



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TEMA:

“ACOMPañAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Propuesta de Trabajo de Integración Curricular

AUTORA:

Cynthia Belén Villafuerte Maya

TUTORA:

Mg. Lcda. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes

Ambato – Ecuador

2022

CERTIFICADO DEL AUTOR

En calidad de Tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema “ACOMPANIAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”, de la Srta. Cynthia Belén Villafuerte Maya, Egresada de la Carrera de Trabajo Social de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato. Considero que dicho trabajo de Graduación reúne los requisitos y mérito suficientes para ser sometido a Evaluación del Tribunal de Grado, que el H. Consejo Directivo de la Facultad designe, para su correspondiente estudio y calificación.

Ambato, 14 de septiembre del 2022

Firmado electrónicamente por:



.....
Lcda. Mg. Jeanneth Elizabeth Balseca Basantes

TUTORA

AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO

La responsabilidad del contenido, ideas, análisis, criterio, y propuesta emitidos en el presente trabajo de investigación: "ACOMPANAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS", son responsabilidad netamente de la autora.

Ambato, 14 de septiembre de 2022



Cynthia Belén Villafuerte Maya

C.C. 1804913687

AUTOR

DERECHOS DEL AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de esta tesis o parte de ella un documento disponible para su lectura, consulta y proceso de investigación según las normas de la institución. Cedo los derechos en línea patrimoniales de mi tesis, con fines de difusión pública, además apruebo la producción de esta tesis, dentro de las regulaciones de la universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor.

Ambato, 14 de septiembre de 2022



Cynthia Belén Villafuerte

MayaC.C. 1804913687

AUTORA

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

Los Miembros de Tribunal de Grado, APRUEBAN el Trabajo de Investigación, sobre el tema: “ACOMPañAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”, presentado por la Srta. Cynthia Belén Villafuerte Maya, de conformidad con el Reglamento de Graduación para obtener el Título Terminal de Tercer Nivel de Universidad Técnica de Ambato.

Ambato, de 2022

Para constancia firmar:

.....

Presidente

.....

Miembro

.....

Miembro

DEDECATORIA

Tengo la satisfacción de dedicar este proyecto de investigación a mi hija Danna Paredes, a mi Papi Enrique por ser el principal cimiento para yo ir construyendo mi vida profesional y a mi familia entera porque parte de mis logros se los debo a ustedes.

Cynthia Villafuerte

AGRADECIMIENTO

Primeramente, agradezco a Dios por permitirme llegar donde estoy ahora, por seguir adelante a pesar de los obstáculos de la vida y por darme la sabiduría para cumplir cada una de mis metas.

Agradezco a mis padres, a mis abuelos por cumplir un rol tan importante de ser mis padres, que aunque uno de ellos no esté presente sabe que esto es gracias a todos los consejos, apoyo, dedicación y por enseñarme a seguir adelante sin importar nada. A mi pareja y mi hija que es mi motor, por ser la personita por la que siempre quiero seguir adelante y ser la mejor persona. A toda mi familia sin excepción alguna un Dios les pague por siempre estar hay cuando lo necesito. Agradecer a mi tutora Mg. Lcda. Jeanneth Elizabeth Balseca por todo el conocimiento y el tiempo que me han entregado.

Cynthia Villafuerte

ÍNDICE GENERAL DE CONTENIDOS

| | |
|--|-----|
| CERTIFICADO DEL AUTOR..... | ii |
| AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO | iii |
| DERECHOS DEL AUTOR | iv |
| APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO | v |
| DEDECATORIA | vi |
| AGRADECIMIENTO..... | vii |
| ÍNDICE DE TABLAS | x |
| ÍNDICE DE GRÁFICOS | x |
| RESUMEN EJECUTIVO | xi |
| ABSTRACT | xii |
| CAPITULO I. MARCO TEÓRICO..... | 1 |
| 1.1. Antecedentes Investigativos | 1 |
| Situación Problemática | 2 |
| Problema Científico | 6 |
| Delimitación del problema..... | 6 |
| Investigaciones Previas | 6 |
| Desarrollo teórico..... | 9 |
| Fundamentación legal | 34 |
| 1.2. Objetivos | 36 |
| General | 36 |
| Específicos | 36 |

| | |
|---|----|
| CAPÍTULO II.- METODOLOGÍA | 37 |
| 1.3. Métodos | 37 |
| Enfoque | 37 |
| Nivel..... | 38 |
| 1.4. Métodos | 38 |
| Analítico –Sintético..... | 38 |
| Población y muestra | 39 |
| CAPÍTULO III.- RESULTADOS..... | 40 |
| 1.5. Análisis y Discusión de los Resultados | 40 |
| 1.6. Discusión..... | 71 |
| CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 79 |
| 4.1. Conclusiones | 79 |
| 4.2. Recomendaciones..... | 80 |
| Bibliografía | 82 |
| 5. ANEXOS | 88 |

ÍNDICE DE TABLAS

| | |
|---|----|
| Tabla 1 Conceptos del acompañamiento familiar | 10 |
| Tabla 2 Pasos para brindar apoyo emocional..... | 21 |
| Tabla 3 Cambios emocionales en familiares | 25 |
| Tabla 4 Unidades de Observación..... | 39 |
| Tabla 5 Datos sociodemográficos | 41 |
| Tabla 6 Organización familiar | 44 |
| Tabla 7 Cuidado y apoyo familiar..... | 51 |
| Tabla 8 Sentimientos y emociones..... | 60 |
| Tabla 9 Económico | 63 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| Gráfico 1 Acompañamiento familiar..... | 37 |
| Gráfico 2 Red semántica de Acompañamiento Familiar | 43 |
| Gráfico 3 Proceso de acompañamiento de la familia frente a las etapas del cáncer ... | 70 |
| Gráfico 4 Diagrama de flujo de la propuesta | 74 |

ÍNDICE DE ANEXOS

| | |
|---|----|
| ANEXO 1 Carta compromiso | 88 |
| ANEXO 2 Operacionalización de variable | 89 |
| ANEXO 3 Desarrollo teórico..... | 91 |
| ANEXO 4 Carta de autorización para ser Entrevistado y Grabado | 92 |
| ANEXO 5 Guión de Entrevista..... | 93 |
| ANEXO 6 Ficha de Validación de Instrumentos de Registro y Recolección de Información..... | 97 |

RESUMEN EJECUTIVO

En esta investigación se identificó el estudio “Acompañamiento Familiar de Pacientes oncológicos”, con el objetivo de determinar el proceso de acompañamiento en Solca Núcleo Tungurahua, se detalló las “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer”. En donde se enfoca la investigación a través del método cualitativo, mediante la implementación de la herramienta entrevista- cuestionario con 16 preguntas , la cual tiene un desarrollo semiestructurado, conformado por cuatro dimensiones como la organización familiar, cuidado y apoyo familiar, sentimientos, emociones y de aspecto económico, definiendo las relaciones con las expectativas familiares de los pacientes con cáncer, con una muestra de 25 familiares quienes tienen parientes diagnosticados con cáncer pertenecientes a SOLCA Núcleo de Tungurahua.

Durante dicho estudio los familiares muestran la existencia de cuatro estructuras : afectiva, comunicación, cuidado del paciente y transición. Además, se determina las diferentes etapas del proceso de acompañamiento, como primera etapa; los familiares brindan apoyo moral y económico a la persona con la enfermedad en la segunda etapa; antes del diagnóstico los familiares están dentro de sus posibilidades mientras se realiza el tratamiento en la tercera etapa ayudan al paciente; la unidad familiar es importante en el manejo de una posible pérdida, cuarta etapa ; ante la pérdida de un ser querido por cáncer, un ser querido puede ser capaz de expresar sus emociones abiertamente para aliviar el dolor que trae.

Palabras clave: Cáncer, Oncología, Acompañamiento Familiar, Solca

ABSTRACT

In this research, the study "Family Accompaniment of Cancer Patients" was identified, with the objective of determining the process of accompaniment of relatives of Solca Núcleo Tungurahua patients, which detailed the "Narratives of relatives of cancer patients". Where the research is focused through the qualitative method, through the implementation of the interview-questionnaire tool, which has a semi-structured development, defining the relationships with the family expectations of cancer patients, as well as delimiting the study population with a sample of 25 relatives who have relatives diagnosed with cancer belonging to SOLCA Nucleus of Tungurahua.

During this study, family members showed the existence of five structures: affective, communication, biographical interruption, patient care and transition. In addition, it is determined that in the first stage; family members should provide moral and economic support to the person with the disease in the second stage; before the diagnosis the relatives will be within their possibilities while the treatment is carried out in the third stage Help the patient; the family unit is important in managing a possible loss, stage 4; In the face of losing a loved one to cancer, a loved one may be able to express their emotions openly to ease the pain it brings.

Keywords: Cancer, Oncology, Family Support, Solca

CAPITULO I. MARCO TEÓRICO

1.1. Antecedentes Investigativos

A continuación, se revisará temas relevantes para la investigación en donde estas ayudaran al desarrollo de la misma, en donde se aportará conocimientos dando relevancia a las variables de estudio.

Según Montalván (2015), los pacientes oncológicos, afrontan varios problemas tanto psicológicos, médicos y sociales. De esa manera son obligados a efectuar cambios familiares, personales y sociales, en si en muchos aspectos de su diario vivir, ya que existen una serie de dificultades que pasan para sobrellevar esta enfermedad, siendo así que el apoyo familiar cumple un papel imprescindible, que ayuda e incide en la calidad de vida en los pacientes. La familia ante la situación y su debida respuesta dependerá de la estructura del funcionamiento familiar como los principios, valores y de la capacidad para brindar una respuesta adecuada referente a las necesidades del paciente, tomando en cuenta que no todos los familiares brindan el mismo apoyo o responden de igual manera ante un acontecimiento.

Los estudios realizados en la Sociedad de Lucha contra el Cáncer dice que en el Ecuador se aumentado la mortalidad por paciente oncológico, por tal razón a la familia se le debe preparar, con la finalidad de brindar los enfermos oncológicos un apoyo y acompañamiento que sea motivador, que les ayude a conllevar dicha enfermedad y a cubrir sus necesidades básicas, concientizando a su familia la prioridad que tiene el enfermo oncológico en el núcleo familiar, de la evolución de esta enfermedad, los pacientes necesitan otros tipos de atención tanto sociales que deben ser tratados de manera adecuada, que comprendan las alteraciones físicas y el condicionamientos que se presentó en su existencia. Por lo que es importante que la familia este pendiente, de su recuperación, estado de ánimo y del apoyo en el caso que el paciente no tome conciencia de su enfermedad para que su familia le proporcione una calidad de vida que sea óptima para su supervivencia, por lo que la familia es un soporte que proporciona calidad de tiempo, haciendo frente a las emociones, decisiones y a los cambios de su manera habitual de vivir, por esa parte la familia aprende a vivir y a cuidar al enfermo; por lo que al diagnosticar a tiempo cualquier tipo de cáncer, podría

salvar la vida del paciente siempre y cuando cuente con el apoyo familiar, moral y emocional que requiere (Peñañiel , 2010).

Teniendo en cuenta que el cáncer afecta a quien lo tiene, a continuación, se detalla como los familiares de la persona enferma tienen una gran labor como la de proporcionar apoyo y cuidados para el paciente.

El cáncer es una enfermedad que perjudica a cualquiera, pues afecta a personas de cualquier género, edad, raza, cultura, condición social y económica, por lo que su diagnóstico y el régimen terapéutico ocasionan problemas emocionales, sociales y físicos. Cabe mencionar la responsabilidad que llevan los familiares y la de sus cuidadores lo que se ha convertido un dilema. Por lo cual, la familia viene a constituir la primera línea de apoyo para el paciente, reconociéndole a la familia como el protector y preventor de los eventos negativos que son relacionados con la aparición y el desarrollo de la enfermedad, cuando el cáncer empieza a mostrar sus síntomas, la familia comienza a brindar atención, cuidado, asistencia y soporte para el paciente oncológico, así como el apoyo emocional, su amor incondicional, el apoyo instrumental facilitando al paciente los recursos económicos y el apoyo informativo para que el paciente oncológico tenga información y resuelva sus preocupaciones y dudas con respecto al proceso de su enfermedad. El cáncer en la actualidad es una enfermedad crónica, que más de la mitad de los casos se curan porque le dan más valor a la Calidad de Vida de los pacientes (Vasquez, 2019).

Situación Problemática

Según datos epidemiológicos, el cáncer es un grave problema de salud pública porque es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, de acuerdo con Organización Mundial de la Salud (OMS), la mortalidad por cáncer aumentará un 45% con respecto a 2007 - 2030, con diversas causas y procesos peligrosos como la obesidad, tabaquismo, alcoholismo, inseguridad alimentaria (bajo consumo de frutas y verduras), menor actividad física, envejecimiento y crecimiento demográfico. (Rodas, 2018, pág. 24).

Además, es importante recalcar la existencia de diez tipos de cánceres con mayor mortalidad en el mundo para ambos sexos en 2012: pulmón y bronquios (1.589.900),

hígado (745.500), estómago (723.100), colon y recto (693.900), mama (521.900), esófago (400.200), páncreas (330.400), próstata (307.500), cuello uterino (265.700) y leucemia (265.500); Por sexo, los sitios de mayor mortalidad en hombres fueron pulmón y bronquios, hígado, estómago, colon y recto y próstata; mientras que para las mujeres es la mama, los pulmones y los bronquios, el colon y el recto, el cuello uterino y el estómago. (Santillana, et al., 2017).

Es así que el cáncer es una de esas difíciles enfermedades que afecta tanto al paciente como a sus seres queridos. Las reacciones emocionales ante el diagnóstico a menudo reflejan la naturaleza de las personas que rodean al paciente, quienes puede experimentar todas las diferentes sensaciones del cambio periódicamente y sin previo aviso. A veces pueden estar enojados, asustados o con ansiedad, tristeza, culpa o soledad; tener un fuerte sentimiento de esperanza para el futuro o, por el contrario, se encuentran abrumados por una gran desesperación e indefensos contra la enfermedad.

El impacto de una enfermedad como el cáncer se adentra en los abismos más profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. Es así que el acompañamiento familiar es una actitud natural de amor, que encamina a la persona a tomar decisiones y realizar acciones de forma voluntaria, vivenciando situaciones tanto positivas como negativas, haciendo sentir cuidado a la persona que se ama.

El autor Boff (2002) señala que el acompañamiento se establece en cuatro proposiciones la primera que está relacionada a la actitud de amor que un miembro de la familia acepta naturalmente y es innata para los pacientes, uniéndose al contexto de un paciente con cáncer para hacerlo sentir acompañado; el segundo está relacionado con el problema, reflejado en la familia al enfrentar eventos no deseados que surgen en la salud de los pacientes con cáncer, causando malestar y preocupación. El tercero está relacionado a las vivencias que el paciente oncológico atraviesa en las diferentes etapas del curso de su enfermedad, en las que, el familiar crea vínculos de apoyo y protección ante los cambios físicos y emocionales que surgen y finalmente el cuarto se refiere al cuidado-precaución y cuidado-prevención.

Por el contrario, House (1981) define el acompañamiento familiar como un acuerdo

mutuo que se desarrolla entre dos o más personas dentro del contexto familiar en el cual se genera y fortalecen vínculos, el autor plantea 4 tipos de apoyo: emocional, instrumental, informativo y evaluativo.

Ahora bien, en América Latina, el cáncer es un problema de salud pública sumamente serio. Pues más de un millón de personas están enfermas en América Central y del Sur unas 550.000 personas murieron. La incidencia del cáncer está aumentando por el crecimiento y el envejecimiento de la población, así como una mayor prevalencia de factores como el tabaquismo, el sobrepeso, la inactividad física y el cambio en los patrones reproductivos relacionados con la urbanización y el desarrollo económico. (Cruz y Correa, 2017, pág. 10).

En Centroamérica y América del Sur presentan una doble carga de cáncer vinculada con la transición epidemiológica desigual, con tasas elevadas tanto para el cáncer asociado a infecciones (que tradicionalmente afecta a las regiones más pobres del mundo) como para el cáncer asociado a estilos de vida (que tradicionalmente se asocia con regiones más prósperas).

Finalmente, en Ecuador, el riesgo de cáncer es una de las causas más preocupantes y un problema de salud pública que ha escalado espontáneamente a lo largo de los años (Ansty E.H., 2020). Según datos de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA), la incidencia de cáncer correspondiente a la cohorte de 2012 a 2016 indica que los hombres son comúnmente diagnosticados con cáncer de próstata 26%, cáncer de estómago 10%, linfoma 6%, colon 7,1% y leucemia 5,1%. En las mujeres, la incidencia de cáncer de mama fue del 18,2 %, cáncer de cuello uterino del 10,6 %, cáncer de tiroides del 9 %, cáncer de estómago del 8 % y cáncer colorrectal del 7,4 %. (Verdesoto, 2021).

Actualmente en Ecuador se reflejan 157.2 casos de cáncer diagnosticados y se estima que esta población fallece con una media de 5 años post tratamiento aproximadamente y si son tratados oportunamente, el 52% de personas sobreviven. (Castro, 2020).

En función del incremento de personas diagnosticadas con diferentes tipos de cáncer es importante generar estudios para profundizar las problemáticas que atraviesan durante su etapa de cuidados paliativos, con el propósito de que los resultados de estos estudios permitan generar programas, proyectos e inclusive políticas públicas en beneficio de este grupo denominado como personas con Enfermedades no transmisibles (ENT). Por este motivo se pretende investigar el acompañamiento familiar en pacientes oncológicos con la finalidad de conocer la interacción que se desarrolla en esta población.

Pues las actividades más importantes que puede realizar la familia durante su acompañamiento es su propio deseo de asumir el papel de cuidador estas son: mantener la comunicación del paciente con familiares y personal de salud, brindan aliento al paciente, apoyo emocional y psicológico, representación del paciente dando información sobre los temas que le conciernen, colaboración durante el proceso terapéutico, participación en la planificación del cuidado del paciente. (Bellou y Gerogianni,2007).

La presente investigación tiene como propósito determinar el impacto del acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos, ya que se ha logrado evidenciar que el acompañamiento familiar que se brinde a un paciente oncológico contribuye en su mejoría y recuperación pues son ellos quienes desempeñan un rol importante dando soporte físico, emocional, espiritual y social. Los beneficiarios directos serán los pacientes oncológicos, por otro lado, los beneficiarios indirectos vendrán a ser sus familias, autoridades, enfermeras y médicos quienes contarán con acceso a la información determinada en esta indagación, el estudio investigativo es factible, ya que cuenta con el apoyo de la sociedad de lucha contra el cáncer (Solca) de la provincia de Tungurahua. Es importante mencionar que el tema a investigares novedoso, puesto que , la información que se obtenga de la investigación será de mucha utilidad para definir las actitudes, vivencias, conductas y demandas de los pacientes afectados con cáncer desde que son informados de la existencia de la enfermedad además identificar las necesidades de atención sanitaria y social de los pacientes tal y cómo son percibidas y expresadas por los mismos y sus familias, impulsadas en muchas ocasiones por un impacto sociocultural, debido a la complejidad

de la enfermedad.

Problema Científico

En la investigación se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es el impacto del acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos?

Delimitación del problema

Línea de Investigación: 1.3. Exclusión e Integración Social.

- **Campo:** Trabajo Social.
- **Área:** Social
- **Aspecto:** Acompañamiento familiar en pacientes oncológicos.
- **Temporal:** La investigación se realizará en el periodo 2022.
- **Lugar:** Sociedad de lucha contra el cáncer (Solca) de la provincia de Tungurahua.
- **Unidades de Observación:** Familiares de pacientes oncológicos pertenecientes a la Sociedad de lucha contra el cáncer (Solca) de la provincia de Tungurahua.

Investigaciones Previas

Por medio de la revisión de artículos científicos y varios repositorios se ha encontrado investigaciones que contribuyen a la sustentación de la temática planteada sobre acompañamiento familiar en pacientes oncológicos.

Tomando en cuenta la investigación de Garassini (2015) sobre “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer” tiene como propósito comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer, en base a una metodología de tipo cualitativa y a través de entrevistas semiestructuradas con temáticas relativas a experiencias durante el acompañamiento al familiar con cáncer. Los resultados permitieron construir tres categorías que reúnen los significados

construidos por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual, e indican la presencia de cinco constructos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación.

La investigación da una visión realista y equilibrada de lo variopinto que puede ser la enfermedad del cáncer, las manifestaciones físicas y psicológicas de todos los actores involucrados, permitiría una comprensión de su vulnerabilidad y de la complejidad del comportamiento humano; y una potenciación de posibles iniciativas de apoyo o acompañamiento desde lo social, institucional, familiar e incluso personal.

Ahora bien, entre los estudios que recogen tanto las experiencias negativas como positivas de la vivencia del cáncer se encuentra el realizado por Thomas, Morris y Harman (2002), en el que se analizaron las experiencias de los cuidadores (en su mayoría familiares) de enfermos de cáncer en el Reino Unido bajo un enfoque sociológico de las necesidades, en contraste con las perspectivas psicológicas y psiquiátricas. Los datos fueron recogidos a 262 cuidadores hombres y mujeres con un cuestionario creado para la investigación con preguntas referidas a las necesidades de los cuidadores y un subgrupo de 32 entrevistados escogidos al azar.

Los resultados señalaron que los cuidadores de ambos géneros trabajan duro para manejar las emociones de los pacientes, así como el estado de sus propias emociones, aspectos que están íntimamente conectados. Grupos específicos de cuidadores expresaron la necesidad de ayuda en tareas particulares como alimentación, aseo, apoyo en la ejecución de tratamientos o medicinas y manifestaron experimentar los efectos personales del cansancio de la tarea del cuidador. Los cuidadores sienten que tienen y quieren ser fuertes y positivos y tratan de maximizar el sentido de la vida. Al realizar esta labor de apoyo emocional, los cuidadores, especialmente los esposos, a menudo comparten la enfermedad como una lucha conjunta.

De forma similar Garrido Pérez & Gil García (2012) en su investigación llamada “Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal” se realizó un estudio que tuvo como objetivo principal la identificación de las necesidades psicosociales de los enfermos oncológicos en situación terminal donde se

les aplicó una encuesta a 50 pacientes para valorar comportamiento de la comunicación sobre la enfermedad tanto con el médico como con sus familiares, así como la satisfacción ante el tratamiento médico, acompañamiento familiar y atención recibida por el equipo de salud. Los datos obtenidos fueron procesados de forma computarizada mediante el empleo de métodos de estadística descriptiva.

