cierto pago por el servicio prestado, en la que puede incluir sesiones de radioterapia, y se debe tomar muy en cuenta que este tratamiento no tardara pocos días sino que puede durar semanas, meses o años por lo que se debe planificar esta situación, para conocer de ante mano en que se debe restringir.

Medicamentos

En este se debe tomar en cuenta los gastos que se realizaran en las recetas médicas, por el periodo que determine el médico que sea necesario suministrarlo.

Transporte y viajes

Estos gastos también se deben tener en cuenta y pueden implicar la gasolina que se la pone al vehículo propio, si se vive en otra ciudad se debe tomar en cuenta los peajes que pagan, el precio de los estacionamiento, y si no se posee vehículo propio se debe tomar en cuenta los taxis que se deben coger o el de autobuses, para que el paciente pueda llegar a tiempo a sus citas médicas o a sus tratamientos, además si es necesario alquilar un hotel también se debe considerar el costo.

Gastos diarios

Aquí se debe considerar los gastos que se realizan a diario ya sea en comida o en el cuidado que necesiten los otros integrantes de la familia y los mismos del paciente.

Cuidados del paciente

En este aspecto se debe considerar que algunos pacientes necesitan del cuidado en sus hogares, por tanto implicarían gastos de visitas médicas y si es necesario se podría necesitar de la ayuda de una enfermera para el cuidado del paciente siendo este un gasto extra que también se debe considerar.

Fuente: (American Cancer Society, 2016)

Cómo afrontar la enfermedad

La depresión			
---------------------	--	--	--

Al recibir la noticia de que se padece de cáncer, el paciente puede tener un gran impacto negativo que a la larga le cause depresión, ya que esta no está ligada directamente al cáncer, la una enfermedad causa la otra, sin embargo el impacto puede ser tan fuerte que el paciente puede sentir estrés enorme, tristeza e ira y otras emociones que en su conjunto pueden causar la depresión.

Con lo cual cuando una persona con cáncer, sufra de depresión, podría afectar negativamente a la enfermedad que padece y por ende los tratamientos a los que se está sometiendo no funcionarían mucho en post de curar el cáncer, por lo tanto es indispensable que se pueda hacer ver con un especialista en este tema y seguir conjuntamente con el tratamiento ya que una no le afectara a la otra.

Para los familiares deben reconocer si el paciente está padeciendo de depresión y llevarlo a un especialista para curarlo, tomando en cuenta que la misma lleva tiempo, pero es importante tratarla para sobrellevar el tratamiento del cáncer y mejorar el estado de salud en general.

La terapia de dialogo puede ayudar a que las personas cambien su estilo de pensar y las conductas que por lo general son negativas, siendo esta terapia una alternativa para contribuir a sacarlo de la depresión en la que se encuentra, pero existen otras terapias las cuales pueden ayudar de manera eficaz, como la Terapia Cognitivo Conductual, la misma que ayuda a conocer más sobre la enfermedad y su tratamiento. Enseña las diferentes maneras de conllevar la ansiedad y ayuda a identificar los problemas que interfieren con la vida cotidiana y contribuyendo con los síntomas de la depresión y se enfoca a encontrar formas de solucionar esos problemas.

Además la mayoría de las terapias son seguras y bien toleradas por los pacientes que sufren de cáncer, pero no se debe olvidar que en algunos casos puede aparecer efectos secundarios los mismos que deben ser supervisados con un especialista.

Fuente: (AECC, 2016)

Como hablar de la enfermedad con los demás



Cuando las personas se enteran que tienen cáncer no saben qué hacer y a quien contar la noticia que ha recibido, ya que sienten miedo y no saben cómo reaccionara la otra persona que se entere que padece de la enfermedad, pero lo primero que deben hacer es tranquilizarse intentar asimilar la noticia, para poderla compartir con otra persona, tomándose el tiempo necesario hasta que se sienta cómoda para hablar sobre este tema, tomando que cada persona a la que le cuente tendrá diferentes reacciones.

Por tanto solo el paciente sabrá cuando y a quienes decir lo que le sucede, por tal motivo se debe respetar la decisión si él decide no contar a nadie más que solo a los que le rodean en el hogar, pero se debe tomar en cuenta que la familia en su totalidad puede ayudar de manera positiva a afrontar la enfermedad brindando el apoyo que se necesite en estos casos. Además esta noticia puede servir para que la familia pueda unirse más, y ser el soporte anímico que necesita la persona que padece cáncer para afrontar la situación de la mejor manera posible.

Por tanto es importante que tal noticia se la pueda compartir con la familia, sin ocultárselo nada, ya que las personas cuando no están al tanto de lo que está pasando en realidad, empiezan a imaginarse lo peor, sin embargo al conocer la verdad pueden quedar en estado de shock y no saber cómo reaccionar.

Pero el paciente también podría optar por otra alternativa, la misma que es conversar con la persona que tenga más confianza ya sea esta su pareja, un amigo o un familiar, para conocer qué es lo que piensa y como le puede ayudar a hablar con las otras personas de lo que le está pasando, sin embargo al no conocer cómo va a reaccionar las otras personas el paciente debe estar preparado para una gama de reacciones al momento de que se comparta la información.

Fuente: (Agostino, 2012).

Relaciones y amigos



Al momento de que la persona comparte que padece de cáncer, ellos deciden alejarse, sin embargo al compartir lo que le sucede con alguien cercano, a las que más se tenga confianza, ayudara a que desahogue la pena que le aqueja, ya que al tenerlos cerca ayudara a sentirse menos solo.

Sin embargo, si el paciente decide solo compartir lo que está pasando solo con sus familiares, o solo con su pareja, o con sus amigos, se debe respetar la decisión ya que él está en todo su derecho de hacer lo más conveniente para él. Ya que se debe tomar en cuenta que algunas personas por su afán de ayudar inconscientemente pueden invadir la intimidad del paciente y lo podrían incomodar y hacerle sentir mal, por tanto si el paciente quiere compartir momentos con los amigos lo hará pero si no lo quiere no se lo debe presionar para que lo haga, por tanto se debe tomar en cuenta y respetar la decisión del paciente.

Pero se le puede hacer ver que compartir momentos de entretenimiento con otras personas puede ayudar a que su ánimo cambie y recupere energías para afrontar lo que se viene, para esto existen varias claves para renovar la vida social.