Dando a conocer que la familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo, si se le instruye de una forma adecuada, en el control de los síntomas, los cambios posturales, la higiene personal, la importancia del contacto físico y emocional, así como la disponibilidad de tiempo para permanecer al lado del enfermo, siempre que se le brinde una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia compleja durante todo el proceso, así como la disponibilidad permanente del equipo de cuidados paliativos.

Así mismo, según Palacios Espinoza & González (2015) en su estudio sobre “Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico” mediante una investigación cualitativa se develo diferentes representaciones sociales (RS) del cáncer y la quimioterapia en 25 familiares de pacientes oncológicos adultos con quienes se realizaron entrevistas en profundidad y asociaciones libres. Se utilizó el programa Atlas. Ti para el análisis de los datos, con base en la teoría de las RS. Se encontró que el familiar del paciente cumple un papel protagónico; tiene funciones diversas como el acompañamiento y la contención y está tan implicado como el paciente en el proceso de enfermedad. Así, los familiares representan el cáncer y la quimioterapia de manera predominantemente negativa, lo que favorece la presencia de ansiedad y la percepción de sufrimiento.

Por lo que menciona la investigación la familia del paciente oncológico constituye un grupo de actores siempre presente en el escenario de la oncología. Se trata de personas cuyo sufrimiento es tan intenso como el del paciente; así lo demuestra el estudio de Hinds (1992), el cual indica que la familia del paciente con cáncer sufre porque teme a la soledad, a la incertidumbre frente al futuro del paciente y al suyo propio, a las alteraciones en su estilo de vida, a las dificultades en la comunicación, a la ausencia de apoyo y a la desesperanza.

No obstante, para Rodríguez (2017) en su trabajo investigativo titulado “El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia” el objetivo de esta investigación fue conocer las vivencias de las personas con cáncer respecto al proceso de la enfermedad, y analizar el papel del apego entre las personas con cáncer y sus familiares respecto al afrontamiento resiliente. Para ello se ha diseñado una investigación multimodo. En el estudio cuantitativo han participado 110 personas en situación de intervalo libre de enfermedad, y se han evaluado sus estilos de apego y resiliencia mediante el cuestionario CaMir-R y la escala SV-RES. En el estudio cualitativo han participado ocho personas, y se han recogido sus vivencias y experiencias en relación con la enfermedad, a través de una entrevista. En ambos casos, se han tenido en cuenta los criterios éticos y requerimientos necesarios para la investigación con humanos.

Los resultados señalan que el cáncer es una enfermedad que tiene mala prensa, que el diagnóstico es el momento de mayor impacto emocional, y que los cambios corporales a consecuencia de los tratamientos son el elemento distintivo de la persona afectada. Además, el cáncer impacta en el entorno familiar y social, si bien la familia es el contexto relacional donde se encuentra el soporte emocional necesario para hacer frente al proceso de la enfermedad, siendo la pareja la persona que hace principalmente las funciones de apoyo emocional.

Desarrollo teórico

Acompañamiento

El acompañamiento es considerado como una intervención social que nos permite dar a conocer profesionalmente el proceso de los cambios ya sea con el individuo y el entorno en el que se rodea.

Si bien es cierto hablar de acompañamiento es hablar de trabajo social según. Raya & Caparros (2014) menciona que el acompañamiento nos permite orientar la acción profesional hacia procesos de cambio, con la persona y con el entorno. Hablar de acompañamiento es hablar de trabajo social. Acompañar es avanzar "al lado de". Acompañar es mirar de otra manera a la persona y su historia, para que ella pueda

verse de otra forma. Es creer en sus potencialidades, ayudarle a tomar conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual.

Según el Centro de Reflexión y Planificación Educativa (2011) el acompañamiento es aquel que une relaciones de dialogo y respeto que permiten el crecimiento y la participación mutua permitiendo a la persona que se exprese como es, para afrontar, aceptar y superar situaciones no sostenida o planificada a través de la escucha y la comprensión. El individuo que acompaña, aunque exista pausas o riesgos, toma decisiones, resuelve y asume responsabilidades y existe apoyo mutuo.

Familia

La Organización Mundial de la Salud (OMS) la definición de familia es aquella que está conformada por un núcleo, formados por individuos ligados por el vínculo de consanguinidad, matrimonio, unión de parejas estables o que viven en un mismo lugar pueden compartir la misma cultura, religión y pueden interactuar entre sí.

La familia es considerada dentro de un enfoque familiar y comunitario según sus características sus necesidades y el tipo de familia al que se pertenece (Malpartida, 2020) cita a Rodriguez, Rodriguez , & López (2018) el cual menciona que el termino esta relacionado con la interaccion y socializacion con la persona, el afecto, satisfaccion de las necesidades ya sea social, emocional o economica.La familia es aquella que brinda o tranmiste valores, normas y simbolos. Por su parte Espinosa (2014), menciona que es la suma de los miembros unidos por lazos ya que cada individuo es un ser totalmente individual, la relación e interacción de unos con otros genera intercambios que modifica al sistema familiar.

Acompañamiento Familiar

A continuación, se tratará el rol que desempeña la familia al tratarse del cuidado del paciente oncológico, y de los cuidados durante el tratamiento.

Tabla 1 Conceptos del acompañamiento familiar

| | |
|--|--|
| Gorozabel, Loor , & Cedeño (2020) | La familia juega un papel de suma importancia durante el periodo de acompañamiento de enfermedad y tratamiento convirtiéndose en |
|--|--|

| | |
|---|--|
| | fuerza de mejoría, apoyo y fortaleza de lucha por la vida de la persona oncológica, encargándose de todo el proceso de tratamiento. |
| Gálvez (2011) | Históricamente las familias desempeñan un papel crucial en el cuidado de sus miembros. En la actualidad, la tecnología y la capacitación necesarias para la "adecuada" atención de los pacientes han limitado la participación familiar en la toma de decisiones y el cuidado directo de sus seres queridos. |
| Junta Editorial del Cancér (2019) | Muchas de las personas con cáncer reciben acompañamiento y cuidado por parte de sus familiares, en lugar de recibirlos en un hospital. Esto significa que es posible que los familiares que viven con ellos o cerca de ellos deban asumir varias responsabilidades diarias médicas y no médicas. |
| Secretaria Técnica del Ecuador (2015) | Acompañamiento Familiar se desarrolla como estrategia para atender, de manera directa, a las poblaciones en mayor situación de vulnerabilidad. El acompañamiento familiar permite mejorar la seguridad y el bienestar. |
| Díaz, Ruiz, Flórez, & Urrea (2013) | El acompañamiento familiar se manifiesta en conductas de apoyo hacia el enfermo, orientadas a conseguir el bienestar físico y emocional, siendo el eje central de |

| | |
|--|--|
| | este acompañamiento la presencia física constante de las personas afectivamente significativas. |
| Guerrero, Lincheo , & Quispe (2019) | El acompañamiento familiar ha ganado atención en la última década al darse cuenta de que el apoyo para los cuidadores familiares beneficia al paciente y al equipo de atención médica. |

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

El proceso de acompañamiento de los pacientes oncológicos y el cuidado requiere de sacrificio que solamente pueden provenir del entorno familiar y el apoyo que de allí resurge para aliviar de algún modo el dolor que se experimenta.

El fortalecimiento del acompañamiento familiar durante el tratamiento se debe a relaciones familiares, social, una buena estabilidad económica y emocional en los miembros de la familia.

El acompañamiento durante el tratamiento es considerado como un compromiso y responsabilidad de parte de los familiares.

Organización familiar

La Organización familiar se refiere al grupo de individuos que forman parte de la misma institución unida por lazos afectivos. Ésta ejerce, ampliamente, influencia a nivel del desarrollado vital de todos sus miembros (Fontes, 2015).

Algunos estudios entienden la organización familiar como la constitución de varios miembros, en un grupo, que están en constante interacción entre sí (Pratta, & Santos, 2007).

Cuando un paciente es diagnosticado con cáncer, roda la familia

A continuación, se menciona como cambia el diario vivir y como deben acoplarse los familiares de quienes poseen algún problema oncológico.

Para el sistema familiar, recibir un diagnóstico de cáncer representa una experiencia traumática y estresante que se relaciona con la muerte, genera

sufrimiento, negación y cambios en los roles familiares. Además, es causal de confusión y obliga a la familia a reorganizarse para afrontar la nueva experiencia a la que se enfrentan, para brindar estabilidad en el sistema familiar (Mesquita, 2007).

La familia afronta diversas modificaciones en su diario vivir, presentando cambios drásticos a nivel social, laboral y personal en los integrantes del sistema familiar. El desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento, además del temor a la pérdida del ser querido, genera desesperación en la familia, experimenta comportamientos ineficaces, ocasionando desequilibrios en su funcionamiento armónico (Baider, 2003)

Ante el diagnóstico del cáncer, es habitual que aparezcan situaciones de crisis, estrés, estados de shock, desesperanza y desasosiego es así que Ríos-Vich (2020) menciona que importante intervenir de forma temprana para el manejo adecuado de dicha sintomatología. También es primordial tener en cuenta que la información que se debe brindar en este punto sea solo la esencial, aunque sin incurrir en que sea menos de la necesaria.

Para poder adecuarla, hay que atender al tipo y calidad de la que presenta la familia y el paciente, además de conocer la capacidad y recursos emocionales, intelectuales; e, incluso, académicas. Se deben contemplar aspectos como el lugar donde se informa, la claridad del lenguaje, la facilitación de la expresión de las emociones, la correspondencia del mensaje emitido con el recibido y la posibilidad de ser un punto de apoyo real.

Además, se deben tener en cuenta factores como la edad, el papel que desempeña cada familiar, los recursos que tiene la familia, el tipo de cáncer al que se enfrenta la persona en cuestión, el lugar de procedencia y su cultura.

Tiempo

Tiempo de trabajo

Para American Society of Clinical Oncology, Inc. (2021) cuidar de un paciente puede ser una necesidad a tiempo completo, especialmente durante el diagnóstico y el tratamiento y cuando se acerca el final de la vida. Sin embargo, muchos cuidadores también tienen trabajo. Esto puede causar problemas relacionados con el trabajo, como

días de ausencia, menor productividad y posible discriminación en el empleo. Para personas con algunos tipos de empleos, como trabajadores por horas, empleados temporarios e independientes, puede ser muy difícil equilibrar el trabajo y el cuidado de un paciente.

Para personas con cargos asalariados en grandes compañías, existen determinadas protecciones y beneficios legales que ayudan a tomarse tiempo libre para el cuidado de un paciente y conservar el empleo.

El tiempo para los demás integrantes de la familia

De acuerdo con la información publicada en el portal web del Instituto Nacional del Cáncer (2014) cuando alguno de los miembros de un círculo familiar padece de cáncer, todos los integrantes tienen la necesidad de adquirir nuevas responsabilidades o roles, por ejemplo, podría pasar que un cónyuge deba realizar las compras o hacer los quehaceres del hogar, cambios que para algunos de los familiares resulte un tanto difícil hasta adaptarse. Todas las rutinas se modifican, los horarios se dan con base al tratamiento del paciente, incluso en ocasiones, los familiares se ausentarán de su campo laboral. Incluso, esta última circunstancia tiene como consecuencia la aparición del estrés por los ingresos económicos, los cuales se ven reducidos, por ello es necesario acudir a información sobre seguros que les permitan lidiar con esta problemática.

Tiempo para realizar cosas personales

En cuanto al tiempo para realizar cosas personales, el paciente oncológico requerirá la asistencia para efectuar actividades del diario vivir, tales como: preparar sus alimentos, cancelar cuentas del banco, preparar las cosas de sus hijos. Para el paciente puede resultar complejo abrirse con los demás y pedir ayuda, pero debe tener presente que los demás están dispuestos a ayudar y que lo harán con gusto cuando lo necesite. Asimismo, cuando inicie el tratamiento, el paciente deberá ejecutar algunas modificaciones en su hogar o incluso mudarse ya que los cuidados deberán ser especial y en ocasiones, deberá viajar para llegar al lugar en el cual lleve a cabo su recuperación. En varios casos esto genera estrés al paciente puesto que sentirá dependiente, aún si el tratamiento fuera solo por un periodo corto (Instituto Nacional del Cancer , 2014).

Roles

Se detalla a continuación el rol que representa, el familiar que acompaña al paciente

oncológico.

El sistema familiar, cumple un rol importante en el desarrollo de la enfermedad y dependiendo del afrontamiento de cada miembro, afecta directamente al paciente y su calidad de vida. La enfermedad, afecta la emoción, la conducta y cognición de cada integrante de la familia, además, implica cambios en la rutina, roles, límites y jerarquías del sistema familiar. (Medina ,2020)

Rutinas

A continuación, las rutinas que se llevan a cabo en un paciente oncológico son distintas por lo que se dará a conocer un ejemplo de ello.

Cuando los familiares conocen que alguno de ellos atraviesa este padecimiento se preguntan de qué manera podrán asistir a su familiar afectado, para lo cual es fundamental la apertura del paciente para que por medio de la confianza permita que sus familiares lo ayuden. Por ejemplo, las rutinas podrían alternarse entre los familiares, es decir, un día una persona se ocupará de llevar a los pequeños a su lugar de estudios, otro día se designará a otro familiar y así sucesivamente. En este punto se sugiere el desarrollo de una lista de actividades para que los familiares tengan la libertad de optar por aquella en la que puedan ayudar de mejor manera (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

Límites

Se detallara los limites que tienen los familiares de quines estan al cuidado de ls pacientes en el siguiente parrafo.

Al referirse a un paciente con cáncer, Vilallonga (2018) indica que, todos los allegados reflexionan antes de hablar con el paciente ya que necesitan saber qué sería lo ideal decirle o qué cosas resultarían imprudentes ante la situación que atraviesa el paciente. Por ello se recomienda actuar normalmente ya que esta es la mejor forma de demostrar el apoyo, más aún cuando la convivencia o relación se basa en la confianza. A pesar de saber que los primeros encuentros resulten complejos para las dos partes es

importante, que al momento de la comunicación se eviten frases como: “lo siento”, “seguro que saldrás de esto. Si confías en Dios, se apiadará de ti”, “sé positivo/a”, “el cáncer no existe. Es un invento de las farmacéuticas para ganar dinero”, esto con el fin de no generar incomodidad, culpa, incapacidad, incertidumbre o soledad en el paciente.

Jerarquía

En la siguiente cita se dará a conocer los pilares fundamentales para tratar a los pacientes con cáncer.

Según Boatwright (2019) el cuidado paliativo de los pacientes con cáncer se da con base a cuatro pilares fundamentales, cuyo orden jerárquico se da de la siguiente manera:

1. Personal médico y un enfermero
2. Un trabajador social que se encargue de los temas vinculados a la familia y el campo social del paciente
3. Un psicólogo que supla lo requerido en el campo emocional y psicológico del paciente.
4. Un asistente espiritual, esto en el caso que el paciente sea parte de alguna cultura religiosa o de fe.

Todas estas personas aunan sus esfuerzo con el fin de apoyar al paciente y compartir con él esta experiencia de vida y así brindarle la fuerza y el valor para continuar en el arduo proceso de recuperación.

El rol de la familia ha sido ampliamente analizado y justificado desde la perspectiva de varias disciplinas, y actualmente ya nadie discute el importante papel que se desempeña por la salud y el bienestar de sus miembros.

En la mayoría de los casos, cada miembro de la familia se ocupa de determinadas tareas. Posiblemente, el paciente de cáncer tendrá que dejar de hacer algunas de estas tareas durante su enfermedad. Hablar de ello es importante para evitar que el paciente se sienta frustrado. A pesar de que puede ser complicado, también es aconsejable aceptar la ayuda que ofrecen amigos y familiares (Lewis, 1996).

Apoyo por parte del entorno de la familia

Zubiaga (2014) menciona que las Actitudes de apoyo pueden ser bien recibidas,

aunque pueden crear una idea de comparecencia o trato favorable que no siempre es agradecida por todos los miembros. En los momentos de rabia o enfado pueden surgir conflictos que tienen su origen en cómo cada miembro de la familia entiende este apoyo.

Se entiende que la repercusión del cáncer en la dinámica familiar es elevada cuando los miembros de la familia

- **No consiguen readaptarse adecuadamente a las demandas** que la enfermedad trae consigo y no se asumen nuevos roles con el paso de las distintas fases.
- **Cuando, por el contrario, la familia cumple con las nuevas funciones parcialmente**, la repercusión es más moderada, o incluso leve (Cabrera y Ferraz, 2011). El apoyo que la familia brinda al paciente con cáncer se considera indiscutible, ya que permite un mejor cuidado al paciente.
- **Cuando la dinámica familiar antes del diagnóstico es buena**, el equilibrio se suele restablecer con más facilidad a lo largo de la evolución de la enfermedad. Sin embargo, pueden darse situaciones familiares negativas que influyen en la calidad de vida de la persona enferma. (Zubiaga 2014)

Según Rolland (2000) Cuando la persona que padece el cáncer ha sido quien a lo largo de la historia familiar ha cumplido con rol de cuidador; por un lado, a esta persona le cuesta situarse en el rol de ser cuidado y se siente incapaz por no poder seguir cumpliendo con su rol habitual o siente que sus familiares no van a saber asumir ciertas responsabilidades si él/ella no permanece confiado; por otro lado, esto hace que el resto de los miembros no puedan modificar sus pautas habituales de funcionamiento y que, si lo hacen, sientan que están apropiándose de unas funciones que no les corresponden como si incapacitarán ellos mismos al enfermo.

El rol de enfermo y de cuidar a la persona enferma concuerdan con las estructuras personales y sociales del sistema familiar, parece ser la clave. El impacto de la enfermedad en una

familia no siempre es negativo; hay familias que pueden verse fortalecidas por el cáncer y las demandas que éste impone, pudiendo llegar a estabilizar las relaciones de algunos sistemas familiares (Rolland, 2000).

Para el sistema familiar, recibir un diagnóstico de cáncer representa una experiencia

traumática y estresante que se relaciona con la muerte, genera sufrimiento, negación y cambios en los roles familiares. Además, es causal de confusión y obliga a la familia a reorganizarse para afrontar la nueva experiencia a la que se enfrentan, para brindar estabilidad en el sistema familiar (Mesquita, 2007).

Adaptación

En la adaptación se mencionará, los probables comportamientos de los pacientes y las debidas adaptaciones a las que deben sujetarse.

Según Instituto Nacional del Cancer (2014) menciona la adaptación a una nueva situación debido a las rutinas puede cambiar para todos los miembros de la familia, En las funciones y responsabilidades como ausentismo en el trabajo y aumento económico en cuentas. Estos cambios muchas veces pueden resultar muy difíciles a la hora de adaptarse.

Una persona con cáncer, sobre todo en estado avanzado, puede perder el control sobre casi todos los aspectos de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, higiene personal, movilidad, alimentación... El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente estos cambios debido a la gran complejidad que suponen. Además, los diferentes servicios sanitarios, sociales, laborales, escolares, etc. que conocen y tratan con la familia no siempre estarán, por motivos diversos, en disposición de entender y hacerse cargo de estas nuevas situaciones, derivadas de la enfermedad. En este contexto de pérdida de autonomía y de situación social, la familia y la persona enferma deberían disponer de: información, comunicación, control y toma de decisiones.

La adaptación familiar frente a una situación probablemente inesperada o no programada requiere un proceso. Los cambios sociales tales como, la incorporación de la mujer en el mundo del trabajo, la inestabilidad laboral cada vez más frecuente, las migraciones, etc. provocan dificultades cuando se hace necesario llevar a cabo la labor de prestar atención a un miembro enfermo, discapacitado o dependiente. (SECPAL, 2014)

El enseñar a las familias, como pueden ser un pilar de apoyo para el paciente, llega a ser muy importante dentro del proceso de adaptación y asimilación de la enfermedad.

El desarrollar un proceso comunicativo abierto, puede ayudar al sistema familiar para un mejor entendimiento y más eficaz proceso, al afrontar la enfermedad. Existen estudios que demuestran efectos positivos, cuando un paciente cuenta con apoyo social, ayudando a mejorar su calidad de vida y adaptación ante la nueva situación que experimenta. En diferentes investigaciones se corroboran los efectos positivos de la familia en el paciente oncológico (Cervera, 2005).

Cuidado y Apoyo Familiar

Vera (2005) indica que el cuidado va a depender de la gravedad y tipo de cáncer que el paciente tenga es por ello que el paciente como familiares necesitan desempeñar sus actividades cotidianas lo más normal posible e incorporar a ellos los tratamientos o citas médicas a pesar de sus limitaciones. La comunicación y unión familiar en estos momentos es de suma importancia para la toma de decisiones importantes con respecto a la enfermedad.

El diagnóstico modifica la vida de la familia. Es frecuente que entre los parientes aparezcan sentimientos de impotencia, culpa, tristeza, ansiedad, dudas y miedos. Estas reacciones también varían de una familia a otra y dependen de la economía con que cuenta la familia para hacer frente al proceso que viven, el número de familiares dispuestos a participar en el cuidado de la paciente, los vínculos entre ellos, medio social en que viven y el estado de salud de la, o las personas que cuidan, entre otros elementos (Vera 2005).

Los familiares a cargo del paciente, también llamados proveedores informales de atención proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional.

Según Guerrero, Lincheo , & Quispe (2019) 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 consideran ingredientes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer. La mayoría de los equipos de oncología reconocen este hecho y tratan de incluir a los

familiares que prestan su asistencia en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y su ejecución.

Chacón M (2004). El cuidador primario se le identifica como la persona de mayor “responsabilidad” dentro del grupo familiar en estos cuidados; esta persona debe tener determinadas cualidades: posibilidades reales de cuidado (proximidad, condiciones físicas); antecedentes de relación afectiva con la persona enferma; ser capaz de “imprimir seguridad y confianza; tener capacidad intelectual y suficiente nivel cultural”, para lograr un amplio intercambio con el equipo de salud y con el paciente, así como tener los afrontamientos más adecuados posibles a eventos que se vayan presentando en el proceso; tener salud mental, así como actitudes para el apoyo (no sobreprotectoras ni paternalistas). A partir de estas condiciones ideales, el equipo de profesionales debe adiestrar a ese individuo en particular y a la familia en su conjunto, en el cuidado del enfermo. La familia debe aprender que los cuidados son flexibles para poder lograr el confort para el enfermo (Chacón M 2004).

Rodríguez (2002) menciona 3 dimensiones a centrarse:

Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede generar situaciones de dependencia, de paternalismo e incluso de anulación de la persona. La propia persona enferma, puede sentir el apoyo como una fuente de estrés si no está en disposición de darlo o si se siente en deuda por el apoyo recibido.

Momento del apoyo: las diferentes fases por que transcurre el proceso de la enfermedad hacen que las necesidades de apoyo requieran que se adapten en función de las demandas del momento concreto.

Origen del apoyo: en función de quien provea tal apoyo, la persona enferma puede aceptarlo y percibirlo de diferente manera.

Cuidados del paciente con cáncer

El cuidado del paciente debe estar enfocado en sus necesidades y requerimientos, siendo necesario el cuidado de familiares quienes brindaran una guía alternativa para cada persona (Cáncer Care, 2015).

De acuerdo con (Cáncer Net, 2016) menciona en relación con el 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 familiares” (p.1), parámetros que son una guía para quienes serán los cuidadores, los mismos que aportarán emocionalmente y físicamente para sobrellevar el cáncer.

En el siguiente cuadro se menciona las actividades que deben llevarse a cabo de modo que se de apoyo emocional para los pacientes oncológicos. Según Cáncer Care (2015, p.1) los pasos complementarios son:

Tabla 2 pasos para brindar apoyo emocional

| | |
|--|---|
| Sea proactivo. (Cáncer Care, 2015, p.1) | Ser proactivo significa hacerse cargo y planificar todo lo posible para evitar las emergencias de último momento |
| Aprenda a resolver los problemas. (Cáncer Care, 2015). | Para resolver los problemas efectivamente, primero identifíquelos, luego vea qué se debe hacer, y hágalo |
| Trate de ser siempre positivo. (Cáncer Care, 2015, p1). | 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 |
| Conózcase. (Cáncer Care, 2015, p.1). | 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 |

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

Elaborado por: Villafuerte C.(2022)

Es importante mencionar que todos los cuidados de pacientes con cáncer requieren del aporte familiar, la contribución que realicen los miembros de su hogar en el tratamiento será esencial para la salud del paciente.

Apoyo presencial

Según el Instituto Oncológico FALP (s.f) el cáncer tiende a ser impactante para el paciente y su familia de acuerdo a la etapa que atraviesa, por ejemplo, si el paciente tiene hijos pequeños o no, todo esto se dará con base al rol que cumple el paciente en el hogar. Por esta razón se sugiere que la enfermedad sea afrontada de manera grupal, es decir la familia completa, y presencial sin perder la individualidad de cada miembro, dado que, esto alivia el sentimiento con el cual se enfrente la situación.

Apoyo emocional

El cáncer es una patología compleja para gestionar, cuando se detecta esta enfermedad el impacto de la noticia es relevante y fuerte, incluso a lo largo del tratamiento, los pacientes enfrentan una serie de etapas emocionales, mismas que pueden resultar demasiado cambiantes. El paciente, al igual que sus familiares, presentan emociones encontradas, cuya asimilación y comprensión debe ser tratada de la mano con un especialista en el campo ya que, sin su ayuda, en varios casos la situación puede tornarse complicada. Entre los sentimientos y emociones identificadas en los pacientes están el enfado, el miedo, la preocupación, entre otras (Fundacion Contra el Cáncer, 2014).

Tipos de apoyo

Además de recibir el apoyo familiar, de amigos, psicólogos o espiritualistas, el paciente también podrá aceptar el apoyo de grupos enfocados en este ámbito, pues algunos estudios demuestran que cuando el paciente forma parte de estos grupos de apoyo desarrolla favorablemente su calidad de vida. El objetivo de estos grupos es acompañar al paciente, brindarle esperanza, generar un espacio abierto en el cual se

pueda expresar sin temor, aportar a la resolución de sus problemas habituales (el trabajo, el hogar) y sobre todo asistirlo ante los cambios o efectos secundarios que deja el tratamiento. Esto puede realizarse de manera presencial, por teléfono o en reuniones virtuales (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

Otro de los apoyos presentes en este contexto son los servicios de atención en el hogar que brindan organizaciones especializadas en el cáncer, las cuales incluyen asistencia clínica especializada, acompañamiento de terapeutas, trabajadores sociales, asistencia para vestirse, bañarse o preparar los alimentos. Otros de los servicios presentes son los financieros, de asesoramiento, de alojamiento y traslado (MedlinePlus, 2020).

Sentimientos y Emociones

American Cancer Society (2016) menciona que los sentimientos y emociones se producen a partir de que los pacientes son diagnosticados con C.A. produciendo preocupación y confusión por parte de sus familiares

Los familiares responsables del cuidado de alguien diagnosticado con cancer al experimentan sentimientos y emociones que influyen en sus relaciones y acciones debido a la propia enfermedad.

Recibir un diagnóstico oncologico no es nada fácil, para una persona y mucho menos para un familiar. Usualmente las personas con cancer soportan las noticias negativas y en ocasiones familiares.

Las compañía de un familiar juega un papel de suma importancia xq son el apoyo emocional que necesita el paciente para obtener una actitud positiva y control de las emociones y sentimientos, de la misma manera que la depresión ira o ansiedad, al entender que el dolor y la circunstancia que se está pasando puede equilibrar los sentimientos a través del apoyo. El fortalecer los sentimientos pueden tener como resultado la felicidad a corto tiempo al usar el cuerpo y la mente para combatir esta enfermedad (A.C.S 2016)

Se le denomina cuidador o cuidadora al encargado del cuidado del paciente dentro del hogar, la cual es radical en el mejoramiento o atención del paciente. Delegar a una persona como responsable del paciente aporta a la reducción del sentimiento de tristeza generado en el paciente debido a su acompañamiento presencial. Sin embargo, existen

personas que no se encuentra en total acuerdo al ser designadas como cuidadoras. Por otra parte, aquellos familiares que decidieron no cuidar del paciente tienden a sentirse culpables o presionados por lo que acontece, esto sin importar si tuvieron fuertes razones para no asumir dicho rol. Lo que se requiere de un cuidador es la entrega honesta y total del familiar delegado hacia el paciente. (A.C.S 2014).

Cada individuo percibe y afronta el diagnóstico de manera distinta, los profesionales que acompañan al paciente y su familia, en este proceso, se enfrentan a los distintos comportamientos y emociones, que se expresan, frente a la enfermedad; por ende, es importante estar capacitados y preparados para las diferentes respuestas cognitivas, conductuales y emocionales que pueden presentarse en la familia y el paciente, durante la enfermedad y su tratamiento. La adecuada comunicación que implica la información honesta y veraz ayudará a un mejor proceso de adaptación, para las personas afectadas por el diagnóstico de cáncer.

Tipos de emociones y sentimientos

Con base a los datos del Instituto Nacional del cáncer (2014), el cáncer repercute no solo en la parte física del paciente sino también en lo referente a sus emociones y las de sus familiares, entre los sentimientos que emergen están:

- **Temor.** - el impacto de la noticia genera miedo en los familiares debido a la gravedad de la enfermedad y los tratamientos complejos que deberá afrontar el paciente.
- **Preocupación.** - nace de la incertidumbre de la familia al desconocer la evolución del paciente ante los tratamientos asumidos.
- **Ansiedad.** - al estar preocupados, los familiares tienden a sobre pensar las cosas de manera constante sin hallar un espacio de alivio entre sus pensamientos sobre lo que acontece y podría suceder.
- **Soledad.** - es frecuente que los familiares se sientan alejados de sus círculo social debido a los estereotipos de la sociedad frente al padecimiento del

cáncer.

- **Tristeza.** - es un sentimiento propio como consecuencia de la inesperada noticia. La tristeza responde al cariño y la importancia que tenía el paciente para determinado integrante de la familia.
- **Depresión.** - el agobio y la incertidumbre conllevan a que los familiares presenten cuadros de depresión.
- **Impotencia.** - nace de la fuerza o intención de querer hacer algo más que apoyar de manera presencial, puesto que conoce que el porvenir del paciente está en manos de los especialistas y de la manera en la cual su cuerpo asimile el tratamiento.
- **Estrés.** - el estrés se puede dar por factores emocionales, sociales y económicos propios de situaciones como esta.

Cambios emocionales en familiares

A continuación A.C.S (2016) determina los cambios emocionales con más relevancia que existe en los pacientes con cáncer.

Tabla 3 Cambios emocionales en familiares

| Cambios emocionales | (American Cancer Society, 2016) |
|----------------------------|--|
| <i>Ansiedad</i> | La ansiedad significa sentirse incómodo, preocupado o asustado por una situación real o posible. Es importante reconocer la ansiedad y tomar medidas para controlarla o evitar que empeore. |
| <i>Angustia</i> | La angustia es una emoción, sentimiento, pensamiento, condición o comportamiento desagradables. Estar angustiado puede afectar la forma en que piensa, siente o actúa, y puede empeorar los efectos de tener cáncer. |

| | |
|------------------|---|
| <i>Depresión</i> | Los sentimientos de depresión son comunes en pacientes con cáncer, familias y cuidadores. Aprenda cómo detectar la depresión y si hay razones para estar preocupado |
|------------------|---|

Fuente: American Cancer Society (2016)

Elaborado por: Villafuerte C.(2022)

Efectos Emocionales

Uribe (2006) refiere: el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental. La hipótesis de reflexión consiste en: como afirma Uribe (2006), si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad.(Barron & Alvarado2009)

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Según las alternativas de manejo psicológico Astudillo y Mendinueta, sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable

que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

Afrontamiento

El afrontamiento se da a través del fortaleciendo las relaciones familiares es una manera superarse la vida ya que conforme va atravesando las etapas del tratamiento impuestas por el médico, en favor de los pacientes oncológicos y de sus familiares ya que deben superar esta situación juntos unidos, enfocados en superar con buena comunicación, comprensión e información ayudara que fortalezca las relaciones familiares (Cárdenas 2009)

El afrontar una enfermedad como el cáncer tiene un fuerte impacto en las relaciones de familia. Para algunos, enfrentar juntos este momento fortalece la relación de familia , pero en otros casos el cansancio, el vaivén de emociones y el estrés provocados por el cáncer puede suponer un empeoramiento de problemas existentes.

La persona debe mostrar empatía ante las necesidades emocionales cambiantes que acompañan al tratamiento del cáncer. No obstante, también es importante contar con alguien con quien poder expresar sus sentimientos sin sentirse culpable. (Hospitales Quironsalud de Murcia 2022)

La familia afronta diversas modificaciones en su diario vivir, presentando cambios drásticos a nivel social, laboral y personal en los integrantes del sistema familiar.

El desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento, además del temor a la pérdida del ser querido, genera desesperación en la familia, experimenta comportamientos ineficaces, ocasionando desequilibrios en su funcionamiento armónico, Baider (2003) menciona que el proceso de acompañamiento de la familia está dividido en cuatro etapas del cáncer que son:

1. Antes del comienzo del proceso

El adaptarse a la idea de la limitación de la vida es radical en el pensamiento del cuidador ya que, la preparación emocional es fundamental, de manera que el cuidador aprenderá a controlar sus miedos, se involucrará en el tratamiento del

paciente, lo acompañará con un diálogo adecuado en función de sus valores. En esta primera etapa, el cuidador tendrá que conocer muy bien sobre el diagnóstico, lo esperado y posibles tratamientos en lo que asistirá al paciente (Gimeno, 2004).

2. Tras el comienzo de la fase de limitación de la vida

En esta parte es necesario que el cuidador también reciba apoyo psicológico ante el conocimiento de lo pronosticado y la irreversibilidad de la patología desarrollada en el paciente. Esta es una etapa de aceptación, control, toma de decisiones encaminadas a la prevención de la aparición de síntomas depresivos. La preparación mental del cuidador es algo en lo que también se debe trabajar (Fontes, 2015).

3. Durante el proceso de muerte

En esta etapa el cuidador debe aceptar con valor la pérdida de quien padece de cáncer, saber que este era uno de los riesgos presentes con la patología. Por ello, el cuidador también deberá tener apoyo espiritual y despedir a su familiar o a la persona de la cual estaba encargada y en su momento generó un vínculo afectivo (Zubiaga O. , 2016).

4. Después del fallecimiento: el duelo

En esta etapa final es imprescindible la educación psicológica y la ayuda emocional al cuidador quien se verá obligado a normalizar sus sentimientos luego de la pérdida. Esto con base a que el final de algo siempre marcará el inicio de otra (Zubiaga O. , 2016).

Impacto de la enfermedad en la familia

El diagnóstico de cáncer supone un gran impacto para toda la familia. A todos los miembros se les presentan numerosos cambios, decisiones y sentimientos que alteran la rutina. Cada persona puede atravesar este proceso de forma totalmente distinta.

Tanto para el paciente como para la familia resulta difícil hablar de cáncer. Nadie quiere hacer sufrir al resto de miembros de la familia, pero todos tienen sus

preocupaciones. Es normal que los familiares se encuentren confusos acerca de cómo cuidar al enfermo, qué aconsejar o cómo hablar de sus miedos. Contar con la ayuda de un psicooncólogo puede ayudar al paciente a abordar esta situación de forma más fácil. Para el paciente, es fundamental poder expresar sus sentimientos a sus familiares más cercanos. Del mismo modo, la familia debe respetar sus deseos si éste no se siente preparado para hablar. La comunicación con los familiares ayudará que entiendan cómo se siente el paciente y les permitirá ayudar y sentirse útiles durante la enfermedad.(Zubiaga 2014)

El cáncer es una enfermedad muy dura, que impacta de forma significativa en la vida de la persona que lo padece y en la de la familia que le cuida.

Desde el momento del diagnóstico, los familiares se esfuerzan por dar respuesta a las necesidades de cuidado de su familiar, proporcionarle apoyo físico y emocional, a la vez que intentan lidiar con sus propios miedos y preocupaciones. Esa combinación suele generar una situación de estrés, que repercute en la calidad de vida de la familia.

Además, a medida que la persona enferma, necesita más cuidados. Eso implica que los miembros de la familia pueden verse obligados a renegociar los roles o, incluso, a renunciar a sus propias actividades sociales y responsabilidades laborales para asumir de forma prioritaria la tarea de cuidar.

Por eso la enfermedad oncológica, en la mayoría de los casos, se acompaña de un importante impacto en la dinámica y funcionamiento familiar. De manera que, aunque es el paciente el que se ve directamente afectado por la enfermedad, toda la familia sufre su impacto. (Alfaro, 2022)

Económico

Mediante una investigación realizada por Sánchez (2022) toma como dato principal que el Ministerio de Salud Pública (MSP), firmó en septiembre del año anterior un convenio interinstitucional, para la atención en los 6 núcleos de la SOLCA a nivel nacional, de personas que padecen cáncer y que acudan a las unidades de salud del

MSP. En caso de que sea necesaria la transferencia a SOLCA para algún tipo de tratamiento, este acuerdo contempla la atención gratuita del paciente, la misma que será asumida por el Estado Ecuatoriano, ampliando de esta manera la cobertura previa en la que solamente se contemplaba la atención de los pacientes beneficiarios del Bono de Desarrollo Humano, referidos desde el programa de Protección Social (PPS). Para el presente año las asignaciones de parte del Estado Ecuatoriano a SOLCA serán por un aproximado de \$ 84 560,252, financiamiento con el cual SOLCA está salvando la vida de miles de ecuatorianos.

Sostenibilidad económica

Alfaro (2022) da a conocer que a un familiar que le han diagnosticado cáncer, las cosas se pueden tornar un poco complicadas y esto también incluye el factor económico, en donde se debe pensar cuantose 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 (Alfaro, 2022)

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 según (Cedeño, 2021) :

Gastos médicos

En el momento de acudir al medico se debe considerar y tener en cuenta los aspectos psicologicos, para mantener una relacion basada en la confianza, el respeto mostrar preocupacion y empatia, para comprender la situacion y brindar soporte en estos

momentos difíciles. Para fomentar el apoyo con la familia durante la intervención del médico y evitar que se desmorone ante la noticia proporcionada por el médico, para fomentar el apoyo, combatiendo la reacción compulsiva que se puede generar, es importante que la familia tenga la capacidad de promover esperanza y que facilite los recursos para el tratamiento del paciente (Gimeno, 2004).

Además, en este punto se debe considerar los pagos que debe realizarse por la atención que le prestarán 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

Según Molina (2016), menciona que los pacientes oncológicos, tienen un más complejo en cuanto a atención médica se refiere, por lo que requiere de un conjunto de especialistas como: médicos de atención primaria, ginecólogos o pueden ser otros especialistas según sea el tipo de oncología que padezca, radioterapeutas, oncólogos, cirujanos y anatomopatólogos, además se requiere de otros profesionales como enfermeros, fisioterapeutas, farmacéuticos, radioterapeutas, trabajadores sociales, etc. El tratamiento para un paciente oncológico se debe considerar su estadio, ubicación y característica genética de igual manera de la:

- El efecto del tratamiento sobre los síntomas
- La posibilidad de curación o de prolongar la vida cuando la curación no es posible
- Los deseos de la persona afectada
- Los efectos secundarios del tratamiento (Molina,2016).

El tratamiento oncológico tiene como objetivo tener buenos resultados y alargar la vida con calidad se puede realizar un solo tratamiento mediante la combinación de

cirugía, radioterapia, quimioterapia, algunos tratamientos eliminan las células cancerígenas localizadas en otras partes del organismos.

Como los tratamientos son más complejos, se han desarrollado métodos específicos para los pacientes, como los protocolos de tratamiento que garantiza que tengan una atención eficaz y segura (Guillén & Molina , 2019).

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. (Barron & Alvarado, 2009)

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. (SECPAL, 2014)

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. (Santacruz, 2017)

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. American Cancer Society (2016)

Apoyo institucional

Los cuidados son una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados dimensiones y formas, constituye la necesidad más básica y cotidiana que permite la sostenibilidad de la vida. (Izquierdo, 2003, pág. 12).

Se indica que el cuidado del paciente oncológico está sufriendo gran cambio en los últimos años, Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente. Por tal motivo, el equipo interdisciplinario debe estar en constante preparación, a fin de, dar respuesta oportuna a cada situación o caso que se presente, de ahí que las instituciones de salud, en este caso SOLCA Tungurahua, debe poner énfasis en la conformación y capacitación de los equipos multidisciplinarios, para de esta manera dar una atención integral a sus paciente, y generar tanto en los equipos como en los pacientes, un sentido de pertenencia y sobre todo confianza hacia la institución de salud. (Valentín,2000,pág. 45).

De ahí que el equipo interdisciplinario, debe trabajar uniendo esfuerzo, generando al interior del mismo, la solidaridad entre cada uno de sus integrantes, con una comunicación efectiva, para que exista la colaboración de cada uno de ellos, y de esta manera contribuir a la consecución de las metas establecidas por el equipo, el resultado del mismo se verá reflejado en la atención integral, con la satisfacción del paciente y de su familia. (Cerradas, 2010, pág. 27).

Convenios

Con el convenio se garantiza el diagnóstico y tratamiento de patologías oncológicas cumpliendo los protocolos médicos, los procedimientos técnicos, administrativos y financieros establecidos para los pacientes pertenecientes a la " Red de Protección Solidaria para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales (I.N.C, 2014).

SOLCA mantiene convenio con las siguientes instituciones:

- **MSP:** Ministerio De Salud Pública
- **IESS:** Instituto Ecuatoriano De Seguridad Social
- **ISSPOL:** Institución Aseguradora Del Régimen Especial De Seguridad Social De La Policía Nacional
- **ISSFA:** Instituto De Seguridad Social De Las Fuerzas Armadas

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). 11

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.

1.2. Objetivos

General

- Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua.

Para el cumplimiento de este objetivo se realizará mediante la creación del instrumento y su validación de la información, aplicado a los familiares de los pacientes.

Específicos

1. Diagnosticar el acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos. A través de la aplicación de los instrumentos se verificará el diagnóstico del acompañamiento.
2. Identificar categorías que contribuyen al acompañamiento familiar de los pacientes oncológicos.
Para la identificación de las categorías se sustenta mediante la revisión bibliográfica con enfoque al acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos.
3. Analizar las experiencias de los familiares en el proceso de acompañamiento. Una vez aplicado la encuesta se analizará los datos obtenidos mismo que aportan a la identificación de las categorías.

CAPÍTULO II.- METODOLOGÍA.

Alrededor del tema propuesto para el proyecto de investigación se utilizaron determinados métodos, técnicas y materiales para la recolección de la información relevante en el presente trabajo de titulación:

Gráfico 1 *Acompañamiento familiar*



Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Nota: Dimensiones de estudio

1.3. Métodos

Enfoque

Esta investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo donde se aplicó una muestra a 25 familiares de pacientes diagnosticados/as con cáncer, quienes fueron entrevistados. Los familiares de pacientes confirmados con diagnóstico de cáncer fueron mayores de edad, pertenecientes a SOLCA núcleo de Tungurahua, con facilidad de expresión verbal que desearon participar de manera voluntaria en el estudio.

La recolección de la información se dio a través de entrevistas. Todo fue grabado en audio y transcrito en su totalidad con una autorización previa.

Para el análisis, se extrajeron segmentos importantes de las entrevistas, se evaluaron de forma individual cada uno de los casos. Seguido a esto, se trabajó en la búsqueda de

similitudes, las cuales permitieron una descripción más clara de aquellas categorías que se debían identificar.

Nivel

El nivel de este estudio investigativo fue de carácter descriptivo. Según Tamayo (2003) indica que la investigación descriptiva “comprende el análisis e interpretación acerca de la naturaleza que comprende el fenómeno de estudio. Este enfoque posee conclusiones sobre como una persona, grupo o cosa funciona en el presente” (pág. 46). Describiendo así aquellos aspectos más característicos, específicos y particulares de la problemática.

El tema tuvo como propósito la determinación del proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua.

Así mismo se empleó la investigación exploratoria puesto que su objetivo primordial se enfocó en el estudio de un tema o problema poco indagado o a su vez en un hecho no investigado antes, es decir, cuando un estudio bibliográfico confirma su carencia de guías o ideas acerca del problema de estudio (Hernández, et al., 2014).

1.4. Métodos

Los métodos que se ajustaron en este trabajo investigativo fueron el método analítico-sintético e hipotético-deductivo.

Analítico – Sintético

Según Rodríguez y Pérez (2017), asegura que, este método permite descomponer a un todo en sus partes, de esta manera se logra conocer la realidad y cualidades de cada una de ellas basado en el análisis y la síntesis.