Claves.

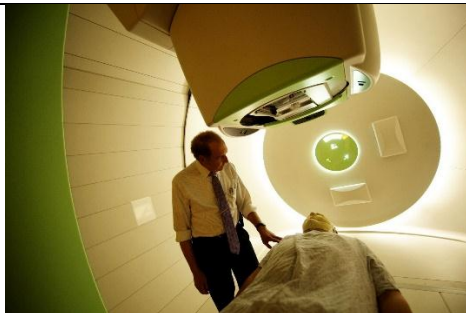
- Hay que intentar sentirse bien con uno mismo para poder estar bien con los demás, cuidando la autoestima y evitar la autocompasión.
- Hay que cuestionarse los miedos que siente y las inseguridades.
- Se debe tomar en cuenta que mientras mayor apoyo tenga de las personas que lo quieren, mejor se sentirá, ya que el estar acompañado y recibir todas esas fuerzas que le

pueden proporcionar la personas a su alrededor, mejor se puede sentir y puede afrontar la enfermedad de otra manera.

- Sonría.
- Tener tiempo para compartir buenos momentos con los amigos, ayudara al paciente a que tome nuevas fuerzas.
- Si ya no se quiere llevar con los antiguos amigos es la decisión del paciente, sin embargo puede buscar otras actividades que le interese y buscar nuevas aficiones que las puede hacer solo si lo desea o acompañado.
- Practicar la empatía.
- Se debe intentar encontrar de cada persona su lado positivo.
- Se debe respetar las opiniones de las demás personas y mostrar el respeto que se merecen.

Fuente: (Agostino, 2012).

Terapias para afrontar



Cuando una persona se entera de que tiene cáncer, le puede embargar varias emociones diversas en las que se puede encontrar la tristeza, enojo, ira miedo entre otras emociones, sin embargo se debe poner de parte e intentar sobreponerse del estado de ánimo en que se encuentre, para afrontar las terapias a las que debe someterse.

Para esto se debe tomar en cuenta que habrá varios médicos a disposición del paciente, los mismos que se reunirán para analizar el mejor plan de tratamiento al que se debe someter al paciente, buscando las mejores opciones para cada caso que se les presenten, de ante mano ellos conocen los diferentes tipos de cáncer que existe y cuál es el tratamiento que se debe implementar entre los cuales se puede encontrar los siguientes:

Cirugía

La cirugía se da mediante una intervención que se le realiza al paciente con el objetivo de eliminar tumor en su totalidad, con un procedimiento cuidadoso para no lastimar a la persona.

Radioterapia

La radioterapia es el uso de radiografías de alta potencia para destruir células cancerosas, siendo este tratamiento muy utilizado para tratar de eliminar cualquier tipo de cáncer, además este procedimiento tiene varias formas de hacerlo entre las cuales se puede encontrar:

Quimioterapia

Este tratamiento consiste en la utilización de medicamentos, los mismos que están fabricados para eliminar las células cancerosas y que no puedan esparcirse a otro lugar del cuerpo, este tratamiento lo puede realizar un oncólogo clínico, el mismo que se ha ido especializando en el tratamiento del cáncer en base a medicamentos.

También existe la quimioterapia sistémica, la misma que a través del torrente sanguíneo pueda combatir las células cancerosas que existan en el cuerpo de la persona, para esto es necesario utilizar un tubo intravenoso, el mismo que es colocado por medio de una aguja en la vena o también puede ser a través de una pastilla o capsula la misma que debe ser ingerida por el paciente.


Terapia dirigida

Este tratamiento se enfoca en los genes de la persona o en las proteínas que alimenta al cáncer, intentado que las condiciones para que vaya creciendo la enfermedad sean interrumpidas y los tejidos que contribuyen a que el cáncer se propague sean eliminados, bloqueando de esta manera el crecimiento y esparcimiento de las células cancerosas en el cuerpo y también evita

que las células sanas puedan contagiarse.

Cualquiera que sea el tipo de terapia que el médico le recomiende, el paciente debe ponerle muchas ganas en post de que el cáncer pueda desaparecer.

Fuente: (American Cancer Society, 2016)

Planificación del tratamiento	
<p>La planificación del tratamiento, es muy importante y la misma está a cargo del médico, como de los familiares que ayudan a sobrellevar la enfermedad al paciente y brindan el apoyo en los tratamientos, ya que existe una planificación tanto para empezar el tratamiento y como es el suministro de medicamentos, en este contexto se puede decir que la planificación es el proceso de cómo se debe tratar al paciente y que tipo de medicamentos hay que suministrarlo o qué tipo de terapia se le debe realizar.</p> <p>Para esto se necesita de la colaboración de varias categorías profesionales en las que se encuentra los médicos especializados en el tema médicos como oncólogos en radioterápica, además de expertos en radio física, técnicos de radioterapia y los enfermeros, los mismos que dan su ayuda para combatir la enfermedad que aqueja al paciente.</p> <p>Por tanto para cada tratamiento existe una planificación adecuada, en favor de ayudar a las personas que tienen cáncer, sin embargo las familias deben tomar en cuenta que para que un paciente sea atendido se requiere de tiempo ya que la planificación requiere de varios análisis para dar un adecuado tratamiento a cada tipo de cáncer; por tanto no se puede iniciar de inmediato con el tratamiento como muchos quisieran ya que además cada tipo de cáncer crece a un ritmo muy diferente de otro.</p>	

Para esto se debe considerar que cada tipo de cáncer, puede iniciar en un tiempo determinado, ya que algunos como se mencionó anteriormente crecen más rápido, por tanto será cuestión de días para iniciar con el tratamiento, y la mayoría de canceres se demoran en desarrollar por lo que se tiene tiempo para conocer qué tipo de cáncer y planificar de mejor manera cual será la mejor alternativa para contrarrestarlo, de tal manera que el paciente debe intentar estar tranquilo ya que su tratamiento empezara en el momento adecuado con el medicamento o tratamiento adecuado para su tipo de cáncer.

De tal manera que la planificación es muy importante para combatir la enfermedad de la mejor manera y permitir que el paciente pueda gozar nuevamente de una vida plena.

Fuente: (AECC, 2016).

Objetivo 3: Vincular a las familias en prácticas y actividades que permitan disminuir el impacto del entorno del paciente con cáncer.

Se fortalecerá los ámbitos de socialización que usualmente se deterioran con la enfermedad realizando actividades que distraigan del tema a los pacientes, lo ayuden a entretenerse y que a su vez generen una interacción entre los pacientes y familiares

Las actividades de integración para familiares y pacientes con cáncer

Se invitará al desarrollo de actividades de integración que se enmarcan dentro de las siguientes:

- Cocina conjunta, con el apoyo de familiares (Cocina de distintos países)
- Salidas de integración como al Centro Histórico con guía
- Celebración de cumpleaños de los pacientes, así como de funcionarios del centro
- Día de juegos (Selección de juegos activos y pasivo)
- Campeonatos de 40
- Salidas a comer juntos

Se complementará las actividades con reuniones que permiten incentivar en situaciones requeridas y a su vez se capacitará sobre temas relacionados.

Modelo Operativo

Cuadro 38. Modelo operativo de la propuesta

Fases	Metas	Actividades	Recursos	Responsables
Fortalecer las relaciones familiares de los pacientes con cáncer que asisten al Centro de Apoyo Integral.	<p>Se ha logrado aplicar las actividades previstas en un 85%.</p> <p>Se ha socializado y se está haciendo uso del soporte emocional por parte del Centro de Apoyo.</p> <p>Se ha capacitado a al menos el 75% de los pacientes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reuniones de introducción con familiares de los pacientes • Soporte emocional por parte del Centro de Apoyo Integral • Capacitación de temas específicos orientados a los pacientes • Entrega de material 	<p>Humano</p> <p>Materiales</p> <p>Financieros</p>	<p>Trabajadora social</p> <p>Directora del Centro</p> <p>Capacitadores</p> <p>Voluntarios</p>

Fases	Metas	Actividades	Recursos	Responsables
--------------	--------------	--------------------	-----------------	---------------------

<p>Brindar a familiares y pacientes, información adecuada sobre el cáncer, con la finalidad de que puedan de afrontar de mejor manera la enfermedad conjuntamente.</p>	<p>Se ha entregado el material al 100% de los pacientes y a al menos 1 de los familiares de los pacientes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo e impresión del material • Entrega del material • Retroalimentación del material y soporte con actividades de capacitación 	<p>Humano Materiales Financieros</p>	<p>Coordinadora (Autora) Trabajadora social Directora del Centro</p>
<p>Vincular al proceso a familiares y a la comunidad a través de actividades que fortalezcan este vínculo.</p>	<p>Se ha logrado aplicar al menos el 80% de las actividades previstas para la integración</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de actividades de integración 	<p>Humano Materiales Financieros</p>	<p>Trabajadora social Directora del Centro Voluntarios</p>

Administración de la Propuesta

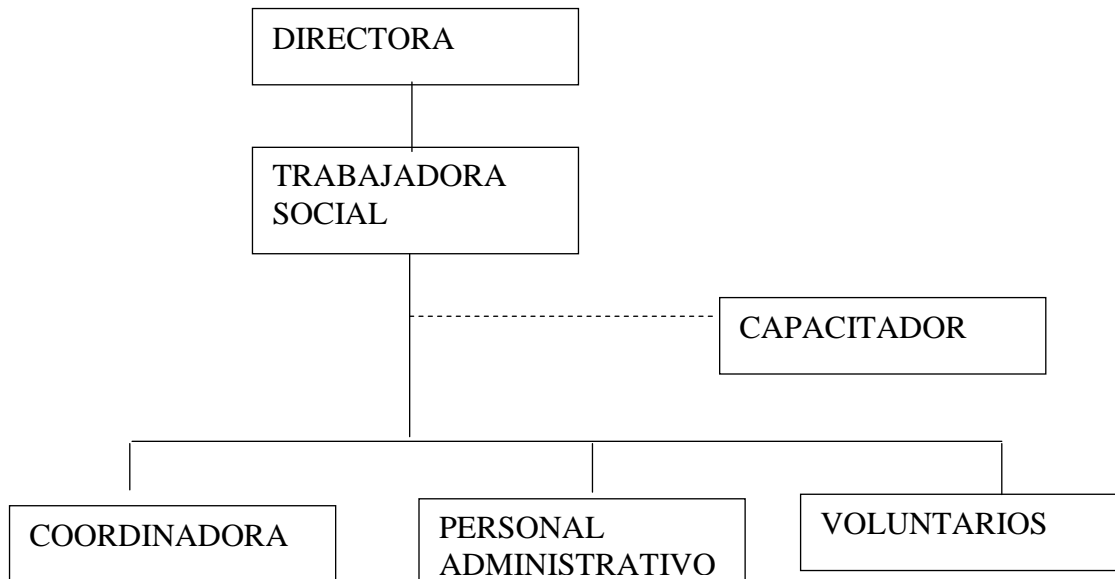


Gráfico 34. Organigrama estructural
Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Funciones del Trabajador Social

La trabajadora social del centro es una profesional en el área de trabajo social que permanece en el Centro y da soporte a todo el plan de fortalecimiento de las relaciones familiares.

- Recibe al paciente y analiza su situación con la que ingresa
- Se reúne con las familias para analizar su situación
- Fomenta el apoyo y las buenas relaciones familiares
- Coordina las reuniones
- Ofrece soporte en áreas de capacitación
- Está disponible para analizar situaciones problemáticas
- Coordina la entrega de material

- Diseña y mejora el material a entregar
- Es parte organizadora de las actividades de integración
- Participa en las reuniones para socialización de los procesos
- Realiza visitas a domicilios
- Realiza informes de diagnóstico familiar
- Da seguimiento a los problemas planteados familiares
- Entrega soporte a casos de depresión por la enfermedad
- Fomenta las actitudes positivas de las personas y en las reuniones
- Desarrolla actividades para el fortalecimiento de las relaciones familiares y apoyo al paciente
- Gestionar el fondo de ayuda para las familias
- Opciones laborales o productivas para el familiar del paciente mientras acuden al centro integral
- Charlas de orientación para enfrentar la pérdida y estabilizar sus emociones
- Plan de vida ante la pérdida del ser querido
- Médicos capacitados en temas humanos