A través de este método se buscó el conocimiento de los hechos involucrados dentro de este fenómeno de estudio, situaciones referentes a la problemática, tales como el acompañamiento familiar en pacientes oncológicos, con la finalidad de estudiar sus

causas y efectos, los cuales concibieron una síntesis general del problema estudiado.

Población y muestra

Pineda, de Alvarado, & de Canales (1994), conceptualiza a la población como un universo en este sentido se refiere a un conjunto de individuos u objetos que se desea algún tipo de información. En efecto la población es el grupo o individuos identificados en el cual se centra la ejecución de la investigación.

La población de estudio estuvo compuesta de 25 familiares de pacientes diagnosticados/as con cáncer, quienes fueron entrevistados en Solca Núcleo Tungurahua.

Tabla 4 Unidades de Observación

| UNIDADES DE OBSERVACIÓN | CANTIDAD |
|--------------------------------|-----------------|
| Hombres | 10 |
| Mujeres | 15 |
| TOTAL | 25 |

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Nota: Unidades de observación

CAPÍTULO III.- RESULTADOS

1.5. Análisis y Discusión de los Resultados

El presente proyecto de investigación se basó en un enfoque cualitativo para lo cual se trabajó con el desarrollo y aplicación de una entrevista semiestructurada, misma que constó de un cuestionario que constó de 16 preguntas que favorecieron el análisis de la variable determinada junto con sus cuatro dimensiones, tales como: organización familiar, cuidado y apoyo familiar, sentimientos y emociones y la correspondiente a la parte económica. La población con la que se trabajó correspondió a los familiares que cumplen el rol de cuidadores de los pacientes con cáncer que asisten a las instalaciones de La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador SOLCA, ubicada al norte del Cantón Ambato, provincia de Tungurahua. Para ello se recurrió al apoyo y autorización de los dirigentes de esta organización de salud. De igual manera, se destaca la apertura y participación voluntaria de los entrevistados.

Descripción del Grupo

La población de familiares cuidadores de los pacientes con cáncer está conformada por 25 personas, quienes llegan al sitio desde distintos puntos del cantón Ambato como Totoras, Huachi Belén, Cunchibamba, al igual que de otros cantones como Quero, Baños de Agua Santa, y de otras provincias como: Puyo, Cotopaxi. Para la delimitación de la cifra de entrevistados se tomó en cuenta la etapa en la cual se encontraban los pacientes, es decir, se eligieron a 25 familiares debido a la disponibilidad a ser entrevistados y por la situación en la que se encontraban los pacientes con el fin de identificar, diagnosticar y analizar la experiencia del proceso de acompañamiento familiar suscitado.

La edad de los familiares cuidadores es de entre los treinta y dos a los ochenta años, entre los puntos que influyen en optar por los servicios de SOLCA, muchos de ellos lo hacen porque sus familiares tenían un trabajo asegurado al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, el cual mantiene convenio con SOLCA y por ende el costo de los tratamientos no era tan elevado como en otras instituciones particulares. Además, de

la accesibilidad económica, la población entrevistada aseguró asistir a SOLCA por la calidez en la atención tanto a los pacientes como a los cuidadores.

Para la determinación de los intervalos de edad de los familiares cuidadores, se consideró la función del cuidador como la persona que asume responsabilidades importantes con el paciente, por ello, es necesario que el cuidador sea una persona apta para el desarrollo independiente de actividades, con un reducido grado de vulnerabilidad. Pero es importante recalcar que, uno de los cuidadores era adulta mayor, por lo cual, pese a su vulnerabilidad también cumplía este rol.

Análisis e interpretación de datos cualitativos

Datos Sociodemográficos

Tabla 5 *Datos sociodemográficos*

| Género | | Edad | Condición | Parentesco | Tipo de convenio |
|---------------|---------------|------------------|------------------|-------------------|-------------------------|
| <i>Mujer</i> | <i>Hombre</i> | <i>Intervalo</i> | civil | Familiar | |
| 6 | 3 | 27 a 40 | Casado | Esposo/a | MSP |
| 3 | 2 | 40 a 53 | Union libre | Esposo/a | ISSFA |
| 5 | 4 | 53 a 66 | Casado | Hijo/a | ISPOL |
| 1 | 1 | 66 a 80 | Casado | Esposo/a | IESS |
| Total | 15 | 10 | | | |

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Nota: Datos Socio demográficos

Tiempo de Cuidado

El grupo entrevistado lo comprenden 25 personas adultas cuyas edades oscilan entre los 27 a 80 años. Todos estos familiares que han asumido el rol de cuidadores han acompañado a los pacientes por un periodo de 4 a 5 años, desde la primera etapa de cáncer del paciente, es decir, desde el momento en el cual se le diagnosticó dicha patología hasta la etapa actual, avanzada, en la que se halla el paciente. Además, por medio de la tabla expuesta se determinó que los cuidadores son familiares netamente cercanos al paciente, ya que eran los cónyuges o hijos/as. Incluso el 100% de los entrevistados aseguraron asistir a los servicios de SOLCA gracias a los convenios entre

las instituciones a los cuales estaba afiliados, hecho que favorecía el cuidado y tratamiento de sus familiares.

Por otra parte, en el 100% de la población se percibió que durante esta experiencia como cuidadores han desarrollado emociones en común como la impresión, la tristeza, la impotencia y el dolor.

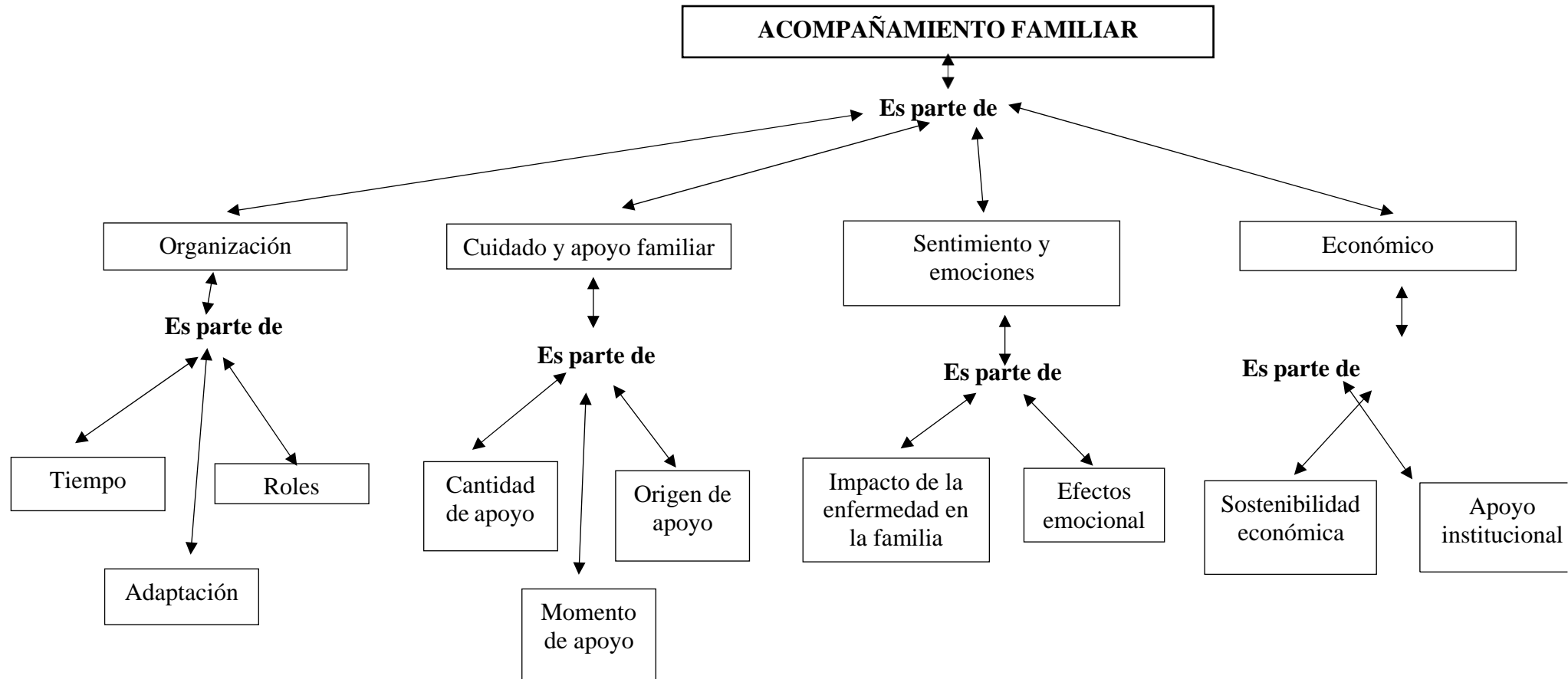
De igual manera se conoció que, en este tiempo han debido acoplarse a las exigencias, en cuanto al tiempo para cuidar del paciente, por tal motivo, el 100% ha tenido que abandonar la realización normal de sus actividades laborales y personales.

Análisis de las Entrevistas

El análisis de la información obtenida con la aplicación de la entrevista corresponde a datos reales acerca de la experiencia vivida por parte de los familiares que asumieron el papel de cuidadores a los pacientes oncológicos, una experiencia que se dio dentro de las cuatro dimensiones propuestas las cuales aportan al entendimiento de la experiencia en cuanto a la modificación o adaptación de la organización familiar, el cuidado, el apoyo, todas las emociones y sentimientos al afrontar dicha realidad y la manera en la cual han tenido que lidiar con el ámbito económico con el fin de cumplir o hacer lo posible por trabajar en el tratamiento de su familiar afectado, esto con base a lo vivido desde el diagnóstico de la enfermedad y su desarrollo hasta la etapa avanzada, en la cual se encontraban actualmente.

Para describir de mejor manera e identificar las dimensiones previamente mencionadas, se trabajó en una red semántica misma que partió de los criterios vertidos por la población objetivo de esta investigación., partiendo de los elementos comunes evidenciados en las respuestas recopiladas, los cuales fueron estudiados por medio de la técnica de análisis de contenido, en la etapa analítica – reflexiva, de acuerdo a las circunstancias que surgen durante este proceso de acompañamiento por parte del cuidador, todo esto encaminado a la determinación del contexto tanto de las dimensiones como los indicadores que forman parte de los mismos.

Gráfico 2 Red semántica de Acompañamiento Familiar



Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Nota: Red semántica de
Acompañamiento Familiar

En este punto es importante indicar que, para la obtención de los datos recolectados que forman parte de las tablas presentadas para cada dimensión, se puso en práctica el método de la matriz de relaciones entre las diversas categorías de análisis, por ello se inicia desde la revisión de las entrevistas de manera particular, con el fin de visualizar aquellos argumentos que reflejen las experiencias vividas por la población estudiada, esto en relación a los indicadores y las dimensiones postuladas con el instrumento utilizado.

Dimensión – Organización Familiar

Tabla 6 Organización familiar

| Organización familiar | | | | | |
|--|--|---|---|--|--|
| indicadores | | | | | |
| Tiempo | | Adaptación | | Roles | |
| <i>Frecuencia de acompañamiento</i> | <i>Tiempo para el cuidador</i> | <i>Adaptación del paciente a los cuidados</i> | <i>Adaptación de la familia</i> | <i>Cambios</i> | <i>Impacto en el entorno familiar</i> |
| <p>Siempre lo acompaño.</p> <p>Siempre lo acompaño en todo lo que se necesite.</p> <p>Desde el inicio lo acompaño cuando puedo.</p> <p>Es mi familiar y siempre que pueda lo acompaño.</p> <p>Siempre</p> <p>Soy la hija mayor y siempre lo acompaño</p> | <p>No, el tiempo me alcanza para todo.</p> <p>Sí ya que, como hija mayor, me estresa al ver el estado de mi familiar y debo lidiar con el comportamiento del mismo.</p> <p>No porque me nace acompañarla</p> | <p>Claro, sí se ha adaptado.</p> <p>Por supuesto se adaptó.</p> <p>Claro si está adaptado.</p> <p>Hay que tener mucho cuidado con ellos y por eso sí se adaptó.</p> <p>Así es, se adaptó porque somos familia</p> | <p>Sí, tuvimos que estar más pendientes de él.</p> <p>Al principio todos estuvimos nerviosos, pero lo aceptamos.</p> <p>Sí, a pesar de que en ocasiones es difícil aceptar la realidad por la que atraviesa nuestro familiar.</p> <p>Todavía no. Aún es difícil para ella porque no quiere quedarse en casa, quiere</p> | <p>La última hijita, la menor se queda en la casa realizando las labores domésticas.</p> <p>Toda la familia ayuda cuando se puede, aunque sea en cuidar de su casa y sus campos.</p> <p>Es algo difícil de</p> | <p>Todos en la familia nos preocupamos</p> <p>Todos no supimos qué hacer, fue sorpresivo.</p> <p>Todos en la casa lloramos y estuvimos tristes.</p> <p>Estas cosas son difíciles de entender, toda la familia sufrió</p> |

| | | | | | |
|---|---|---|---|--|---|
| | | | <p>volver a trabajar.</p> <p>Sí, asumimos la enfermedad de nuestro padre.</p> | <p>explicarle, pero sí.</p> <p>Sí dentro del entorno familiar.</p> <p>Sí toda la familia ayuda en lo que se tenga que hacer.</p> | <p>Todos estuvimos tristes, pero mi madre fue la más afectada.</p> <p>La verdad es que estuvimos tristes, pero tuvimos que resignarnos, qué podemos hacer más que acompañarle cuando se pueda.</p> |
| <p>Al inicio siempre, pero con el tiempo ya no tanto debido a cuestiones laborales.</p> <p>A veces porque últimamente solo le acompañaba la esposa.</p> <p>Siempre lo acompaño.</p> <p>Siempre que puedo lo acompaño y roto con los otros familiares.</p> <p>Es mi esposa y siempre la acompaño</p> | <p>No, el tiempo me alcanza para todo.</p> <p>Sí por lo que exige el cuidado de ella.</p> <p>No, siempre tengo tiempo.</p> <p>A veces.</p> <p>No porque quiero acompañarla.</p> | <p>Claro, yo le cuido como se debe, con cariño</p> <p>Sí se adaptó está obligado a adaptarse.</p> <p>Sí se adaptó a los cuidados.</p> <p>Considero que sí.</p> <p>Así es, sí se adaptó a que lo cuide.</p> <p>Siempre le tengo paciencia, por eso se adaptó</p> | <p>Mi esposa y yo entendimos lo que pasaba, aunque al principio nos costó.</p> <p>Claro, tuvimos que comprender, aunque fue difícil</p> <p>Fue complicado, pero obligatoriamente no tuvimos otro camino que resignarnos.</p> <p>Todavía es difícil, pero hay que esforzarse para aceptar la realidad.</p> | <p>No, pero todos en la casa estamos tristes, los nietos, los hijos.</p> <p>Mis cuñadas asumieron las actividades que realizaba él, ahora ellas hacen el trabajo en el campo cuando es posible.</p> <p>Mi rol como hermana se ha modificado un poco para cuando voy a visitarla, igual su hija y nieta le ayudan</p> | <p>Nos impactó, aunque ya tuvimos otra familiar que pasó por esto.</p> <p>Tuvimos miedo porque sabemos que esta es una enfermedad destinada a la muerte.</p> <p>Todos en la casa seguimos tristes.</p> <p>Sí nos impactó mucho, pero nos unimos para apoyarlo.</p> <p>A pesar de que nos impactó, esto ha unido más a la familia.</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|---|
| | | | | <p>en las labores domésticas.</p> <p>Sí yo asumí el rol de ella y en su trabajo y mi hija de 8 años realiza las actividades de la casa.</p> | <p>Es difícil enterarse de cosas así, pero lo importante es mantener la fe.</p> |
|--|--|--|--|---|---|

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Fuente: Entrevista a familiares de pacientes con cáncer.

Nota: Cuadro de la dimensión de la organización familiar.

Los familiares de los pacientes con cáncer, es decir quienes cumplen el rol de cuidadores, hacen referencia a que, el tiempo que exige esta realidad no les ha ocasionado mayor problema ya que tanto ellos como el resto de la familia comprende y apoya la situación por la que atraviesa el paciente. Están conscientes de esta situación compleja, misma que les exigió una adaptación y organización familiar inmediata, en la cual el esfuerzo por suplir aquellas labores que desarrollaban ellos y su familiar no ha resultado difícil a la hora de asumir dicha responsabilidad o rol.

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2020) el cuidado y apoyo a una persona que atraviese esta realidad suele mirarse como un desafío debido al abandono de las necesidades y labores propias del cuidador para acompañar al paciente. Por ello, se sugiere no olvidar el cuidado de sí mismo para evitar problemas a futuro, ya sean psicológicos o físicos.

Con base a los argumentos compartidos en la entrevista, el acompañamiento es constante y motivado por el fuerte vínculo afectivo que mantienen con el paciente, así lo denotan al realizar comentarios como:

“Siempre lo acompaño” (E1),

“Es mi familiar y siempre que pueda lo acompaño” (E10)

“Es mi esposa y siempre la acompaño” (E16)

“Siempre que puede lo acompaño y roto con los otros familiares” (E18).

En este sentido, el acompañamiento presencial de los seres queridos con el paciente es fundamental durante su tratamiento y en las consecuencias que esta enfermedad ocasione (CáncerNet, 2022). Frente a esto, los entrevistados, en su mayoría, demostraron su entrega por estar con el paciente al mencionar que:

“Me nace acompañarla” (E8)

“Quiero acompañarlo” (E3)

Cuya voluntad también han lidiado con lo relacionado a la organización de la inversión del tiempo, por ejemplo, algunos sostuvieron que:

“Siempre tengo tiempo” (E22)

“El tiempo me alcanza para todo” (E11).

Asimismo, el cuidador es una pieza clave en la atención del paciente, la cual debe ser respetada de manera positiva por dicha persona, para lo cual se sugiere la honestidad en los sentimientos del cuidador al asumir esta responsabilidad (American cancer society, 2020). Es así que, al conversar acerca de la manera en la cual el paciente se ha adaptado a los cuidados de su familiar se conocieron criterios como:

“Claro, sí se ha adaptado” (E5)

“Por supuesto se adaptó” (E23)

“Hay que tener mucho cuidado con ellos” (E1)

“Se adaptó porque somos familia” (E14)

“Yo le cuido como se debe, con cariño” (E24)

“Siempre le tengo paciencia” (E6)

Estos argumentos resaltan que los lazos sentimentales propician el espacio de relación entre el cuidador y el paciente, lo cual aporta a una experiencia de soporte afectivo saludable, no hay mejor manera que el acompañamiento solidario y real hacia alguien que atraviesa un momento difícil en su vida.

Asimismo, se debe tener presente que, en la organización familiar el tema de la adaptación familiar es radical en esta etapa de la vida. Expertos afirman que, es comprensible el elevado nivel de la influencia del cáncer dentro de la dinámica de los familiares, se da cuando los miembros no logran adaptarse de manera correcta a lo que requiere y sobrelleva la enfermedad, mientras que, cuando los miembros acatan sus nuevas responsabilidades, la influencia se considera leve o moderada (Zubiaga, 2016).

Bajo este parámetro, gran parte de los cuidadores sostuvieron que la adaptación fue favorable frente al cáncer, esto se deduce al receptar las siguientes afirmaciones:

“Sí, tuvimos que estar más pendientes del paciente” (E7)

“Al principio todos estuvimos nerviosos, pero lo aceptamos” (E18)

“Sí, a pesar de que en ocasiones es difícil aceptar la realidad por la que atraviesa nuestro familiar” (E23)

“Mi esposa y yo entendimos lo que pasaba, aunque al principio nos costó” (E14)

“Claro, tuvimos que comprender, aunque fue difícil” (E10)

“Fue complicado, pero obligatoriamente no tuvimos otro camino que resignarnos” (E4)

Pero en este contexto, la repercusión de otros grupos familiares ha sido más difícil, esto se apoya en respuestas como:

“Todavía es difícil, pero hay que esforzarse para aceptar la realidad” (E1)

Y otros aún no han aceptado la realidad, esto con base a respuestas como:

“Todavía no. Aún es difícil para ella porque no quiere quedarse en casa, quiere volver a trabajar” (E15)

Adaptarse a este suceso se considera como algo importante puesto que aporta al equilibrio emocional durante la evolución de la enfermedad y por ende aporta al mejoramiento de la calidad de vida del paciente y de quienes lo acompañan.

En este proceso también existe la necesidad de efectuar cambios en los roles familiares. Puede ser en una actividad que no tienen mucha experiencia o tal vez sí, por eso es importante evaluar con honestidad aquello que puede o no realizar para ayudar al paciente. Dentro de la familia es frecuente que se recurra a la asignación y distribución de tareas mientras se cuida del paciente, entre las actividades está cuidar a los niños, ayudar con las tareas domésticas, preparar los alimentos o ser quien informe a los demás sobre la situación del paciente (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).

Bajo este criterio, los entrevistados comentaron que esta transformación no es ajena a su realidad, pero que la asumieron de la mejor manera, así se percibe con sus argumentos expuestos:

“Toda la familia ayuda cuando se puede, aunque sea en cuidar de su casa y sus campos” (E9)

“Mis cuñadas asumieron las actividades que realizaba él, ahora ellas hacen el trabajo en el campo cuando es posible” (E17)

“El rol de su hermana se ha modificado un poco para visitarla, al igual que su hija y nieta le ayudan en las labores domésticas” (E25)

“Sí, su pareja asumió el rol en su trabajo” (E3)

Incluso los más pequeños del hogar también han aportado en este cambio de roles, así los indicaron algunos de los cuidadores al manifestar que:

“La hija de 8 años realiza las actividades de casa” (E11)

“La última hijita, la menor se queda en la casa realizando las labores domésticas” (E4)

Resulta evidente la cooperación que reciben los pacientes de parte de su cuidador y sus familiares al ajustarse a los cambios en las actividades del hogar o de trabajo que,

por motivo del cáncer, tuvieron que apartarse hasta cumplir con el tratamiento propio de la patología. La entrega es perceptible de acuerdo con los testimonios recopilados.

Finalmente, dentro de la dimensión referente a la organización familiar otro de sus indicadores engloba lo relativo al impacto dentro del entorno familiar. El cáncer, similar a otras patologías crónicas como aquellas cuyo riesgo implica la muerte, suscita un impacto de carácter negativo en el grupo familiar, hecho que consecuentemente demanda cambios en la organización de las familias, quienes dependerán de lo difícil que sea el diagnóstico, el nivel de incapacidad que presente, el procedimiento a practicarse, la visión sobre los efectos secundarios del suministro de los medicamentos y la estimación del tiempo de vida que se espere del paciente (Zubiaga, 2016).