Cuadro 39. Presupuesto

Detalle	Unidad	Cantidad	Costo unitario	Valor total
Talento humano				
Equipo de capacitación	Capacitaciones	3	350	1050
Subtotal				1050
Material didáctico				
Diagramación	No.	1	350	350
Hojas	Resmas	10	4,3	43
Impresiones	Cartuchos	1	50	50
Empastados	No.	150	12	1800
Papelógrafos	No.	5	5	25
Juegos	No.	4	15	60
Subtotal				2328
Equipos de trabajo				
Computador	No.	1	650	650
Flash memory	No.	1	20	20
Subtotal				670
Gastos de operación				
Transporte coordinadora	No.	20	10	200
Transporte salidas	No.	5	40	200
Subtotal				400
Alimentación				
Refrigerio	No.	300	5	1500
Subtotal				1500
Subtotal				5948
Imprevistos				297,4
Costo total				6245,4

Fuente: Investigación de campo (2015).

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Plan de Monitoreo y Evaluación de la Propuesta

Cuadro 40. Evaluación de la propuesta

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACIÓN
1.- ¿Quiénes solicitan evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Directora del Centro - Trabajadora social - Coordinadora
2.- ¿Por qué evaluar?	Para determinar si se han cumplido las metas y las diferentes acciones establecidas y con los resultados esperados. En caso de existir falencias corregir los planes o ajustar las actividades para que se vayan cumpliendo.
3.- ¿Para qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar los planes - Corregir errores - Ajustar los puntos incumplidos
4.- ¿Qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - La propuesta realizada - El fondo al cual se quiere llegar - Las metas - El cumplimiento de objetivos - Las actividades
5.- ¿Quién evalúa?	Directora Coordinadora
6.- ¿Cuándo evaluar?	A la primera semana Al primer mes A los 3 meses
7.- ¿Cómo evaluar?	Se analizarán los indicadores y se determinará los porcentajes de cumplimiento. Se analizarán la actividades planteadas, capacitaciones realizadas y material entregado La trabajadora social realizará las visitas a domicilio y mediante un informe cualitativo determinará si se está logrando los objetivos
8.- ¿Con qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Ficha de evaluación - Visitas personales - Informes

Elaborado por: Santacruz R. (2015).

Bibliografía

- Agostino, F. (2012). *Filosofía de la familia*. Madrid: España.
- Álvarez, C. (2010). *Glosario de términos para la administración y gestión de los servicios ...* España : Díaz de Santo .
- Arizaga, M. B., Rodríguez Pulido, R. P., & Zuniga, F. T. (2007). *Abordaje Hermeneutico de la Investigacion Cualitativa,Teorias, Procesos, Tecnicas*. Bogota: Universidad Cooperativa de Colombia.
- Asamblea General de la Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Paris: UNIVERSIDAD DE DEUSTO.
- Barroiehet, D., Forjaz, M., & Garrido, L. (2005). *Concerptos, téorias y factores Psicosociales en la adaptación del cáncer*. España : Acta Psiquiatrica.
- BBC Ciencia . (30 de 09 de 2009). El aislamiento social empeora el cáncer. *BBC Mundo* , págs. 1-2.
- Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). *Impacto del cáncer en la dinámica familiar*. España: Revista Biomedicina.
- Childrens hospital and clinic. (2012). *Enfermedades genéticas* . Minnesota : Children's Hospitals and Clinics of Minnesota.
- Claudia, A., Cássia, E., Alves, D., Costa, C., Gerhke, R., & Campos, E. (2013). La utilización del enfrentamiento religioso/ espiritual por pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapeutico. *Revista Latino Am* , 1-6.
- Consejo Nacional de Salud. (2010). *Marco de la Reforma Estructural de la Salud en el Ecuador*. Quito: Ministerio de Salud Pública.
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito - Ecuador: Registro Oficial N. 449.
- Cruzado, J., Olivares, M., & Fernández, B. (2011). *Evaluación y tratamiento psicológico en pacientes de cáncer de mama* . Mádrid : Pirámide .
- De las Heras, M. (2008). *Radioterapia*. Madrid : Arán .
- Del Castillo, R. (2015). *www.elmundo.es*. Obtenido de Las secuelas económicas del cáncer: <http://www.elmundo.es/salud/2015/10/26/562a0518e2704e72168b459d.html>
- Del Pozo, M. (2010). *La importancia de la familia en la atenci{on de enfermos terminales* . España.

- Del Valle, G., & Coll i Planas, L. (2011). *Relaciones sociales y envejecimiento saludable* (Primera edición ed.). Barcelona: Fundació Agrupació Mútua.
- Díaz, H. (1993). *El cáncer Infantil, un corte radical en la vida familiar*. Valencia - España: Aspanion.
- Díaz, N. (2013). *Hormonas y cáncer*. España: BioCancer.
- El mundo . (17 de 07 de 2014). Un proceso . *Un proceso quemagras , clave en el deterioro de los pacientes con cáncer.* , págs. 1-2.
- Ellershaw, J. (2003). *Care of the dying patient: the last hours or days of life* . Estados Unidos : BMJ .
- Fernández, C. (2008). *Manual de enfermería oncológica* . Argentina : Ministerio de salud de argentina .
- Fernández, Y. (2014). *Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia en Hospital Daniel Alcides Carrión, 2013*. Lima-Perú: Facultad de medicina.
- Furst, C., & Doyle, D. (2004). *The terminal Phase In; Doyle D, Hanks G; Chreney N, Calman K* . Oxford : Oxford University press .
- Gajardo, A., & Lavados, C. (2010). *El proceso comunicativo en la relación médico paciente terminal*. Barcelona : Persona y bioética .
- Garassini, M. (2015). *Narrativas de familiares de pacientes con cáncer*. Venezuela: Universidad Metropolitana, Venezuela.
- García, & Martínez. (2009). *Cáncer oral: Puesta al día*. Madrid: U.C.M.
- García, B. (2013). *Terapéutica del paciente con cáncer terminal* . México : Panamericana .
- Gómez , E., Neira, N., & García , F. (2012). *Cáncer de mama: Aspectos Psicológicos y propuestas de Intervención* . Madrid : Congreso Virtual de Psiquiatría .
- Gómez, C., Hernandez, G., Rojas, A., & Santacruz, H. U. (2008). *Psiquitría Clínica* . Bogotá: Panamericana.
- Gómez, M., & Lagoueyte, M. (2012). *El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix*. Colombia : Bireme.
- Hernández, A., & Garcés, V. (2014). *Cáncer e imagen: El duelo corporal*. España: SEOM.