Es decir, que, el cáncer es una enfermedad que no solo afecta a quien lo padece sino también a todos quienes rodean al paciente, de manera directa a los familiares, quienes son los más cercanos, ya sea afectivamente o por parentesco. Al cuestionar este punto con los cuidadores, se obtuvieron respuestas que demostraron una afección netamente sentimental al enterarse de esta noticia, incluso, se palpó la resiliencia asumida por aquellas personas.

Esto se demostró bajo explicaciones como:

“Todos en la familia nos preocupamos” (E3)

“Todos no supimos qué hacer, fue sorpresivo” (E16)

“Todos en la casa lloramos y estuvimos tristes” (E8)

“Estas cosas son difíciles de entender, toda la familia sufrió” (E11)

“Todos estuvimos tristes, pero mi madre fue la más afectada” (E20)

“La verdad es que estuvimos tristes, pero tuvimos que resignarnos, qué podemos hacer más que acompañarle cuando se pueda” (E12)

“Tuvimos miedo porque sabemos que esta es una enfermedad destinada a la muerte” (E5)

“Todos en la casa seguimos tristes” (E9)

“Sí nos impactó mucho, pero nos unimos para apoyarlo” (E13)

Incluso, conocer de esta realidad ha fortalecido la unión de las familias, así lo aseguró uno de los entrevistados:

“A pesar de que nos impactó, esto ha unido más a la familia” (E17).

Además, este sentir, no ha sido ajeno de aquellos que ya han tenido una experiencia anterior sobre un familiar con cáncer, puesto que, el impacto ha sido el mismo:

“Tuvimos miedo porque sabemos que esta es una enfermedad destinada a la muerte” (E2)

Más allá de los avances de la ciencia y todo lo que favorezca al tratamiento de la persona con cáncer, otro de los pilares en los que se sostienen los ánimos de los cuidadores y familiares se fundamenta en la fe, en el poder de las creencias religiosas, así lo aseveraron al compartir frases como:

“Es difícil enterarse de cosas así, pero lo importante es mantener la fe” (E22)

No hay duda de que el acompañar a la persona diagnosticada con cáncer, es uno de los actos más valiosos que el paciente puede recibir ya que de esta manera podrá aliviar el conjunto de emociones que acarrea al enterarse de lo que padece y las posibles consecuencias a futuro. Tener este soporte afectivo, le genera el valor para aceptar y enfrentarse al cáncer.

Tabla 7 *Cuidado y apoyo familiar*

| Cuidado y apoyo familiar | | |
|---------------------------------|-------------------------|------------------------|
| Indicadores | | |
| Cantidad de apoyo | Momento de apoyo | Origen de apoyo |

| <i>Actividades</i> | <i>Conocimiento del cuidado</i> | <i>Organización de actividades</i> | <i>Primera reacción</i> | <i>Acceso a información del convenio</i> |
|---|---|--|---|--|
| <p>Llevamos una vida normal.</p> <p>Cuando podemos salimos a pasear</p> <p>Casi no se puede salir por el estado en el que se encuentra</p> <p>Hacemos reuniones con la familia</p> <p>Le invitamos a comer afuera cuando es posible</p> <p>A veces salimos al centro, aunque sea un rato</p> <p>No le ayudó mucho con el tiempo, pero sí de forma económica y moral</p> | <p>Sí, tenemos una familiar que es doctora y ella nos ayuda.</p> <p>Sí, aquí en SOLCA nos dicen qué debemos hacer</p> <p>Sí, ya sabemos qué hacer</p> <p>Sí aquí mismo nos indican</p> <p>No muy bien, nos hace falta averiguar más</p> | <p>Siempre estamos al pendiente de el</p> <p>Adelanto parte de mi trabajo para poder ayudar a mi familiar</p> <p>Dejo encargando mi negocio</p> <p>Todos nos organizamos en la casa para darle tiempo a nuestro familiar</p> | <p>Fue terrible, quise hasta morirme.</p> <p>Sentí depresión, la pasé muy mal</p> <p>Tuve tanta tristeza que me estresé</p> <p>No quise aceptar lo que pasaba y estuve triste</p> | <p>Sí, mi hija nos ayudó a hacer eso</p> <p>Por el momento no sabemos bien como hacer eso</p> <p>No, pero aquí en SOLCA nos ayudaron</p> <p>Sí, de hecho, mi papá antes de la enfermedad ya hacía el convenio.</p> <p>Sí, ya sabíamos cómo se hace el convenio</p> |
| <p>A veces salimos a caminar para que no se quede encerrado en la casa</p> <p>Le acompaño a sus citas médica.</p> <p>Le ayudo preparando su comida</p> <p>Me encargó de que no le falte su medicina a la hora que corresponde.</p> <p>Le acompaño a la casa y a SOLCA</p> <p>Le acompaño con el viaje desde la casa hasta acá</p> | <p>Sí, aquí son amables y nos guían</p> <p>Sí, nuestras sobrinas nos dicen qué hacer</p> <p>Sí, tenemos experiencias cercanas y por eso ya sabemos qué hay que hacer.</p> <p>No todo, a veces tenemos que preguntar más.</p> | <p>En la mañana y tarde preparo su medicina y me organizo con las cosas de la casa</p> <p>Siempre procuro organizarme</p> <p>Dispongo de todo el tiempo para acompañarla sin problema</p> | <p>Me tomó por sorpresa, jamás lo esperaba</p> <p>Me sentí muy impotente al saber que no podía hacer mayor cosa para ayudar</p> <p>Fue difícil, pero</p> | <p>Sí, ya tuvimos una experiencia en lo del convenio.</p> <p>No, pero llegamos a SOLCA y aquí nos ayudaron a hacer el convenio</p> <p>Sí, unos familiares nos dijeron cómo se hace</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | estamos con la fe en salir de esto | |
|--|--|--|---|--|

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Fuente: Entrevista a familiares de pacientes con cáncer.

Nota: Cuadro de cuidado y apoyo familiar.

Dentro de este estudio, también se trataron temas referentes al cuidado y apoyo familiar hacia el paciente con cáncer, en el cual se indagó acerca de tres indicadores base como la cantidad, el momento y el origen del apoyo. El objetivo de esta dimensión busca conocer si los cuidadores acompañan a los pacientes más allá de estar a su lado en las citas médicas, es decir, si los involucran en actividades ajenas al tratamiento teniendo presente el estado o capacidad de los mismos. Asimismo, se conoció que el cuidador está apto cognitivamente para el cuidado del paciente, si sabe cómo actuar, si se ha organizado en cuanto a sus responsabilidades propias, identificar su primera reacción y el acceso a la información del convenio.

El cuidado y apoyo familiar es indiscutible y determinante en esta situación, puesto que influye en la superación de lo ocurrido, la crisis y el estrés emocional latente. La cantidad de apoyo familiar encierra un conjunto de recurso humanos disponible tanto para el paciente como para el cuidador y la familia misma para enfrentar la situación (Ovelar, 2016).

Al ubicar el diálogo con los cuidadores dentro de este campo, ellos afirman que enfocan los esfuerzos necesarios para estar con el paciente en todo momento que les resulte posible, trabajan en no abandonarlo, en inmiscuirlo en actividades sociales, en hacerle sentir ese afecto y apoyo honesto. Tanto los familiares responsables de la función de cuidador como quienes no lo hacen se han convencido de apoyar al paciente, de no verlo como un integrante pasivo, por lo contrario, lo motivan a que su vida sea lo más normal posible considerando aquellos aspectos en los que hay que precautelar frente a su estado de salud. Esto fomenta la confianza y sobre todo denota la empatía de los demás hacia la situación que atraviesa uno de ellos, esto se precisa en las respuestas emitidas, tales como:

“Llevamos una vida normal” (E12)

“Cuando podemos salimos a pasear” (E4)

“Casi no se puede salir por el estado en el que se encuentra” (E25)

“Hacemos reuniones con la familia” (E18)

“Le invitamos a comer afuera cuando es posible” (E22)

“A veces salimos al centro, aunque sea un rato” (E13)

“A veces salimos a caminar para que no se quede encerrado en la casa” (E6)

“Le ayudo preparando su comida” (E11)

“Me encargo de que no le falte su medicina a la hora que corresponde” (E19)

Más allá de asistir al paciente en los contextos familiares, los cuidadores también lo hacen durante las jornadas o encuentros con los especialistas, teniendo en cuenta que esta es una parte fundamental dentro del tratamiento propio de cada paciente con cáncer. Estar con ellos en las citas médicas, denota el aprecio entre los miembros de la familia. Incluso, en este aspecto, participan aquellos familiares quienes poseen algún medio de transporte porque conocen que este recurso les facilita la movilización hasta el centro de atención médica especializada. Es así que lo antes expuesto se sostiene con comentarios como:

“Le acompaño a la casa y a SOLCA” (E12)

“Le acompaño con el viaje desde la casa hasta acá” (E20)

“Le acompaño a sus citas médica” (E7)

Incluso, quienes no siempre disponen de tanto tiempo por motivos laborales afirman que su apoyo es de manera económica:

“No le ayudó mucho con el tiempo, pero sí de forma económica y moral” (E1)

Lo expuesto concuerda con lo manifestado por el Instituto del Cáncer (2016), ya que hoy en día, los familiares a cargo del paciente realizan diversas actividades que en otros tiempos solo se realizaban por parte de los especialistas, tareas como el cuidado

de la alimentación, horarios en el suministro de medicina, apoyo emocional o espiritual, entre otros. Esto con la finalidad de ayudar al paciente en su lucha contra el cáncer y la toma de difíciles decisiones.

Como se evidencia, hoy en día, la labor de cuidado hacia el paciente oncológico es una labor compartida, hecho que permite un mayor nivel de involucramiento por parte de los familiares o aquellas personas que son parte del círculo cercano de quien ha sido diagnosticado con esta patología. Esto es importante ya que aporta al campo emocional del paciente, lo cual es radical ya que la salud emocional influye de manera directa en la manera en la cual se enfrenta esta enfermedad, si el paciente percibe que los demás se esmeran por acompañarlo en esta dura etapa, sus ánimos le permitirán mentalizarse en sobrellevar de mejor manera y no rendirse ante lo complicado que pueda resultar el cáncer.

Y precisamente, frente a esto, es imprescindible que el cuidador conozca a ciencia cierta acerca de cómo cuidar al paciente para que de la mano de la asistencia profesional del campo de la salud brinden el apoyo requerido, dado que, las personas con cáncer deben tener una atención de calidad. (Santacruz, 2017).

Al hablar de esto, los cuidadores aseguraron tener el conocimiento necesario para tratarlo, ya sea porque vivieron experiencias similares o porque poseen la asistencia de familiares médicos, lo cual indica que estas personas están familiarizadas con el tema, son conscientes de las exigencias del tratamiento, del tiempo que se requiere, de los costos que se podrían estimar al momento de adquirir algún medicamento fuera de la institución. Además, están capacitados en temas vinculados a la medicina, ya sea por ellos mismos o por otros miembros de la familia quienes son profesionales de la salud, así lo dieron a conocer durante el diálogo ejecutado, en donde sostuvieron lo siguiente:

“Sí, tenemos experiencias cercanas y por eso ya sabemos qué hay que hacer” (E2)

“Sí, nuestras sobrinas nos dicen qué hacer” (E20)

“Sí, tenemos una familiar que es doctora y ella nos ayuda” (E17)

“Sí, ya sabemos qué hacer” (E2)

Otros, en cambio, indican que saben cómo actuar gracias a las indicaciones compartidas por parte del personal médico del lugar, en este caso de SOLCA:

“Sí, aquí en SOLCA nos dicen qué debemos hacer” (E5)

“Sí aquí mismo nos indican” (E16)

“Sí, aquí son amables y nos guían” (E24)

Sin embargo, una pequeña parte de los cuidadores desconoce de cómo actuar frente a esta patología, para lo cual recurren a información en fuentes como el hospital en el cual se trata la enfermedad:

“No todo, a veces tenemos que preguntar más” (E6)

“No muy bien, nos hace falta averiguar más” (E1)

Es notable, que los entrevistados están dispuestos no solo a entregar tiempo a los pacientes, sino que, además, tienen toda la predisposición de aprender en favor de un buen cuidado sobre el cáncer.

Además, dentro del momento de apoyo, la organización de las actividades inherentes del cuidador son un elemento importante dentro de este análisis dado que, asumir este rol podría resultar en una experiencia grata y a su vez demasiado exigente ya que, frecuentemente, deben equilibrar su vida laboral con la familiar, además de sobrellevar la angustia emocional, económica, física o espiritual durante el tiempo que otorgan al paciente y su proceso, sin olvidar que uno de los principales riesgos de esta patología es la muerte (Cancer Center, 2022).

Es así que, los veinte y cinco cuidadores con quienes se efectuó el presente diálogo comentaron que pretenden organizarse al máximo para disponer del tiempo que se merece el paciente, ya sea a nivel laboral o en los quehaceres del hogar, todo esto con el fin de proyectar un ambiente de calidad para el paciente quien debido al riesgo de la patología podría superarla o no. Por ello, trabajar en minimizar lo complejo de esta experiencia es una de las intenciones que tienen los cuidadores hacia el paciente, esto es notorio al escuchar frases como:

“Siempre estamos al pendiente del paciente” (E23)

“Adelanto parte de mi trabajo para poder ayudar a mi familiar” (E11)

“Dejo encargando mi negocio” (E19)

“Todos nos organizamos en la casa para darle tiempo a nuestro familiar” (E7)

“En la mañana y tarde preparo su medicina y me organizo con las cosas de la casa” (E24)

“Siempre procuro organizarme” (E9)

“Dispongo de todo el tiempo para acompañarla sin problema” (E4)

La predisposición que tienen los cuidadores rectifica el alto nivel de compromiso que tienen ante esta patología que afecta a uno de sus integrantes dentro del núcleo familiar, el sentimiento de empatía no queda fuera dentro de su reacción al tratar este tema.

Si bien, ya se han adaptado a todo el cambio también fue necesario conocer de qué manera reaccionaron en el primer momento del diagnóstico de esta enfermedad. Cuando las personas conocen que padecen de cáncer, les resulta difícil comprender, escuchar, aceptar el diagnóstico por lo cual se aferran a valores personales o creencias religiosas. El impacto puede desarrollar emociones como miedo, la tristeza, la ira, la depresión, entre otros, emociones que suscitan tanto en el paciente como en sus familiares y personas allegadas (Santacruz, 2017).

En el caso de la muestra analizada se percibió el auge de este mar de emociones que alteraron su equilibrio emocional, no solo por ser un hecho inesperado sino también por lo que se dice de la enfermedad, porque socialmente se la vincula con la muerte debido a la gravedad de su tratamiento. De manera general, se podría decir que para estas personas y todo su círculo familiar, la tristeza ha sido uno de los sentimientos más comunes ya que el grado de conmoción ha sido tan impresionante, lo cual ha desatado miedos o pensamientos negativos que lleguen al punto de pensar en morir. Pero esta susceptibilidad no les ha impedido en enfrentar la realidad y tener el valor para convencerse de salir victoriosos de ella, esto se sostiene en los siguientes criterios:

“Fue terrible, quise hasta morirme” (E12)

“Sentí depresión, la pasé muy mal” (E1)

“Tuve tanta tristeza que me estresé” (E25)

“No quise aceptar lo que pasaba y estuve triste” (E14)

“Me tomó por sorpresa, jamás lo esperaba” (E3)

“Me sentí muy impotente al saber que no podía hacer mayor cosa para ayudar” (E6)

“Fue difícil, pero estamos con la fe en salir de esto” (E20)

La magnitud del impacto frente al diagnóstico sin duda afectado a los familiares, pero a su vez, les ha obligado a ser fuertes y tener toda la fuerza de voluntad para enfrentar todo aquello que se dé durante el proceso evolutivo o paliativo del cáncer.

Entonces, para complementar el estudio de estos indicadores propios del cuidado y apoyo familiar se optó por averiguar acerca del acceso a la información del convenio alcanzado por el paciente. Es decir, si al conocer de la patología, la institución en la cual estaba afiliado el paciente, apoyó en los trámites necesarios para que la persona afectada acceda a los servicios de la institución oncológica SOLCA. Este punto es importante ya que, por medio de una asesoría en el tema, tanto los familiares como el paciente se sienten respaldados. Incluso, esto agiliza todos los procesos burocráticos, esta orientación hace que se reduzca el nivel de estrés que podría darse en las personas que desconozcan el qué hacer, cómo, cuándo y por qué medios.

Esto como parte del ámbito legal, institucional y económica que repercute en la realidad de la persona diagnosticada, misma que asumirá retos monetarios y laborales a causa del tiempo que exige el tratamiento. Incluso, en la guía sobre la documentación y trámites requeridos ante el cumplimiento del seguro que cubra a la enfermedad (Solca, 2016 como se citó en Santacruz, 2017).

Con relación a estos aspectos, algunos de los cuidadores indicaron que tuvieron asistencia ya sea por parte de familiares o por experiencias previas, las cuales les permitieron estar al tanto de cómo se debía actuar en lo referente a la documentación

necesaria o sobre los mecanismos que les podrían ayudar a ser parte de los servicios de SOLCA. Es así que, estos familiares no presentaron obstaculizaciones o limitaciones al momento de tratar el tema del convenio entre la institución que aseguraba al paciente con el hospital especializado en los servicios de oncología, así lo sostienen argumentos como:

“Sí, unos familiares nos dijeron cómo se hace” (E12)

“Sí, de hecho, mi papá antes de la enfermedad ya hacía el convenio” (E9)

“Sí, mi hija nos ayudó a hacer eso” (E18)

“Sí, ya tuvimos una experiencia en lo del convenio” (E21)

Mientras que, otro grupo aseguró que la misma institución oncológica les había ayudado en el proceso del acceso a la información y realización del convenio, lo cual es fundamental y a su vez, refleja la calidad humana como una de las características de esta institución de salud, hecho que aporta a la imagen de la misma. Si bien el personal médico es valioso por sus conocimientos y por su labor, una conducta y una actitud empática lo convierte en más que ello, pues denota su vocación enfocada en servir y apoyar a los pacientes en todo momento:

“No, pero aquí en SOLCA nos ayudaron” (E12)

“No, pero llegamos a SOLCA y aquí nos ayudaron a hacer el convenio” (E10)

Sin embargo, esta situación no ha sido equitativa para todos ya que uno de los entrevistados comentó desconocer sobre este proceso, algo que dejó en claro su desorientación en cuanto a los procesos legales que debe realizar, y por ende, influye en su campo emocional ya que el desconocimiento genera preocupación, falta de apoyo y por ende estrés:

“Por el momento no sabemos bien como hacer eso” (E5)

De manera general se deduce que, la calidad de tiempo y apoyo en esta etapa difícil, ha transformado la vida de los familiares, pero eso no ha sido obstáculo para brindar el apoyo necesario. Estas personas se han involucrado al cien por ciento en todo el

proceso y de lo que se deriva del mismo. Todos se enfocan en mantener viva la esperanza, mostrarse fuertes para lidiar con la enfermedad a pesar de que esta los haya desmoralizado al inicio. Tanto los familiares que desempeñan la labor de cuidadores como aquellos que, por medio de otras acciones aportan al apoyo hacia el paciente están comprometidos desde el principio hasta el final del tratamiento. El cuidado y apoyo familiar de estas veinte y cinco personas es sólido, incluso, la atención amigable recibida en SOLCA ha guiado las acciones del cuidador frente a las exigencias de la patología diagnosticada.

Tabla 8 *Sentimientos y emociones*

| Sentimientos y emociones | |
|---|--|
| Indicadores | |
| Impacto en la familia | Efectos emocionales |
| <i>Reacción</i> | <i>Descripción de las emociones</i> |
| <p>Todos nos preocupamos</p> <p>Estuvimos muy tristes</p> <p>Seguimos nerviosos, pero esperamos que salga bien</p> <p>Es complicado, pero no perdemos la esperanza</p> <p>Toda la familia se puso triste</p> <p>Todos estuvimos nerviosos</p> | <p>Estamos preocupados</p> <p>Tenemos que mantenernos positivos, aunque sea difícil</p> <p>Algunos se han estresado por todas las cosas que esto implica</p> <p>Algunos familiares están sorprendidos</p> <p>La tristeza se apoderó de nuestra familia</p> |
| <p>Fue difícil, pero hay que mantener la fe en que saldrá bien de esto</p> <p>La familia sigue desconsolada porque es muy joven para tener cáncer.</p> <p>Nadie lo creía, fue difícil</p> <p>Aún estamos con incertidumbre, no sabemos qué mismo pasará</p> | <p>Es incomprensible, seguimos sin creer esto</p> <p>Nos dolió mucho, pero es mejor apoyar a nuestro familiar</p> <p>A pesar de haber vivido algo similar y cercano, esto sí es difícil</p> <p>Nos sentimos un poco solos en casa sin su presencia cuando está en los tratamientos</p> |

| | |
|---|--|
| A pesar de la tristeza decidimos unirnos para demostrarle apoyo en estos tiempos difíciles. | |
|---|--|

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Fuente: Entrevista a familiares de pacientes con cáncer.

Nota: Cuadro de exploración de sentimientos y emociones

Para continuar con la investigación planteada, otra de las dimensiones a tratar en las conversaciones ejecutadas con los familiares cuidadores de los pacientes de SOLCA, fue la relacionada a los sentimientos y emociones suscitados en ellos, debido a que este campo es uno de los más afectados con el diagnóstico, y, asimismo, es aquel que más influye en el modo en cómo se supere o no a la enfermedad.

Al enterarse que el familiar padece de cáncer suele ser complejo a nivel físico y sobre todo emocional por parte de quien lo cuida y quien lo padece, entre las emociones experimentadas de manera común están la ansiedad o la depresión, por lo cual se sugiere que los involucrados reconozcan estas alteraciones y pidan ayuda en el caso de ser necesario ya que la salud emocional es uno de los pilares que favorecerá a la lucha contra esta patología (American Cancer Society, 2022).