- Hernández, M. (2002). *Manual de Trabajos de Grado, de Especialización y Maestría y Tesis Doctorales*. Venezuela: Universidad Pedagógica Experimental Libertador.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2006). *Metodología de la Investigación*. Mexico: Printed Mexico.
- Herráez, A. (2001). *Biología molecula e ingeniería genética* . Barcelona : Elsevier .
- Honea, N., Brintnall, R., & Given, B. (2010). *Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden*. Estados Unidos: Clin J Oncol Nurs.
- Huerta, E. (2014). *Confrontando el cáncer*. Estados Unidos : Penguin Group.
- Hunt, J. (2007). *La familia disfuncional, haciendo las paces con el pasado* . Estados Unidos .
- Labastida, J. (2011). *Cuerpo territorio mito*. México: Siglo veintiuno.
- Línido, M. (2014). *Técnicas del Hogar*. Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia.
- López, M., & Pérez, F. (2006). *Desde la trastienda de la medicina del siglo XX* . España : En red .
- Macarulla, T., Ramos, F., & Tabernero, J. (2009). *Cáncer* . Barcelona : Amat .
- Ministerio de Salud Pública . (2010). *Marco General de la Reforma Estructural de la Salud en el Ecuador* . Ecuador : Consejo de la Salud.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2007). *Marco General de la Reforma Estructural de la Salud en el Ecuador*. Quito - Ecuador: Consejo Nacional de Salud.
- Monedo, & Alonso. (2013). *Aspectos psicoemocionales en cuidados paliativos* . Madrid : Nova .
- MSP Salud, /. C. (2010). *Marco de la Reforma Estructural de la Salud en el Ecuador*. Quito: MSP.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial* . Barcelona : Paidós.
- Navarro, R. (2010). *Trabajar bien vivir mejor* . España : Diaz de Santo .
- Ordoñez, A., & Lacasta, A. (2014). *El duelo en los niños (la pérdida del padre/madre)*. Madrid-España: Hospital Universitario La Paz. Madrid.

- Organización Mundial de la Salud. (febrero de 2015). *Cáncer*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Orozco, C. (07 de noviembre de 2015). Historia y gestión de SOLCA. (R. Santacruz, Entrevistador)
- Pérez, C. (2011). *Atención Primaria de Salud. Acercamiento a familias de pacientes con cáncer de mama*. La Habana-Cuba: Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana.
- Pérez, R. (2001). *Cirugía Oncológica*. Barcelona : Universidad de Oviedo .
- Pérez, R., & Fajardo, M. (2012). *El cáncer de próstata: un desafío constante para el Médico de Familia*. La Habana-Cuba: Revista Cubana de Medicina General Integral.
- Piccolo, E. (2010). *Defensas en los tests gráficos*. España : Paidós.
- Ranjit, R. (2003). *El tratamiento del cáncer*. India : JAIN .
- Robles, S., & Galanis, E. (2012). *El Cáncer de mama en América Latina y el Caribe*. Washintong-Estados Unidos: Organización Panamericana de la Salud.
- Rodriguez, J. (2010). *Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad*. Madrid : Universidad de alicante .
- Roitt . (2006). *Fundamentos de Inmunología*. Bogotá: Panamericana .
- Ruiz, M. (2012). *La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal*. Tenerife: Facultad de Psicología. Universidad de Laguna .
- San, M. (2009). *Cáncer en la Amazonia del Ecuador*. Quito-Ecuador: Instituto de Epidemiología y Salud Comunitaria.
- Sánchez, B. (2011). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa cuidado a cuidadores*. Aquichán: Panamericana.
- Sánchez, M. (2003). *Mujer y salud: familia, trabajo y sociedad*. España : Díaz Santo .
- Tafoya RSA . (2008). Factores asociados con la adaptación Psicosocial de pacientes con enfermedad pulmonar crónica. *Revistas ENF* , 15-21.
- Vega, J., & Bueno, B. (1994). *Los programas intergeneracionales. Envejecimiento y Psicología de la Salud*. Madrid.
- Wein, A. (2007). *Urología*. Bogotá: Panamericana .
- Winslow, C. (01 de 01 de 1920). Salud Pública . *The Untilled Fields of Public Health Science* , pág. 23:33.

Linkografía

- ACS. (08 de 08 de 2014). www.cancer.org. Obtenido de El impacto emocional del diagnóstico de cáncer: <http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/efectossecundarioseemocionales/un-mensaje-de-esperanza-haciendo-frente-al-cancer-en-la-vida-diaria-emotional-impact-of-cancer>
- AECC. (11 de 04 de 2016). www.aecc.es. Obtenido de Atención psicológica: <https://www.aecc.es/TeAyudamos/apoyoyacompa%C3%B1amiento/Paginas/atencionpsicologica.aspx>
- Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer. (26 de octubre de 2015). Monografías de la IARC evalúan el consumo de la carne roja y de la carne procesada. Obtenido de Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer: https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2015/pdfs/pr240_S.pdf
- Albany.edu. (02 de Junio de 2014). La familia. Obtenido de http://www.albany.edu/faculty/mw908/aspn301z/primavera99/familia/significado_familia.htm
- American Cancer Association . (23 de 09 de 2014). Signos y síntomas del cáncer. Obtenido de <http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobreelcancer/signos-y-sintomas-del-cancer>
- American Cancer Society. (29 de 01 de 2016). www.cancer.org. Obtenido de Que es el cáncer una guía para el paciente y sus familias : <http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobreelcancer/que-es-el-cancer>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (20 de Octubre de 2008). Constitución de la República del Ecuador. Recuperado el 8 de Octubre de 2014, de http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf
- Barquet, P. (17 de 02 de 2014). *elmuertoquehabla.blogspot.com*. Obtenido de Informe aumento de cáncer en Uruguay: <http://elmuertoquehabla.blogspot.com/2014/02/informe-aumento-de-cancer-en-uruguay.html>