En consideración a este parámetro, durante la entrevista se indagó sobre el impacto de la reacción en la familia y los efectos emocionales como parte de la dimensión que agrupa los sentimientos y emociones vividos por parte de los involucrados en este acontecimiento que aflige la salud de quien la padece y su círculo social. Cabe recalcar que entre los sentimientos con mayor presencia en los familiares del paciente fueron la preocupación, tristeza, los nervios, la incertidumbre y la incredulidad frente a esta realidad:

“Todos nos preocupamos” (E23)

“Estuvimos muy tristes” (E10)

“Seguimos nerviosos, pero esperamos que salga bien” (E3)

“Toda la familia se puso triste” (E7)

“Todos estuvimos nerviosos” (E20)

“La familia sigue desconsolada porque es muy joven para tener cáncer” (E3)

“Nadie lo creía, fue difícil” (E19)

“Aún estamos con incertidumbre, no sabemos qué mismo pasará” (E17)

Como mecanismo de ayuda, algunos de los entrevistados comentaron que al enterarse de este hecho buscaron consuelo y apoyo en sus creencias espirituales ya que su fe es uno de los principios que fortalecen su alma para no rendirse ante lo complicado de la enfermedad. Esto alimenta su ánimo para confiar en que a pesar de los riesgos lamentables a los que conlleva el cáncer podrán superarla y salir bien de esta etapa.

“Fue difícil, pero hay que mantener la fe en que saldrá bien de esto” (E4)

Y uno de ellos aseguró que a pesar de las dificultades decidieron unirse como familia para superar el cáncer porque saben que la unidad entre todos los miembros permite que el apoyo se incremente y se sientan más fuertes ante difícil el tratamiento oncológico:

“A pesar de la tristeza decidimos unirnos para demostrarle apoyo en estos tiempos difíciles” (E11)

Es evidente que los familiares se han visto obligados a gestionar sus emociones para superarlas e iniciar una reflexión acerca de los cambios a los cuales deberán enfrentarse. Es que, en el primer momento, surgen desaciertos en el comportamiento, a pesar de las reacciones varían de acuerdo con cada persona. Como bien lo mencionan Cruz y Delgado (2020), el control de estas emociones juega un papel fundamental a la hora de atravesar todo el proceso propio del cáncer.

De manera complementaria se sugirió a los entrevistados la descripción de estas emociones suscitadas, es decir, que compartan el cómo han trabajado o no en ellas durante todo el tiempo de acompañamiento, debido a que como ya se expuso en puntos anteriores, en muchos familiares surge el temor a la muerte como una de las posibles consecuencias del cáncer, algo que, según Cedeño (2021) se mantiene presente a lo largo del tratamiento médico, cuyo diagnóstico se estudia como la reducción del estado de salud y la pérdida del tiempo de vida.

Es así que, al entrevistar a las personas seleccionadas en este proyecto, se conoció que entre los sentimientos que aún siguen latentes en ellos son la incomprensión, el dolor, el estrés, la preocupación y la nostalgia. Esto demuestra que, además de responder a las cuestiones económicas, geográficas o de tiempo que exige la enfermedad, también deben enfocarse a ser responsables con su estado anímico, en cuidar de sus emociones y mantenerse fuertes para que el paciente no se sienta solo. Esto lo deben realizar cada día con el fin de mantener un equilibrio y salud en sus emociones.

“Estamos preocupados” (E1)

“Tenemos que mantenernos positivos, aunque sea difícil” (E25)

“Algunos se han estresado por todas las cosas que esto implica” (E18)

“Algunos familiares están sorprendidos” (E10)

“La tristeza se apoderó de nuestra familia” (E6)

“Es incomprendible, seguimos sin creer esto” (E15)

“Nos dolió mucho, pero es mejor apoyar a nuestro familiar” (E24)

“A pesar de haber vivido algo similar y cercano, esto sí es difícil” (E9)

“Nos sentimos un poco solos en casa sin su presencia cuando está en los tratamientos” (E13)

Lo cual denota que a pesar del tiempo transcurrido en la convivencia con el cáncer la familia continúa con la labor sentimental encaminada a la superación emocional originada por la puesta en conocimiento de esta grave patología en uno de sus integrantes.

Tabla 9 Económico

| |
|--------------------|
| Económico |
| Indicadores |

| Sostenibilidad | | Apoyo institucional |
|--|---|--|
| <i>Gastos adicionales</i> | <i>Ingresos suficientes</i> | <i>Tipo de apoyo recibido</i> |
| <p>Invertimos cuando tenemos que viajar, hay que pagar del bus porque venimos desde el oriente.</p> <p>A veces cuando nos demoramos hay que comer afuera</p> <p>El costo del pasaje de los buses es la inversión que se hace</p> <p>No se invierte algo extra porque tenemos auto para venir a SOLCA</p> | <p>Si son suficientes, pero también hace falta, pero hay que ajustarse a lo disponible.</p> <p>Sí porque aquí en SOLCA nos ayudan con medicina que ellos tienen.</p> <p>Sí porque el servicio es completo</p> <p>Con el convenio nos hemos ahorrado bastante</p> <p>A veces hay que hacer un poco más de esfuerzo para pagar lo que se necesita</p> | <p>Gracias al convenio podemos hacer los exámenes que se necesitan aquí en SOLCA</p> <p>Agradezco la buena atención de SOLCA</p> <p>El servicio de atención es rápido y humanitario</p> <p>La gente de SOLCA es amable</p> <p>Venimos a SOLCA porque la atención es gratuita</p> |
| <p>Tenemos que invertir en atención médica externa y en apoyo externo.</p> <p>Invertimos en la medicina que no hay aquí en SOLCA</p> <p>A ayudamos con alguna cuota económica entre toda la familia para ayudar en la alimentación de mis padres</p> | <p>No, la verdad si nos hace falta el dinero</p> <p>Hemos tenido que acomodarnos a los gastos y lo que se tiene</p> <p>No, a veces hay que ingeniárselas para llegar hasta SOLCA</p> <p>No, pero gracias al convenio hemos salido adelante</p> | <p>Llegamos a SOLCA porque los medicamentos no son muy caros</p> <p>La atención de aquí es completa</p> <p>En SOLCA tienen un buen servicio de medicina y cirugía</p> <p>La asistencia de los médicos es completa</p> |

| | | |
|--|---|--|
| Invertimos a veces, cuando nos piden unos estudios que hay que hacer en otros lugares. | No, pero unos familiares nos ayudan con lo que a veces hace falta | La atención de los médicos es de calidad, tratan muy bien a los pacientes y comprenden la realidad por la que estamos atravesando tanto él como la familia |
|--|---|--|

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Fuente: Entrevista a familiares de pacientes con cáncer.

Nota: Cuadro de la dimensión de la economía familiar.

Al tratar el tema vinculado a la dimensión económica, la entrevista se enfocó en identificar la sostenibilidad monetario del cuidador y por ende de los familiares que son parte del proceso que atraviesa el paciente, mismo que exige una cantidad considerable de ingresos. Asimismo, se dialogó sobre el apoyo que han recibido por parte de las instituciones tanto de aquella en la cual disponen de un seguro y de la especializada en oncología, en este caso Solca.

Este interés por indagar en la parte económica frente al cáncer se sostiene en la información expuesta por el portal web denominado Cáncer.Net (2021) en la cual se indica que la realidad latente en las familias de los pacientes, para quienes el costo del servicio oncológico, en algunos casos, resulta inquietante o incierto debido a que las deudas y facturas tienden a acumularse de manera rápida, por lo cual es posible que entre los miembros de la familia se plantee la búsqueda de una asistencia financiera, esto al conocer el diagnóstico del cáncer. Incluso, este tipo de responsabilidad financiera diaria podría ser angustiada.

Como bien lo manifiesta el sitio web enfocado a esta enfermedad, la economía es una de las dimensiones que se deben suplir frente al cáncer ya que, a pesar de los convenios que existan en favor de aliviar esta situación, los costos de consultas médicas externas a SOLCA, la compra de medicamentos ausentes en esta institución es demasiado considerable y exige un esfuerzo extra encaminado a responder con todo lo que exija el alto costo del tratamiento que debe atravesar el paciente. En el caso de los cuidadores, la parte financiera, también tiene que ver con todos los gastos adicionales a cubrir, tales como el costo del transporte para la movilización desde su hogar hasta la institución médica, el pago de alimentación o la compra de medicina ausente en el hospital oncológico, así lo denotan los entrevistados durante el dialogo compartido:

“Invertimos cuando tenemos que viajar, hay que pagar del bus porque venimos desde el oriente” (E5)

“A veces cuando nos demoramos hay que comer afuera” (E11)

“El costo del pasaje de los buses es la inversión que se hace” (E23)

“Tenemos que invertir en atención médica externa y en apoyo externo” (E25)

“Invertimos en la medicina que no hay aquí en SOLCA” (E7)

“Ayudamos con alguna cuota económica entre toda la familia para ayudar en la alimentación de mis padres” (E9)

“Invertimos a veces, cuando nos piden unos estudios que hay que hacer en otros lugares” (E18)

Sin embargo, esta realidad no es compartida por todos los cuidadores y sus familias puesto que, uno de ellos manifestó no lidiar con gastos adicionales dentro del tratamiento y cuidados del paciente. Como en toda situación, la economía no es la misma para todos los ciudadanos ya que, como bien sabemos en el país se denotan clases sociales, en donde unos poseen fuentes seguras de ingresos, mientras que otros dependen de lo que consigan día a día. Estos contrastes en la economía, son tanto una ventaja como una desventaja ante cualquier necesidad que padezca una persona, en este caso, la economía para el entrevistado no es parte relevante de sus preocupaciones ya que posee un recurso importante para evitar el costo que para otra demanda el tema de la movilización al centro oncológico:

“No se invierte algo extra porque tenemos auto para venir a SOLCA” (E6)

Con base a la información recopilada es evidente que, el cuidar de un paciente con cáncer va más allá de la repercusión, sentimental o social ya que el ámbito económico es parte de los pilares que sostienen y permiten el correcto tratamiento del cáncer que padece su familiar. Es así que, los esfuerzos por suplir esta necesidad es parte del diario vivir de los familiares, quienes realizan los modos posibles por cubrir todos los gastos referentes a la medicación, la movilización y a la alimentación en casa del paciente.

Por ello el estudio de la suficiencia en los ingresos de las familias también fue clave como parte de la sostenibilidad económica de estas, dado que, según el Instituto Nacional del Cáncer (2015), el incremento continuo en el coste del tratamiento de la enfermedad, de forma particular en las terapias vía oral, denota la necesidad de determinar propiedades de los sobrevivientes del cáncer quienes presentan mayor probabilidad de pasar por privaciones o limitaciones de carácter económico.

En este sentido, los comentarios de los cuidadores fueron divididos ya que, para algunos, el contexto económico ha sido favorable debido a la ayuda recibida por parte del convenio de su aseguradora con el hospital oncológico. Gracias a los beneficios propios de estos tratados entre instituciones, varios de ellos pueden responder de manera efectiva a todo lo que implique el tratamiento, y por ende este proceso médico de su familiar diagnosticado se ve amparado y, por ende, existe seguridad desde el principio a fin, así lo describen los siguientes comentarios recopilados:

“Sí porque aquí en SOLCA nos ayudan con medicina que ellos tienen” (E17)

“Sí porque el servicio es completo” (E5)

“Con el convenio nos hemos ahorrado bastante” (E19)

“No, pero gracias al convenio hemos salido adelante” (E8)

A pesar de esta ayuda, otro grupo ha resultado afectado ante esta compleja realidad generada por el cáncer, por lo cual han recurrido a realizar ajustes económicos con el fin de acoplarse a lo disponible. Como ya lo mencionaban los autores antes citados, el contexto económico difiere en todas las familias dado que, si bien algunas están aptas para responder a ellas, otras deben realizar acciones extras como buscar prestamistas o reducir el monto destinado para otras actividades con la finalidad de responder a los requerimientos monetarios de su familiar con esta enfermedad. Es que, ante el cáncer todo sacrificio es importante para que al paciente no le falten nada, esto se deduce ante los siguientes comentarios:

“A veces hay que hacer un poco más de esfuerzo para pagar lo que se necesita” (E1)

“No, la verdad si nos hace falta el dinero” (E22)

“Hemos tenido que acomodarnos a los gastos y lo que se tiene” (E14)

“No, a veces hay que ingeniárselas para llegar hasta SOLCA” (E20)

“No, pero unos familiares nos ayudan con lo que a veces hace falta” (E15)

“Si son suficientes, pero también hace falta, pero hay que ajustarse a lo disponible” (E6)

Lidiar con este tipo de factores al conocer el diagnóstico de cáncer dentro de una familia se convierte en una lucha constante, cuyo esfuerzo deberá aumentar de acuerdo a cómo avanza el paciente, hecho que resulta complicado sobre todo al conocer que, de acuerdo a Machado (2021) en el país más del 70% de las familias tuvo menos ingresos a causa de la pandemia, siendo las principales afectadas aquellas cuyos miembros tenían una fuente de ingresos menor al salario básico unificado.

Lamentablemente, en el país como en todo el planeta, no toda la población goza de un trabajo estable, de una remuneración justa y menos de la oportunidad de alcanzar un sustento económico que contribuya tanto a su desarrollo como al de su familia. Por ello, cuando surgen situaciones como el enfrentar una enfermedad de alto riesgo como el cáncer resulta devastador pues, pese a que la familia esté consciente de que su familiar pueda morir en este proceso, no escatiman esfuerzos por brindarle el soporte económico que necesite.

Es así que la asistencia de las instituciones sociales es fundamental como apoyo para tratar esta patología, sobre todo al saber que, de acuerdo a los datos emitidos por el Ministerio de Salud Pública (2020) en el Ecuador, el cáncer tiene una creciente incidencia de manera que se postula como la segunda causa de muerte a nivel global luego de las enfermedades cardiovasculares. En respuesta a ello, la Sociedad de Lucha Contra El Cáncer del Ecuador (SOLCA) es uno de los centros principales de prevención, diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, a la cual llegan pacientes de todo el país, y donde se desarrolló el presente estudio.

Para palpar el tipo de servicio recibido por parte de los entrevistados, se procedió a cuestionarlos acerca de este punto, el cual es complementario y se ajusta a los objetivos planteados en la presente investigación. Incluso, lo que se pretende es analizar lo que

se propone en la información que exhibe la institución con la realidad que viven todos los días quienes reciben los servicios prestados. La interrogante permitió avizora el panorama real de lo que acontece en el lugar, por lo cual, de manera general se podría decir que, las respuestas fueron claras y precisaron en la calidad y amabilidad brindada por parte del personal, así como también en el apoyo relacionado a la medicación y la cirugía.

“Gracias al convenio podemos hacer los exámenes que se necesitan aquí en SOLCA”
(E2)

“Agradezco la buena atención de SOLCA” (E12)

“El servicio de atención es rápido y humanitario” (E10)

“La gente de SOLCA es amable” (E15)

“Venimos a SOLCA porque la atención es gratuita” (E13)

“Llegamos a SOLCA porque los medicamentos no son muy caros” (E12)

“La atención de aquí es completa” (E7)

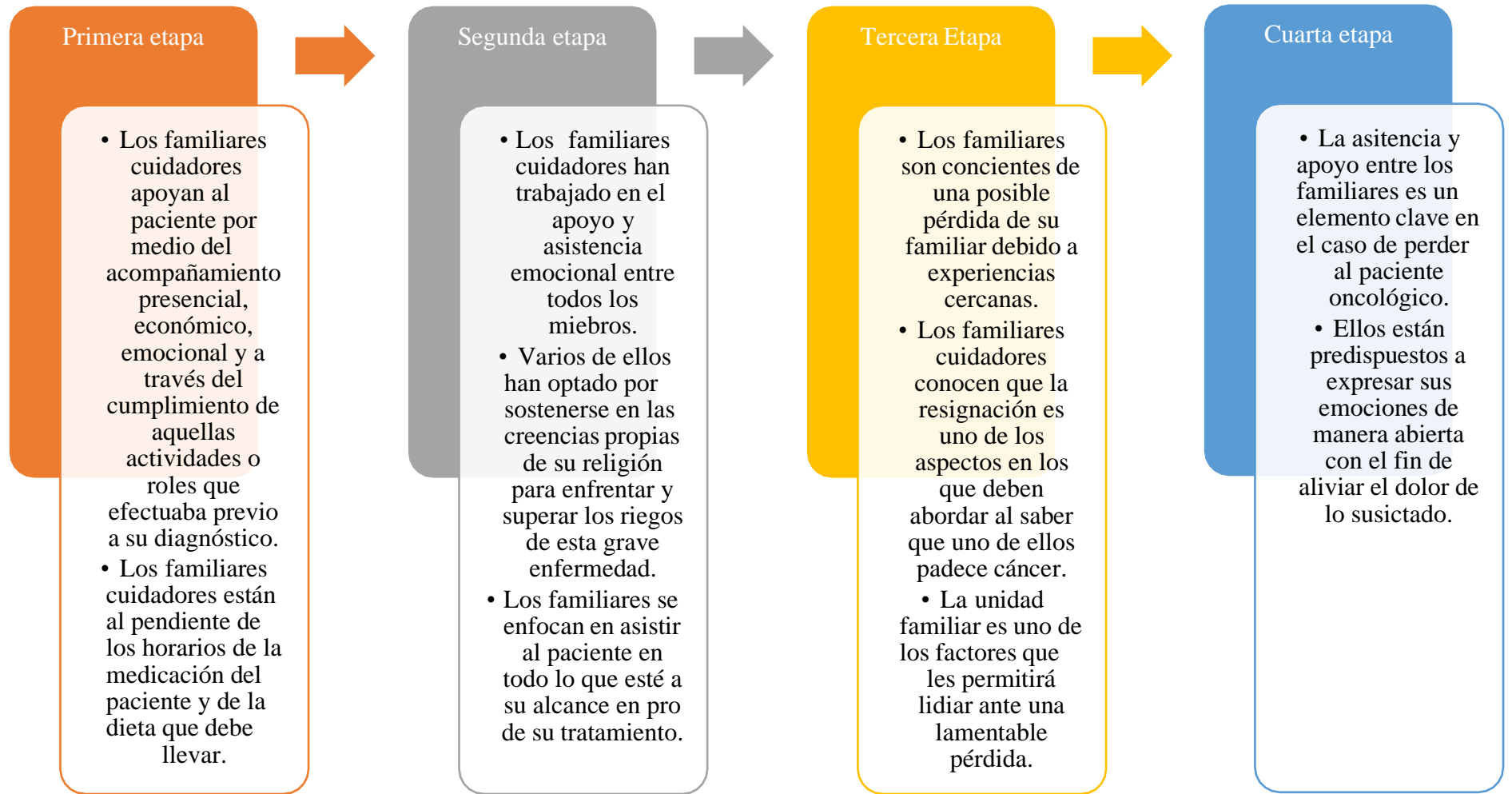
“En SOLCA tienen un buen servicio de medicina y cirugía” (E19)

“La asistencia de los médicos es completa” (E20)

“La atención de los médicos es de calidad, tratan muy bien a los pacientes y comprenden la realidad por la que estamos atravesando tanto él como la familia”
(E3)

Además de la calidad en los servicios prestados, en SOLCA se presencia la calidez y empatía en el trato hacia los pacientes y familiares que cumplen el rol de cuidador, algo que constituye un elemento importante dentro de este proceso, el cual se convierte en un reto constante e incierto, donde el acompañamiento de cada día se ve como algo valioso para quienes atraviesan esta patología, cuyo riesgo es tan elevado y no asegura la recuperación de la misma, pero la voluntad y la fe de las personas se aferra a conseguir la victoria frente al cáncer.

Gráfico 3 Proceso de acompañamiento de la familia frente a las etapas del cáncer



Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

Fuente: Entrevista a familiares de pacientes con cáncer.

Nota: Proceso de acompañamiento familiar

1.6. Discusión

El presente estudio se enfocó en la indagación sobre la relación de los cuidadores y los pacientes con cáncer que asisten a los servicios de SOLCA en el cantón Ambato, provincia de Tungurahua, por medio de un enfoque cualitativo, con base a la recolección de información y diseño del instrumento para la variable analizada. La muestra la componen 25 personas, de las cuales 15 son mujeres y 10 son hombres, quienes llegan al sitio desde distintos puntos del cantón Ambato como Totoras, Huachi Belén, Cunchibamba, al igual que de otros cantones como Quero, Baños de Agua Santa, y de otras provincias como: Puyo, Cotopaxi, cuyas edades oscilan desde los 27 a 80 años.

El análisis de esta información fue en función de cuatro dimensiones: organización, cuidado y apoyo familiar, sentimiento y emociones y la vinculada a la parte económica entre el familiar que cumple el rol de cuidador y el paciente.

Entre los principales hallazgos de esta investigación se encontró que los familiares fueron el soporte importante para los pacientes. El dolor compartido por la familia, sentimiento compartido con la tristeza, la nostalgia, la incertidumbre, el miedo y la incredulidad. Hecho que demuestra el alto impacto en el campo emocional y psicológico de los involucrados en esta realidad. Lo recopilado en este estudio coincide con los manifestado por Toloza y León (2016 como se citó en Caro, 2018) quienes aseveran el surgimiento de dichas emociones posterior al diagnóstico del cáncer. Incluso, pese a lidiar con esta situación psicológica, la familia tiende a mostrar una actitud positiva, predispuestos a la realización de los procesos que se necesiten al empezar el tratamiento hasta su culminación, esto con el afán de comprender el proceso y apostarle por el mejoramiento de la experiencia suscitada.

A partir de este diagnóstico ha sido complejo y ha repercutido en la actitud de los pacientes y sus seres queridos, quienes se esfuerzan por demostrarle valor y apoyo afectivo al paciente, incluso muchos se han aferrado a sus creencias religiosas, las cuales son el soporte espiritual para vencer la debilidad emocional presente en esta experiencia. Esto concuerda con Enríquez, Irarrázaval y Núñez (2012), quienes afirman que, desde el siglo XIX se ha planteado a la religión como un factor que

influye de manera positiva en la reducción de comportamientos que atenten a la integridad de la persona, teoría que se confirmó años después con más de mil estudios enfocados a la espiritualidad y religión en el campo de la salud en todo tipo de patologías. De esta manera, la espiritualidad y la religión han permitido que los pacientes y sus familiares enfrenten de mejor manera los riesgos que implique el diagnóstico de alguna enfermedad. Por lo cual se ha visto a estas como una herramienta que alivie al paciente y su familia, en consecuencia, se la promulga por medio de su implementación en las diversas instituciones médicas.

Entre los aportes que brinda el cuidador y la familia no solo se describió el acompañamiento diario al paciente sino también el trabajo que han asimilado todos los integrantes de la familia para suplir las actividades que el paciente realizaba en el hogar o en su trabajo. En otras palabras, las familias han aceptado con buena voluntad el cambio de roles, hecho que puede ser voluntario, como en el caso de los entrevistados, o surgir de una distribución de responsabilidades entre todos. Este comportamiento denotado concuerda con el estudio de Devalle (2013) quien asevera que la familia deberá enfrentarse a las negociaciones roles y funciones que hasta antes del diagnóstico desempeñaba el integrante enfermo, estos cambios dependerán de cuán importantes se consideren a las actividades que ejecutaba el paciente y por la flexibilidad del paciente y la familia previo al cambio.

En este sentido y partiendo de la información receptada, una forma de apoyo para el paciente ha sido positiva, puesto que todos los integrantes, desde los niños, ayudan a la realización de tareas en el hogar, otros como los adultos, han optado por atender los negocios o cuidar del lugar de trabajo de los pacientes.

Sin embargo, esta realidad favorable no coincide con lo expuesto dentro del ámbito económico que atraviesan las familias. Si bien es cierto, la mayoría de ellos se ha visto favorecido por el convenio entre los aseguradores y SOLCA, hubo una parte que indicó una carencia en economía para cumplir con las exigencias del tratamiento. Y precisamente, esta parte del estudio responde a lo indicado por la revista “La vida en rosa” (2015) la cual informa que el cáncer es una patología que destruye las bases de la economía familiar, ya que, los ingresos se ven mermados ante el decrecimiento

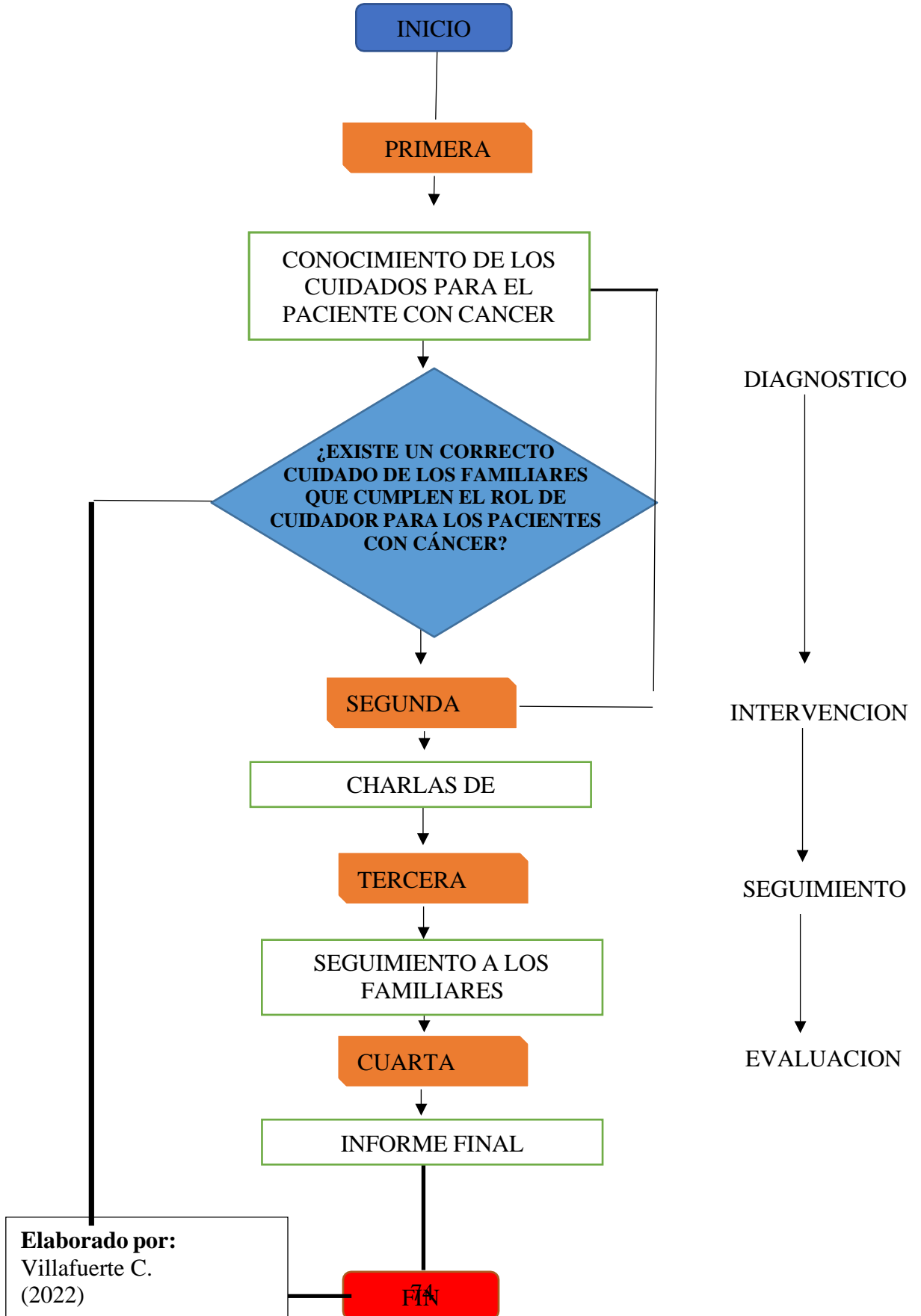
significativo de horas laborales aptas para el paciente, desafío que exige un gran esfuerzo encaminado a la mitigación de dichos malestares económicos.

Muchos de los entrevistados confirmaron la toma de medidas económicas que se acoplen a esta enfermedad, a pesar de la ayuda recibida, algunos de los medicamentos o exámenes deben realizarse fuera de la institución oncológica, cuyos costos son altamente considerables económicamente.

Es por ello que, frente a los datos estudiados nace la iniciativa como propuesta desde el campo de Trabajo Social, considerando la presencia de familiares cuidadores no conocen como actuar frente a la situación de salud que atraviesa su familiar, propuesta que se fundamenta en el desarrollo de charlas de socialización que aporten a esta ausencia de conocimiento evidenciado. Todo ello por medio de la aplicación de una observación, escucha activa, empatía, apoyo y salud emocional a lo largo del proceso.

Diagrama de Flujo

Gráfico 4 Diagrama de flujo de la propuesta



El desarrollo de la presente propuesta parte de los principios de la tanatología la cual, según Hernández (2020) se enfoca en la proporción de ayuda y asistencia profesional a la persona que atraviesa la etapa terminal del cáncer y a sus familiares o a quien se enfrente al duelo de alguna pérdida. Entiéndase al duelo como el dolor que se da ante la muerte de un ser querido.

La proyección de esta propuesta se dirige a preparar a la gente para superar los riesgos del cáncer, formarlos de manera humana, trabajar en la importancia de sus emociones, apoyarlos a generar en ellos un conjunto de creencias sobre la vida y la muerte, no como un castigo sino como la asimilación de un hecho natural en la vida de todo ser humano. Además, se busca que los familiares y el paciente sean libres de tomar una decisión ya que este es uno de los principios que lo dignifica como persona y le permite enfrentar este proceso.

Es decir, se asumirá el rol de tanatóloga ya que con la implementación de la propuesta se podrá acompañar en este duelo a los familiares, esto por medio de la puesta en práctica de actividades que generen un espacio seguro para las personas, quienes con base a la confianza podrán expresar sus emociones ante la probable pérdida de su ser querido. A continuación, se describen las etapas que comprende dicha propuesta:

Primera etapa

Esta primera etapa se desarrolla por medio del diagnóstico ejecutado con antelación al aplicar las entrevistas en SOLCA, la cual aportó al conocimiento de cómo se halla la relación entre el familiar que cumple el rol de cuidador y el paciente con cáncer, de manera precisa se identificó el grado de conocimiento sobre los cuidados que se deben efectuar, cómo actuar para aportar al tratamiento efectivo del paciente. Es importante resaltar que este diálogo se dio de manera particular y afectiva, respetando el contexto en el cual se dio esta conversación, se respetó también el tiempo disponible y la apertura de las personas dispuestas a participar en este proyecto.

Esto con base a que se considera como cuidador a aquella persona que asiste de manera física, emocional y práctica a quien padece de la patología antes mencionada. De manera general, entre las actividades que se exigen a los familiares cuidadores están el suministro de medicamentos, el manejo de efectos secundarios y síntomas, organizar las citas, apoyar en la preparación de la dieta e impulsar el aliento y apoyo emocional (Cancer.Net, 2019).

Segunda etapa

En esta etapa se da paso a la participación desde la visión de Trabajo Social, la cual se implementará posterior a la identificación de los familiares cuidadores cuyos conocimientos sobre el cuidado de los pacientes oncológicos es débil, por medio de la elaboración y desarrollo de las charlas de capacitación, mismas que poseen técnicas e instrumentos que contribuirán al enriquecimiento de los saberes frente a la enfermedad. Es así que, las charlas de capacitación se compartirán por cuatro sesiones:

- **Primera charla de capacitación:** Apoyo emocional (psicológico)

En esta primera charla de la capacitación se abordará el tema del apoyo emocional dentro de la psicología tanto del paciente como del cuidador cuya finalidad trata de socializar la importancia de brindar el apoyo emocional al paciente para comprender sus sentimientos, las reacciones por medio de espacios de diálogo sinceros, amenos, llenos de confianza en el cual las dos partes puedan expresarse y fortalecer el vínculo sentimental de apoyo. Además, se indicará que no está por demás recurrir al servicio de asesores especializados quienes aportarán con una perspectiva útil para sobrellevar la difícil realidad.

Esto se efectuará de la mano de la técnica de la comunicación asertiva y escucha activa entre el cuidador, los familiares y el paciente, la cual favorecerá a llevar la convivencia con el cáncer.

- **Segunda charla de capacitación:** Arreglos de la vivienda

Aquí, la charla de capacitaciones enfocará en despejar todas las dudas sobre si el lugar de residencia del paciente oncológico deberá ser o no modificado, inquietud que suele ser frecuente en los cuidadores. Para esto, será importante partir de cómo se sentirá el ser querido ante las posibles modificaciones ya que podría temer la pérdida de su independencia, auto percibirse como alguien frágil frente a los demás. Por ello se trabajará en la concientización de los cuidadores acerca de la urgencia o no de los arreglos en la vivienda a partir de interrogantes claves como si será o no frecuente la asistencia que necesitará el o la paciente. La técnica a emplear será la observación del comportamiento del paciente y la escucha activa sobre sus necesidades.

- **Tercera charla de capacitación:** Manejo de síntomas y efectos secundarios de la quimioterapia

En la tercera charla de socialización se tratará el tema sobre cómo el cuidador deberá afrontar los cambios emocionales como efecto secundario del tratamiento, y los cambios físicos durante el proceso de la enfermedad. Para esto se sugerirá al cuidador mantener un campo emocional fuerte para superar todas las adversidades latentes en el proceso.

Además, se implementará la técnica del cambio de roles, con el fin de cubrir el desarrollo de las actividades del paciente, actividades que no las puede realizar debido a su situación de salud. Asimismo, se hará énfasis en la empatía que deberán presentar los cuidadores y las familias antes esta etapa del procedimiento médico puesto en práctica a favor de la recuperación del paciente.

- **Cuarta charla de capacitación:** Aprovechar el contacto cercano con el ser querido

En esta cuarta etapa de las charlas de capacitación se socializará sobre la importancia del tiempo de calidad que se deberá tener durante la asistencia y acompañamiento al paciente. Es importante que el cuidador mantenga una relación con miembros del equipo de atención de salud ya sea un educador de pacientes o un trabajador social. Esto aportará tranquilidad al atender al ser querido. Además, se planteará la opción de apoyarse en otras acciones encaminadas a este fin, tales como: llamar a familiares cuando tenga alguna crisis, buscar centros de cuidado especializados o servicios de comida propicia para el paciente, averiguar en el hospital si disponen de información a visitantes y compartir su número de contacto con el personal de salud de SOLCA. Esto se desarrollará por medio del uso de una lista, como recursos, en la cual se describirán los números de los contactos que posiblemente ayudarán en lo ya mencionado.

Tercera etapa

Continuamente, en esta tercera etapa se llevará a cabo el seguimiento posterior a la intervención de las cuatro charlas de socialización presentadas en la segunda etapa. El objetivo será percibir el modo en el cual se ha fortalecido el conocimiento de los cuidados que deben ofrecer los familiares que cumplen con el rol de cuidador del paciente con cáncer, esto con base a lo socializado.

Cuarta Etapa

Para culminar, en la etapa final de la evaluación se procederá a la redacción y presentación del informe final, el cual estará compuesto por toda la información referente al proceso de intervención, al igual que los resultados propios de la ejecución tanto de la segunda como la tercera etapa.

En síntesis, bajo esta propuesta se pretende la intervención de forma grupal en pro del fortalecimiento de los conocimientos sobre la asistencia y apoyo que requieren los pacientes con cáncer por parte de sus familiares que cumplen el rol de cuidadores, esto por medio de la observación, escucha activa, la empatía y la salud emocional de ambas partes en función de sobrellevar de buena manera todos los retos que involucra el tratamiento de esta grave patología.

CAPÍTULO IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

- Al desarrollar la investigación se identificó como primera fase, el diagnóstico, donde el campo emocional tiene un gran impacto en la vida del familiar porque muestra una debilidad emocional. De la misma manera la distribución, cambios de roles y control del tiempo para su organización debido a que existe despreocupación por el trabajo y familia, por otro lado, la religión con un factor que influye en los riesgos del diagnóstico de los familiares. Se brinda apoyo, moral y económico a quienes padecen de esta patología por parte de sus allegados, en la segunda fase; los familiares asisten al paciente en lo que se encuentra a su alcance, mientras se lleva a cabo el tratamiento, tercera fase; la unidad familiar es importante para lidiar ante una probable pérdida ya que las consecuencias que esto ocasiona son muy difíciles y duras para una sola persona, la cuarta fase; ante la pérdida de un familiar oncológico, los familiares están en la capacidad de expresar sus emociones de manera abierta con el fin de aliviar el dolor de lo suscitado porque previamente existe un proceso de duelo durante la enfermedad.
- El acompañamiento familiar ha sido constante desde el diagnóstico de la patología hasta la etapa actual en la que se encontraban, esto a pesar del impacto emocional y las dificultades económicas presentes en el proceso, de esa manera identificar los cuidados que se deben realizar y cómo aportar en el tratamiento para que este sea efectivo, exigiendo a los familiares y cuidadores quienes están a cargo del suministro de medicamentos, además de los síntomas o efectos secundarios de ese modo apoyar de manera emocional.
- Entre las categorías que aportan al acompañamiento de los pacientes oncológicos están: la organización familia, cuidado, sentimientos /emociones y el apoyo económico, para que los familiares y cuidadores brinden la facilidad para que el paciente oncológico tenga conocimientos acerca del cuidado y de los requerimientos que necesita tanto en apoyo emocional y económico.
- A pesar de esta experiencia compleja, en las familias se ha fomentado y

fortalecido la unidad familiar con la finalidad de mostrar el apoyo posible y ánimo para que se pueda superar esta etapa mediante los conocimientos sobre la asistencia que requieren los pacientes con cáncer, se debe escuchar activamente, tener empatía para sobrellevar de buen modo los retos que involucran el tratamiento de este tipo de patología.

4.2. Recomendaciones

A manera de recomendación se sugiere:

La capacitación a los familiares, quienes cumplen el rol de cuidadores del paciente oncológico, es importante ya que brinda un acompañamiento de calidad. De esta manera puedan asistir durante el enfrentamiento emocional, económico y burocrático propiamente de la enfermedad, además, como un espacio en el cual ellos puedan liberarse de sus emociones a través de la expresión, el análisis y comprensión de la misma, con base al diálogo con una persona especializada en focalizar aquellos sentimientos y demostrar el apoyo que necesitan los familiares.

La asistencia de especialistas en psicología también aportaría a que tanto los cuidadores como los pacientes sepan sobrellevar el aspecto emocional, el cual se ve afectado con el diagnóstico de la enfermedad. Esto al considerar al equilibrio emocional como el motor que permite a los involucrados sobrellevar las dificultades de la enfermedad. Un psicólogo podría ser el acompañante ideal que trate la salud emocional en favor de la superación del dolor que conlleva el cáncer a través de un proceso tanatológico.

Durante el acompañamiento a los pacientes, se debe enfocar en brindar motivación, de ese modo existirá una dinámica que equilibre su calidad de vida, ya que podría haber un deterioro y desgaste emocional, de ahí la importancia del apoyo que necesitan los pacientes, además, de los cuidados paliativos tanto emocional como físicos y su estabilidad emocional, para que de ese modo mejore su calidad de vida mientras se encuentra en el tratamiento.

La intervención de los familiares de los pacientes que sufren de cáncer es fundamental, ya que mejora el estado emocional y ayuda a su estilo de vida, por lo que se adaptan

a los cambios que surgen durante esta enfermedad, favoreciendo que la atención brindada a de manera emocional económica ayuda la disminución de las preocupaciones en los pacientes.

Bibliografía

1. Abad EH, C. J.-E. (2020). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos y Latinos 2018-2020. Obtenido de American Cancer Society: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos-2018-2020-spanish.pdf>
2. American Cancer Society. (2014). Obtenido de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/personas-que-atienden-a-la-persona-con-cancer/para-la-persona-a-cargo-del-cuidado-de-alguien-con-cancer.html>
3. American Cancer Society. (29 de Enero de 2016). El cáncer una guía para familias. Obtenido de www.cancer.org.
4. American Society of Clinical Oncology, Inc. (ASCO). (2021). El cuidado de un ser querido con cáncer. Obtenido de https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_guide_caregiving_esp.pdf
5. Asociación de lucha contra el cáncer . (04 de Noviembre de 2016). Obtenido de https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Informe_AECC_Atencion_psicologica.pdf
6. Barron , B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario. Obtenido de <http://incanmexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
7. Bellou P, Gerogianni K.G. (2002). The Contribution of family in the care of patient in the hospital. [Internet]. EEUU. Disponible en: <http://www.hsj.gr/medicine/the-contribution-of-family-in-the-care-ofpatient-in-the-hospital.pdf>
8. Boff L. (2002). El cuidado esencial. Ética de lo humano compasión por la tierra, Ed. Trota, Madrid, pp. 116-118.

9. Cárdenas, C. P. (25 de Agosto de 2009). Atención Primaria de Salud. Acercamiento a familias de pacientes con cáncer de mama. Obtenido de <https://www.psicologiaincientifica.com/atencion-primaria-familias-pacientes-con-cancer/>
10. Castro, J. (2020). Cáncer Manual de supervivencia. Obtenido de Alienta: https://static0planetadelibroscom.cdnstatics.com/libros_contenido_extra/45/44383_Cancer.pdf
11. Cerradas Fonseca, M. (2010). Colaboración Interdisciplinaria en la Atención del Niño con Cáncer y su Familia en Ambientes Hospitalarios. Caracas. Ed. Revista Venezolana de Oncología.
12. Cruz Vargas, J. & Correa López, L. (2017). Las zonas grises de la oncología en Latinoamérica-Economía de la Salud. [Editorial]. Rev. Fac. Med. Hum;17(3):10-15. DOI 10.25176/RFMH.v17. n3.1066
13. Garassini, María Elena. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102. Retrieved May 17, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802015000200005&lng=en&tlng=es.
14. Garrido Pérez, María de los Ángeles, & Bárbara Gil García, Xiomara. (2012). Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. *Humanidades Médicas*, 12(2), 203-216. Recuperado en 18 de mayo de 2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202012000200005&lng=es&tlng=pt.
15. Gorozabel, L., Loor , L., & Cedeño, M. (18 de Junio de 2020). Condiciones familiares que favorecen la permanencia del acompañamiento. Obtenido de <https://revistas.uncp.edu.pe/index.php/socialium/article/view/575/905>
16. Hospitales Quironsalud de Murcia. (2022). Obtenido de <https://www.quironsalud.es/blogs/es/cancer-ahora/afrentar-cancer-familia>

- 17.** House, J. S. (1981). Work stress and social support. Publicado por compañía AddisonWesley. Sociales [en línea].USA: Disponible en:
<https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015071886035;view=2up;seq=32>
- 18.** Instituto Nacional del Cancer . (2 de Diciembre de 2014). Obtenido de
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/cambios-para-la-familia>
- 19.** Meza Borja, A. (2013). Métodos y diseños de investigación en educación. Madrid: UNED. 599 pp. Pérez Juste, R., Galán González, A. & Quintanal Díaz, J. (2012). Propósitos y Representaciones, 1(1), 173-183. doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2013.v1n1.14>
- 20.** Palacios-Espinosa, X., González, M. I. & Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Avances en Psicología Latinoamericana, 33(3), 497-515. doi: dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09
- 21.** Raya, E., & Caparros , N. (2014). Rdalyc. Obtenido de
<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/download/42645/4564456549947>
- 22.** Ríos-Vich, M. (2020). El sistema familiar en el proceso oncológico. Una propuesta de programa de intervención psicológica dirigido a población infantojuvenil. doi: 10.3306/medicinabalea.35.02.19. Obtenido de
<file:///C:/Users/frank/Downloads/Dialnet-ElSistemaFamiliarEnElProcesoOncologico-7466282.pdf>
- 23.** Rodas Mosquera, M. (2018). Calidad de vida percibida por pacientes oncológicos en estadio III y IV, del Hospital José Carrasco Arteaga. Cuenca 2018. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas. VOLUMEN 38 | N° 1 |
<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/08/1100635/4-calidad-vida-pac-oncologicos-hjca.pdf>

- 24.** Rodríguez Rodríguez, J. (2017). El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia. Tesis Doctoral, https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 25.** Rodriguez, M., Rodriguez , M., & López, E. (Junio de 2018). Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal. Obtenido de <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2069/1138>
- 26.** Sánchez Giler., Sunny, & García Regalado, Jorge, & Quinde Rosales, Víctor, & Bucaram Leverone, Rina (2022). Valoración económica del impacto en la morbimortalidad del cáncer cervicouterino “sistema de salud del ecuador”. *Revista Venezolana de Oncología*, 34(1),38-54.[fecha de Consulta 6 de junio de 2022]. ISSN: 0798-0582. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375669596008>
- 27.** Santillana Hernández, P., García Flores, M., Galván Oseguera, H., Pérez Rodríguez, G., & Martínez Chapa, H. (2017). Diagnóstico situacional de la atención oncológica en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, vol. 55, 3, pp. 222-330, <https://www.redalyc.org/journal/4577/457753492003/html/>
- 28.** Thomas, C., Morris, S. & Harman, j. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, 54(4), 529-44.
- 29.** Valentín, V. (2000). *La atención Oncológica Integral: Una necesidad Real*. Madrid. Ed. Hospital Universitario.
- 30.** Verdesoto, S. (2021). Conocimientos del Cuidador Informal en el Manejo del Paciente Oncológico en Fase Paliativa. *Revista multidisciplinar de innovación y estudios aplicados* <https://orcid.org/0000-0003-2658-5679>
- 31.** Zubiaga, I. O. (2014). El impacto del cáncer en la familia. Obtenido de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene->

Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf

32. American Cancer Society. (2022). Obtenido de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-emocionales.html>
33. Cancer Center. (2022). Obtenido de <https://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/guide-caregivers>
34. Cedeño, L. (1 de Febrero de 2021). *Hospital Vozandes*. Obtenido de <https://hospitalvozandes.com/efectos-emocionales-y-psicologicos-del-cancer/#:~:text=En%20el%20paciente%20se%20generan,sobreprotecci%C3%B3n%20para%20con%20su%20familiar.>
35. Enríquez, D., Irrázaval, M., & Núñez, P. (2012). A espiritualidad en el paciente oncológico: una forma de nutrir la esperanza y fomentar un afrontamiento positivo a la enfermedad. *Ajayu*, 84-100. Obtenido de Scielo: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612012000100005
36. Hernández, A. (28 de Julio de 2020). *Familia.anahuac.mx*. Obtenido de *Familia.anahuac.mx*: <https://familia.anahuac.mx/que-es-la-tanatologia/>
37. Santacruz, R. (2017). *Universidad Técnica de Ambato. Repositorio digital*. Obtenido de Universidad Técnica de Ambato. Repositorio digital: <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/25133/1/FJCS-POSG-091.pdf>
38. Zubiaga, O. (2016). *Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar*. Obtenido de Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>
39. Cancer.Net. (2021). Obtenido de <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por->

atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/consideraciones-financieras/recursos-financieros

40. Delgado, R., & Cruz, R. (4 de Febrero de 2020). *MipSalud*. Obtenido de MipSalud: <https://www.mipsalud.com/el-cancer-consecuencias-emocionales-del-afectado-y-de-sus-familias/>
41. Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2015/cancer-privaciones-economicas>
42. Machado, J. (2021). *Primicias*. Obtenido de Primicias: <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/familias-ecuador-ingresos-ninos-pandemia/>
43. Ministerio de Salud Pública. (2020). Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-garantiza-acceso-a-la-salud-de-pacientes-con-cancer-2/>
44. Santacruz, R. (2017). *Universidad Técnica de Ambato. Repositorio digital*. Obtenido de Universidad Técnica de Ambato. Repositorio digital: <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/25133/1/FJCS-POSG-091.pdf>

5. ANEXOS

ANEXO 1 CARTA COMPROMISO

Ambato, 8 de julio 2022

DR:
YAMANDÚ JIMENEZ
DIRECTOR MÉDICO
SOLCA NÚCLEO DE TUNGURAHUA

Yo, Dr, YAMANDÚ JIMENEZ Director Médico de SOLCA NÚCLEO DE TUNGURAHUA, me permito poner en su conocimiento la aceptación y respaldo para el desarrollo del Trabajo de Integración Curricular bajo el Tema: **“ACOMPANAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”**, propuesto por la estudiante **CYNTHIA BELÉN VILLAFUERTE MAYA** portador/a de la Cédula de Ciudadanía **1804913687**, estudiante de la Carrera de TRABAJO SOCIAL Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato.