- Cabrera, A., & Ferraz, R. (noviembre de 2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Obtenido de Universidad de Montevideo: http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf
- Campoy, T., & Gomes, E. (16 de septiembre de 2009). Tecnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. Obtenido de Universidad Federal de Amapá: http://www2.unifap.br/gtea/wp-content/uploads/2011/10/T_cnicas-e-instrumentos-cualitativos-de-recogida-de-datos1.pdf
- Cáncer Net . (01 de 01 de 2016). Cuidados que son requeridos . Obtenido de Asimilación con cáncer : <http://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/cuidar-de-su-ser-querido/ser-cuidador-de-un-paciente>
- Castillo, A. (12 de 10 de 2015). Espacio Saludable . Obtenido de ¿Cómo tratar la depresión en pacientes con cáncer?: <http://espaciosaludable.com/como-tratar-la-depresion-en-pacientes-con-cancer/>
- Cazau, P. (2006). Introducción a la investigación en Ciencias Sociales. Obtenido de Universidad de Extremadura: <http://alcazaba.unex.es/asg/400758/MATERIALES/INTRODUCCI%C3%93N%20A%20LA%20INVESTIGACI%C3%93N%20EN%20CC.SS..pdf>
- CDC. (28 de 05 de 2014). www.cdc.gov. Obtenido de Personas al cuidado de pacientes y sobrevivientes de cáncer: <http://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivorship/caregivers/>
- Cuasapud, F., & Espin, J. (2015). Estado nutricional y calidad de la dieta de los pacientes con cáncer en tratamiento con quimioterapia del Servicio de Oncología, Hospital Eugenio Espejo. Quito. Febrero - septiembre 2014. Obtenido de Universidad Técnica del Norte: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/4297/1/06%20NUT%20158%20TESIS.pdf>
- Dávila, J. (abril de 2013). Impacto socio-afectivo en el entorno familiar de pacientes que padecen cáncer en el servicio de Oncología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, periodo 2010-2012. Recuperado el 17 de diciembre de 2015, de Universidad Central del Ecuador: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/2307/1/T-UCE-0013-TS13.pdf>

- Diario El Mundo. (03 de febrero de 2014). OMS advierte sobre alarmante incremento de casos de cáncer. Obtenido de Diario El Mundo: <http://www.elmundo.com.ve/noticias/estilo-de-vida/salud/oms-advierter-sobre--alarmante-incremento--de-casos.aspx>
- Diario La Hora. (17 de octubre de 2012). Cáncer de mama en el Ecuador. Obtenido de Diario La Hora: <http://lahora.com.ec/index.php/movil/noticia/1101410129>
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (23 de febrero de 2013). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Obtenido de Universidad de Valencia: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
- Fefoc. (2014). www.fefoc.org. Obtenido de La otra cara del cáncer, Prevención, evidencias científicas, independencia, soporte y retos pendientes: <http://www.fefoc.org/lineas-de-actuacion/familia-y-cancer/>
- Fernández, M. (1995). El impacto de la enfermedad en la familia. Recuperado el 17 de diciembre de 2015, de E - journal: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- García, A. (04 de 10 de 2014). COMO AFECTA PSICOLOGICAMENTE LA ENFERMEDAD A LOS PACIENTES. Obtenido de Informar. com : <http://www.linfomaymieloma.com/psicologia.asp?tipo=PACIENTE&id=693>
- García, F. (2014). ¿Qué es una encuesta? Recuperado el 29 de septiembre de 2015, de <http://www.estadistica.mat.uson.mx/Material/queesunaencuesta.pdf>
- Gepac. (08 de 04 de 2014). www.gepac.es. Obtenido de Uno de cada dos pacientes con cáncer avanzado desarrollará metástasis óseas: <http://www.gepac.es/al-dia/429-uno-de-cada-dos-pacientes-con-cancer-avanzado-desarrollara-metastasis-oseas.html>
- Goyer, A. (2001). Intergenerational shared site and shared resource programs: current models. Generations United Project SHARE Background Paper. Washington. Recuperado el 15 de Diciembre de 2004, de http://www.uco.es/ugt/proyctocentros/archivo/AnexoIV_CI.pdf
- Graterol, R. (2010). La investigación de campo. Obtenido de Universidad de Oriente: <http://www.uovirtual.com.mx/moodle/lecturas/metoprot/10.pdf>

- Guirotane, I. (20 de marzo de 2012). Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos. Obtenido de Universidad Abierta Interamericana: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>
- Hospital Universitario de Salamanca . (01 de 01 de 2011). Cuidados físicos para pacientes con cáncer . Obtenido de Universidad de Salamanca : <http://www.hematosalamanca.es/index.php/pacientes-y-familiares/vida-despues-del-cancer/71>
- Instituto Nacional de Cáncer . (15 de 08 de 2013). Como hacerle frente al cancer. Obtenido de Familiares a cargo de pacientes de cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>
- Instituto Nacional de Cáncer. (2015). www.msal.gov.ar. Obtenido de ¿Que es el cáncer?: <http://www.msal.gov.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/el-cancer-/ique-es-el-cancer>
- Instituto Nacional del Cáncer . (30 de 03 de 2016). www.cancer.gov. Obtenido de Familiares a cargo de pacientes de cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>
- Lara, S., & Baquerizo, G. (05 de enero de 2005). Diseño y elaboración de un sistema de información para el análisis estadístico de historias clínicas de pacientes con enfermedades reumatológicas. Recuperado el 29 de diciembre de 2015, de Escuela Superior Politécnica del Litoral: <http://www.dspace.espol.edu.ec/bitstream/123456789/3994/1/6520.pdf>
- León, B. (2013). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento escolar de los niños y niñas de sexto grado de Educación General Básica del Centro Escolar Experimental No. 1 "Eloy Alfaro" ubicado en la parroquia San Blas del cantón Quito, provincia Pichincha. <http://repo.uta.edu.ec/bitstream/123456789/5665/1/TESIS%20ENTORNO%20FAMILIAR%20INFLUENCIA%20RENDIMIENTO%20ESCOLAR1.pdf>: Universidad Técnica de Ambato.
- Ley Orgánica de Salud. (2012). Ley Orgánica de Salud. Obtenido de Agencia Nacional de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria: <http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/04/LEY-ORGANICA-DE-SALUD1.pdf>

- Libera, B. (2007). Impacto, impacto social y evaluación del impacto. Obtenido de Biblioteca Virtual en Salud de Cuba: http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol15_3_07/aci08307.htm
- Melero, N. (17 de diciembre de 2011). El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis de las ciencias sociales. Obtenido de Universidad Nacional Abierta y a Distancia: http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401526/Melero_N.pdf
- Mendoza, G., Merchán, V., Pastor, G., Vélez, R., & Gabanilla, G. (2009). La Sociedad de Lucha contra el cáncer y el desarrollo de su infraestructura tecnológica. Recuperado el 29 de enero de 2016, de Escuela Superior Politécnica del Litoral: <https://www.dspace.espol.edu.ec/bitstream/123456789/904/1/1646.pdf>
- Mercedes, M., & Gessen, V. (20 de 10 de 2011). Informe 21. Obtenido de Psicología de los pacientes con cáncer: Así sienten los enfermos de neoplasias y sarcomas: <http://informe21.com/blog/psicologia-todos/psicologia-los-pacientes-cancer-asi-sienten-los-enfermos-neoplasias-sarcomas>
- Ministerio de salud . (01 de 01 de 2016). Ministerio de salud lucha contra el cancer con servicios de calidad. Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-lucha-contra-el-cancer-con-servicios-de-calidad/>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2015). Ministerio de Salud garantiza acceso a la salud de pacientes con cáncer. Recuperado el 18 de diciembre de 2015, de Ministerio de Salud Pública del Ecuador: <http://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-garantiza-acceso-a-la-salud-de-pacientes-con-cancer-2/>
- Miranda, G. (2006). Envejecimiento Activo. Obtenido de Envejecimiento en red: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/informes-tematicos/especiales/jubilacion/pyr.html#arriba>
- Morales, O. (2005). Fundamentos de la investigación documental y la monografía. Obtenido de files.ecouna.webnode.es/.../FUNDAMENTOS%20DE%20INVESTIGACION%20DOCUMENTAL.pdf
- Moreno, J. L. (2007). Envejecimiento Activo. Obtenido de <http://pagina.jccm.es/forma/doc/envejecimientoactivo.pdf>

- OMG. (01 de 01 de 2016). Preguntas frecuentes . Obtenido de Concepto de salud : <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
- OMS . (01 de 02 de 2015). Cáncer . Obtenido de Centro de prensa : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- OMS. (2010). http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/. . Obtenido de Enfermedades crónicas: www.who.int
- Organización Mundial de la Salud. (febrero de 2015). Cáncer. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Ovelar, I. (2014). El impacto del cáncer en la familia. Recuperado el 29 de enero de 2016, de Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar: <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Ovelar,%20Irene%20Trab.%203%C2%BA%20online%2014.pdf>
- Puente, J. (23 de 03 de 2015). www.seom.org. Obtenido de Que es el cáncer: <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Ramón, P., & García, J. (2009). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento académico de los alumnos con dificultades de aprendizaje: revisión de estudios empíricos. Recuperado el 29 de diciembre de 2015, de Fundación Dialnet: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3000179>
- Real Academia Española. (2014). Definición de impacto. Obtenido de Real Academia Española: <http://lema.rae.es/drae/srv/search?key=impacto>
- Ruíz, C. (2007). Vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil. Recuperado el 17 de diciembre de 2015, de Universidad Austral de Chile: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmr934s/sources/fmr934s.pdf>
- Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2013). Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional. Recuperado el 1 de Diciembre de 2014, de <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-Igualdad-Intergeneraci%C3%B3n.pdf>
- Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador. (2016). Historia de Solca. Obtenido de Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador: <http://www.solca.med.ec/>

- Tafoya RSA . (2008). Factores asociados con la adaptación Psicosocial de pacientes con enfermedad pulmonar crónica. Revistas ENF , 15-21.
- The Climmate, Community & Biodiversity Alliance. (2011). Manual para la Evaluación de Impacto Social y sobre la Biodiversidad (EISB) de los Proyectos REDD. Recuperado el 29 de diciembre de 2015, de Amazon S3: https://s3.amazonaws.com/CCBA/SBIA_Part1_Spanish.pdf
- Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Trabajo Social. (s/f). INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA CON PERSONAS MAYORES. Recuperado el 3 de Diciembre de 2014, de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/7358/1/TFG-G%20803.pdf>
- Vasilachis, I. (mayo de 2009). Los fundamentos ontológicos y epistemológicos de la investigación cualitativa. Obtenido de Forum Qualitative Sozialforschung: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1299/2778>
- Villada, A. (2008). Metodología de la Investigación. Recuperado el 29 de diciembre de 2015, de Revista Humanet: http://www.revista.humanet.co/arts/01_1.htm
- Wordpress. (01 de 01 de 2015). Definciones . Obtenido de Definción de Deterioro : <http://definicion.de/deterioro/>
- Zavala, G. (2001). El clima familiar, su relación con los intereses vocacionales y los tipos caracterológicos de los alumnos de 5to año de secundaria de los colegios nacionales del Distrito del RIMAC. Recuperado el 29 de diciembre de 2015, de Universidad Nacional Mayor de San Marcos: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/Zavala_G_G/cap2.pdf

Anexos

Anexo 1. Encuesta a familiares de pacientes

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
DIRECCIÓN DE POSGRADO

Indicaciones:

Esta encuesta tiene por objetivo determinar el impacto que tiene el entorno familiar del paciente que acude al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer en el cantón Quito, razón por la cual le solicitamos que seleccione con una X, la respuesta que más se asemeje con su realidad, ya que la información obtenida será utilizada con fines académicos.

Datos generales

Fecha..... Sexo M () F () Edad.....

Lugar de procedencia.....

Nivel de estudios: Ninguno () Primaria () Secundaria () Superior ()

01. Considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, la conducta del resto de integrantes:

- a) Se ha modificado negativamente.....
- b) Se mantiene igual.....
- c) Se ha modificado positivamente.....

02. Considera que a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar, el nivel de autoestima del resto de integrantes:

- a) Ha disminuido considerablemente.....
- b) Se mantiene igual.....
- c) Se ha fortalecido.....

03. ¿Cómo reaccionaron en el hogar ante el diagnóstico de cáncer de su familiar?

- a) Negación.....
- b) Miedo/ Temor.....
- c) Preocupación / Angustia.....
- d) Ira/ Enojo / Desesperación.....
- e) Culpa.....
- f) Aceptación.....

04. Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el comportamiento del resto de integrantes hacia los demás se ha vuelto:

- a) Agresivo.....
- b) Violento.....
- c) Se mantiene igual.....

05. Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el estilo de vida del resto de integrantes se:

- a) Se ha modificado negativamente.....
- b) Se mantiene igual.....

06. A partir del diagnóstico de cáncer de su pariente, la integración entre el resto de familiares:

- a) Ha disminuido.....
- b) Se mantiene igual.....
- c) Se ha fortalecido para enfrentar la enfermedad.

07. ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, en el hogar se enfrentan problemas de manera permanente?

- a) Siempre.....
- b) Casi siempre.....

- c) A veces.....
- d) Todo se mantiene igual que antes del diagnóstico.....

08. ¿Cómo calificaría el clima o ambiente que se viven en su hogar, a partir del diagnóstico de cáncer en su familiar?

- a) Con mucha tensión.....
- b) Depresivo.....
- c) Conflictivo.....
- d) Se mantiene igual.....
- e) Positivo para enfrentar la enfermedad.....

09. ¿La economía del hogar ha sido afectada por los gastos de tratamiento del cáncer de su familiar?

- a) Totalmente afectada.....
- b) Muy afectada
- c) Poco afectada.....
- d) No ha sido afectada.....

10. ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, su hogar se ha desestructurado internamente?

- a) Si.....
- b) No.....

11. A partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, las relaciones entre el resto de integrantes:

- a) Se han debilitado.....
- b) Se mantienen igual que antes.....
- c) Se han fortalecido.....

12. ¿Los gastos de tratamiento de su familiar con cáncer han sido cubiertos por?

- a) Seguro Médico.....
- b) Ayuda del estado.....
- c) Ayuda de Familiares.....

- d) Recursos propios del paciente.....
- e) Otros.....

13. ¿Considera que a partir del diagnóstico de cáncer de su familiar, el cuidado de los hijos y la manutención económica del hogar han debido ser asumidos por otros integrantes de la familia?

- a) Totalmente de acuerdo.....
- b) De acuerdo.....
- c) En desacuerdo.....

14. ¿Cuál es la principal dificultad que ha experimentado en relación al diagnóstico de cáncer de su familiar?

- a) Desinformación sobre la enfermedad.....
- b) Discriminación social.....
- c) Falta de apoyo gubernamental.....
- d) Depresión u otros problemas psicológicos.....
- e) Malos tratos por parte del personal médico que atiende a su familia.....
- f) Documentación y tramite

15. Considera usted que ante el diagnóstico de cáncer de su familiar, el impacto en el entorno de su familia en relación a calidad de vida, relaciones familiares, aspectos emocionales, el impacto negativo ha sido:

- a) Muy alto.....
- b) Mediano.....
- c) Muy poco.....
- d) Ninguno.....

¡Gracias por su colaboración!

Anexo 2. Encuesta a pacientes

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
DIRECCIÓN DE POSGRADO

Indicaciones:

Esta encuesta tiene por objetivo determinar las condiciones físicas y emocionales del paciente que acude al Centro de Apoyo Integral para personas con cáncer en el cantón Quito, razón por la cual le solicitamos que seleccione con una X, la respuesta que más se asemeje con su realidad, ya que la información obtenida será utilizada con fines académicos.

Datos generales

Fecha..... Sexo M () F () Edad.....

Lugar de procedencia.....

Nivel de estudios: Ninguno () Primaria () Secundaria () Superior ()

01. ¿Con que frecuencia recibe acompañamiento de sus familiares?

- a) Diario o casi a diario.....
- b) Dos a tres veces por semana.....
- c) 1 vez por semana.....
- d) 1 a dos veces al mes.....
- e) 1 o dos veces cada 3 meses.....
- f) 1 vez cada tres meses o menos.....

02. Considera que su familia le ha apoyado emocionalmente desde que se diagnosticó su enfermedad:

- a) De forma significativa.....
- b) Medianamente.....
- c) Poco.....

03. Ha tenido apoyo psicológico para afrontar el cáncer:

- a) Permanentemente.....

- b) Eventualmente.....
- c) Casi nunca.....
- d) Nunca.....

04. Necesita usted cuidados físicos de forma:

- a) Permanentes
- b) Cuidados eventuales.....
- c) Ningún tipo de cuidado físico específico..

05. ¿Desde el diagnóstico de la enfermedad, con respecto a sus relaciones sociales:

- a) Se ha aislado.....
- b) Ha disminuido sus relaciones sociales...
- c) Se han mantenido sus relaciones sociales
- d) Han mejorado sus relaciones sociales.....

06. ¿Cuáles son los principales síntomas que presenta debido al cáncer?

- a) Dolor
- b) Mareos.....
- c) Confusión.....
- d) Pérdida de cabello.....
- e) Pérdida de vitalidad.....
- f) Falta de respiración.....

07. ¿Desde su diagnóstico de cáncer, quién es la persona del hogar que mayor apoyo le ha brindado?

- a) Padre
- b) Madre.....
- c) Hermano.....
- d) Hijos.....
-

e) Otros.....

08. ¿Qué tipo de efectos y limitaciones le ha generado la enfermedad del cáncer, en relación a su desempeño personal?

- a) Incapacidad para realizar actividades diarias..
- b) Depresión.....
- c) Alejamiento social.....
- d) Cambios en la conducta.....
- e) Deterioro físico.....

09. ¿El Centro de Apoyo para las Personas con cáncer le ha ayudado a afrontar su enfermedad?

- a) Totalmente de acuerdo.....
- b) De acuerdo.....
- c) En desacuerdo.....

10. Considera usted que ante la enfermedad que usted padece, tanto física como emocionalmente ha existido un efecto negativo:

- a) Muy alto.....
- b) Mediano.....
- c) Muy poco.....
- d) Ninguno.....

¡Gracias por su colaboración!