A nombre de la Institución a la cual represento, me comprometo a apoyar en el desarrollo del proyecto.

Particular que comunico a usted para los fines pertinentes.

Atentamente.



Dr. Yamandú Jimenez
C.I. 1709339418
Telef; 2498288
Ext: 1170
Secretaria.medica@solcatungurahua.org



ANEXO 2 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLE

| VARIABLE | DESCRIPCIÓN CONCEPTUAL | DIMENSIONES | INDICADORES | ÍTEMS | Técnica/ Instrumento |
|---------------------------------|---|---------------------------------|--------------------|--|----------------------------------|
| ACOMPANIAMIENTO FAMILIAR | <p>El acompañamiento familiar consiste en un proceso socio-asistencial, permite identificar familiares beneficiarios en situación de riesgo y vulnerabilidad. El seguimiento continuo permitirá realizar el análisis de familia, sociedad, parte psicología economía.</p> | Organización Familiar | Tiempo | <ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Con que frecuencia acompaña a su familiar a citas médicas o tratamiento? ❖ ¿Cree que debido al tiempo dedicado a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? | Técnica Entrevista |
| | | | Adaptación | <ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Cree usted que el paciente se ha adaptado a sus cuidados? ❖ ¿Considera usted que su familia se adaptó a los cambios? | |
| | | | Roles | <ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Identifica cambios en los roles realizados por los integrantes de la familia? ❖ ¿Como impacto la enfermedad en su entorno familiar? | |
| | | Cuidado y apoyo familiar | Cantidad de apoyo | ❖ ¿Cuáles son las actividades de apoyo que realiza con su familiar? | |
| | | | Momento de apoyo | <ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Cuenta con el conocimiento necesario para el cuidado de su familiar? ❖ ¿Cómo organiza sus actividades diarias en función al paciente? | |
| | | | Origen del apoyo | <ul style="list-style-type: none"> ❖ ¿Cuál fue su primera reacción al saber que su familiar fue diagnosticado con cáncer? ❖ ¿Cuento con accesibilidad de información para realizar el proceso administrativo para ingreso de | |
| | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|---------------------------------|--|---|--|
| | | | | convenio? | |
| | | Sentimientos y emociones | Impacto de la enfermedad en la familia | ❖ ¿Como reacciono al enterarse que su familiar se encontraba con la enfermedad? | |
| | | | Efectos emocionales | ❖ ¿Qué efectos emocionales sufre a partir del diagnóstico de su familiar? | |
| | | Económico | Sostenibilidad económica | ❖ ¿Cuáles son los gastos adicionales que ha tenido que asumir para el cuidado de su familiar? ❖ ¿Considera que sus ingresos son suficientes para el cuidado de su familiar y otros gastos? | |
| | | | Apoyo institucional | ❖ ¿Cuál es el apoyo que ha recibido por parte de la institución? | |

Ilustración N.- 1: Operacionalización de variable

Fuente: Investigación bibliográfica

Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

ANEXO 3 Desarrollo teórico

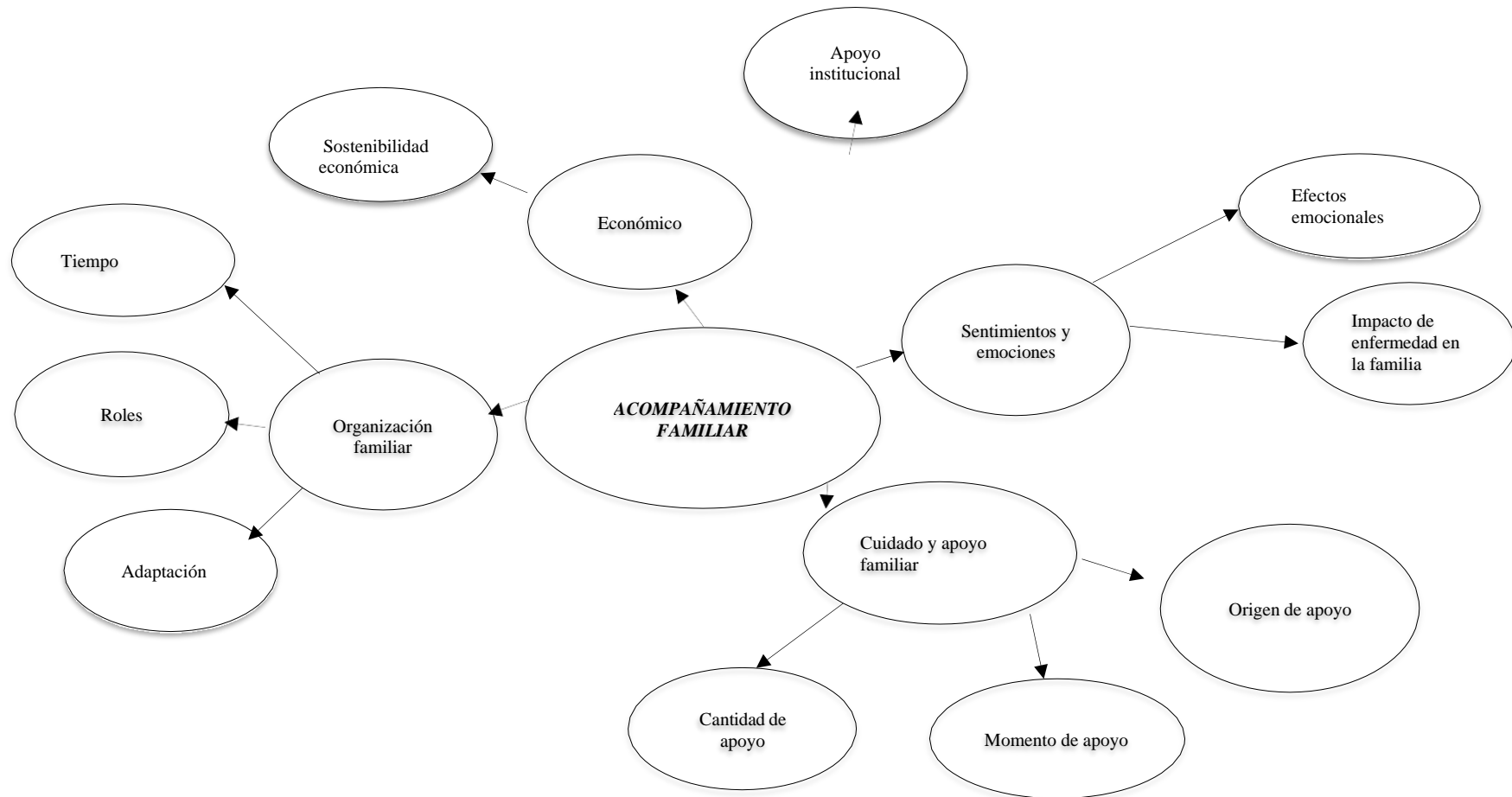


Ilustración N^o2: Constelación Variable Acompañamiento Familiar

Fuente: Investigación Bibliográfica Elaborado por: Villafuerte C. (2022)

ANEXO 4 Carta De Autorización Para Ser Entrevistado Y Grabado

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
TRABAJO SOCIAL**

CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA SER ENTREVISTADO Y GRABADO

A quien corresponda

Yo: _____

acepto ser entrevistado y grabado, además doy mi autorización para que
esta entrevista sea utilizada con fines académicos Por medio de la presente

Fecha: _____

Nombre: _____

Firma: _____

C.I. : _____

ANEXO 5 GUIÓN DE ENTREVISTA

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
TRABAJO SOCIAL
GUIÓN DE ENTREVISTA

FECHA: **HORA:**.....
ENTREVISTADO:.....
EDAD:.....
PARENTESCO:.....
SEXO: FEMENINO () MASCULINO ()

1. ¿Cuál fue su primera reacción al saber que su familiar fue diagnosticado con cáncer?
2. ¿Contó con accesibilidad de información para realizar el proceso administrativo de ingreso de convenio?
3. ¿Cuál es el apoyo que ha recibido por parte de la institución?
4. ¿Qué efectos emocionales sufre a partir del diagnóstico de su familiar?
5. ¿Como impactó la enfermedad en su entorno familiar?
6. ¿Considera usted que su familia se adaptó a los cambios?
7. ¿Identifica cambios en los roles realizados por los integrantes de la familia?
8. ¿Cuenta con el conocimiento necesario para el cuidado de su familiar?
9. ¿Cuáles son las actividades de apoyo que realiza con su familiar?
10. ¿Cree usted que su familiar se ha adaptado a sus cuidados?
11. ¿Con que frecuencia acompaña a su familiar a citas médicas o tratamiento?
12. ¿Cree que debido al tiempo dedicado a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?
13. ¿Cómo organiza sus actividades diarias en función de su familiar?
14. ¿Considera que sus ingresos son suficientes para el cuidado de su familiar y otros gastos?
15. ¿Cuáles son los gastos adicionales que ha tenido que asumir para el cuidado de su familiar?

OBSERVACIONES

.....

.....
.....
.....
.....

.....
AGRADECIMIENTO:

Mi más sincero agradecimiento por permitirme realizar esta entrevista que es de mucha utilidad; así mismo recalco que la información obtenida será usada con fines académicos.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales

Carrera de Trabajo Social

Periodo Abril – Septiembre 2022

OBJETIVO:

Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua.

Instrucciones:

Responda de manera honesta según sea su realidad. Recuerde los datos administrados son importantes. Además, la información se utilizará únicamente con fines académicos.

Sus respuestas son muy importantes para alcanzar objetivos académicos y de la comunidad.

FICHA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

| DATOS DE IDENTIFICACION | |
|--|---|
| Nombres y apellidos del entrevistador: | |
| Nombres y apellidos del entrevistado: | |
| Lugar y fecha de la entrevista: | |
| Hora: | |
| Edad: | |
| Parentesco: | |
| Estado Civil: | |
| Sexo: | F () M () |
| Tipo de convenio: | IESS () MSP () ISSPOL () ISSFA () |

| ÁMBITOS | PREGUNTAS |
|---------------|---|
| TIEMPO | ¿Con que frecuencia acompaña a su familiar a citas médicas o tratamiento? ¿Cree que debido al tiempo dedicado a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? |

| | |
|---|---|
| ADAPTACIÓN | <p>¿Cree usted que el paciente se ha adaptado a sus cuidados?</p> <p>¿Considera usted que su familia se adaptó a los cambios?</p> |
| ROLES | <p>¿Identifica cambios en los roles realizados por los integrantes de la familia?</p> <p>¿Como impacto la enfermedad en su entorno familiar?</p> |
| CANTIDAD DE APOYO | <p>¿Cuáles son las actividades de apoyo que realiza con su familiar?</p> |
| MOMENTO DE APOYO | <p>¿Cuenta con el conocimiento necesario para el cuidado de su familiar?</p> <p>¿Cómo organiza sus actividades diarias en función al paciente?</p> |
| ORIGEN DEL APOYO | <p>¿Cuál fue su primera reacción al saber que su familiar fue diagnosticado con cáncer?</p> <p>¿Cuento con accesibilidad de información para realizar el proceso administrativo para ingreso de convenio?</p> |
| IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA | <p>¿Como reacciono al enterarse que su familiar se encontraba con la enfermedad?</p> |
| EFFECTOS EMOCIONALES | <p>¿Qué efectos emocionales sufre a partir del diagnóstico de su familiar?</p> |
| SOSTENIBILIDAD ECONOMICA | <p>¿Cuáles son los gastos adicionales que ha tenido que asumir para el cuidado de su familiar?</p> <p>¿Considera que sus ingresos son suficientes para el cuidado de su familiar y otros gastos?</p> |
| APOYO INSTITUCIONAL | <p>¿Cuál es el apoyo que ha recibido por parte de la institución?</p> |

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO

Anexo 6 FICHA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE REGISTRO Y RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Trabajo Social

**FICHA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE REGISTRO Y
RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

7. CUESTIONARIO

Esta entrevista semi estructurada se encuentra enfocada sobre el:

8. “ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Datos del validador:

| | |
|---|--|
| Nombre y apellido | Viviana Naranjo |
| Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo) | Lcda. Trabajo Social Mg. Mediación de Conflictos Docente carrera Trabajo Social Universidad Técnica de Ambato |
| Email | vivianafnaranjo@uta.edu.ec |

9. 1. Instrucciones

A continuación, encontrará diferentes criterios sobre la estructura del instrumento de recolección de información (Cuestionario) sobre el tema de investigación:

10. “ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Asigne a cada SI un puntaje de 1 y a cada NO un puntaje de 0.

1: SI

0: NO

| Nº | CRITERIOS | SI | NO |
|----|---|----|----|
| 1 | Especificación de la técnica, instrumento y la población o grupo a ser aplicado. | 1 | |
| 2 | De acuerdo con el instrumento, los diferentes enfoques e ítems, tienen la pertinencia con el tema de investigación. | 1 | |
| 3 | Relación de los objetivos de los instrumentos con el tema del proyecto de investigación. GENERAL <ul style="list-style-type: none"> Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua. ESPECÍFICOS <ol style="list-style-type: none"> Diagnosticar el acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos. | 1 | |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | 2. Identificar categorías que contribuyen al acompañamiento familiar de los pacientes oncológicos. | | |
| | 3. Analizar las experiencias de los familiares en el proceso de acompañamiento. | | |
| 4 | El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. | 1 | |
| 5 | Pertinencia entre objetivos, objeto y campo de estudio, e indicadores con los ítems de los instrumentos. | 1 | |
| 7 | Lenguaje utilizado en la formulación de los ítems. | 1 | |
| 8 | El número de preguntas del cuestionario es excesivo. | | 0 |
| 9 | Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar SÍ, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles). | 1 | |

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:

| | |
|---|--|
| N. ° de la(s) pregunta(s). | |
| Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo. | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión). | |

| | Evaluación general del cuestionario | | | |
|--|-------------------------------------|-------|---------|------------|
| | Excelente | Buena | Regular | Deficiente |
| Validez de contenido del cuestionario. | | X | | |

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:

| | |
|--|---|
| Motivos por los que se considera no adecuada | |
| Motivos por los que se considera no pertinente | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión) | Corregir la redacción en las instrucciones de la entrevista |



Firmado electrónicamente por:
**VIVIANA
FIDENCIA
NARANJO RUIZ**

11. F.

VALIDADOR
C.C. 1708642390

| | |
|----------------------------|------------|
| Fecha de validación | 28/06/2022 |
|----------------------------|------------|

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales
Trabajo Social

**FICHA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE REGISTRO Y
RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

CUESTIONARIO

Esta entrevista semi estructurada se encuentra enfocada sobre el:
"ACOMPANAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS"

Datos del validador:

| | |
|--|---|
| Nombre y apellido | Bautista Jimenez Cristina Alexandra. |
| Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo) | Trabajo Social Tercer Nivel Edca Nucleo Tungurahua. |
| Email | cabjs4@hotmail.com. |

1. Instrucciones

A continuación, encontrará diferentes criterios sobre la estructura del instrumento de recolección de información (Cuestionario) sobre el tema de investigación:

"ACOMPANAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS"

Asigne a cada SI un puntaje de 1 y a cada NO un puntaje de 0.

1: SI

0: NO

| Nº | CRITERIOS | SI | NO |
|----|---|----|----|
| 1 | Especificación de la técnica, instrumento y la población o grupo a ser aplicado. | 1 | |
| 2 | De acuerdo con el instrumento, los diferentes enfoques e ítems, tienen la pertinencia con el tema de investigación. | 1 | |
| 3 | Relación de los objetivos de los instrumentos con el tema del proyecto de investigación. GENERAL <ul style="list-style-type: none"> Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua. ESPECÍFICOS 1. Diagnosticar el acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos. | 1 | |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | 2. Identificar categorías que contribuyen al acompañamiento familiar de los pacientes oncológicos. | | |
| | 3. Analizar las experiencias de los familiares en el proceso de acompañamiento. | ↓ | |
| 4 | El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. | ↓ | |
| 5 | Pertinencia entre objetivos, objeto y campo de estudio, e indicadores con los ítems de los instrumentos. | ↓ | |
| 7 | Lenguaje utilizado en la formulación de los ítems. | ↓ | |
| 8 | El número de preguntas del cuestionario es excesivo. | | ○ |
| 9 | Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar Sí, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles). | | ○ |

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:

| | |
|---|--|
| N. ° de la(s) pregunta(s). | |
| Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo. | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión). | |

Evaluación general del cuestionario

| | Excelente | Buena | Regular | Deficiente |
|--|-----------|-------|---------|------------|
| Validez de contenido del cuestionario. | ✓ | | | |

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:

| | |
|--|---------|
| Motivos por los que se considera no adecuada | |
| Motivos por los que se considera no pertinente | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión) | Ninguna |

F. ... Cristina Bautista
VALIDADOR
C.C. 180418357-8

SOLCA NUCLEO DE TUNGURAH
Lda. Cristina Bautista
TRABAJADORA SOCIAL

Fecha de validación: Julio 05 del 2022

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales

Trabajo Social

**FICHA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE REGISTRO Y
RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

CUESTIONARIO

Esta entrevista semi estructurada se encuentra enfocada sobre el:

“ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Datos del validador:

| | |
|--|--|
| Nombre y apellido | Gissela Juonne Barrera Quevedo |
| Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo) | Trabajadora Social tercer Nivel Solca Núcleo Tungurahua. |
| Email | gisselabarrera757@gmail.com. |

1. Instrucciones

A continuación, encontrará diferentes criterios sobre la estructura del instrumento de recolección de información (Cuestionario) sobre el tema de investigación:

“ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Asigne a cada SI un puntaje de 1 y a cada NO un puntaje de 0.

1: SI

0: NO

| Nº | CRITERIOS | SI | NO |
|----|--|----|----|
| 1 | Especificación de la técnica, instrumento y la población o grupo a ser aplicado. | ↓ | |
| 2 | De acuerdo con el instrumento, los diferentes enfoques e ítems, tienen la pertinencia con el tema de investigación. | ↓ | |
| 3 | Relación de los objetivos de los instrumentos con el tema del proyecto de investigación. GENERAL <ul style="list-style-type: none"> Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua. ESPECÍFICOS 1. Diagnosticar el acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos. | ↓ | |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | 2. Identificar categorías que contribuyen al acompañamiento familiar de los pacientes oncológicos. | | |
| | 3. Analizar las experiencias de los familiares en el proceso de acompañamiento. | | |
| 4 | El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. | 1 | |
| 5 | Pertinencia entre objetivos, objeto y campo de estudio, e indicadores con los ítems de los instrumentos. | 1 | |
| 7 | Lenguaje utilizado en la formulación de los ítems. | 1 | |
| 8 | El número de preguntas del cuestionario es excesivo. | | 0 |
| 9 | Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar SÍ, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles). | | 0 |

Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado:

| | |
|---|--|
| N. ° de la(s) pregunta(s). | |
| Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo. | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión). | |

| | Evaluación general del cuestionario | | | |
|--|-------------------------------------|-------|---------|------------|
| | Excelente | Buena | Regular | Deficiente |
| Validez de contenido del cuestionario. | X | | | |

Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario:

| | |
|--|---------|
| Motivos por los que se considera no adecuada | |
| Motivos por los que se considera no pertinente | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión) | Ninguno |

F. Guisela
VALIDADOR
C.C. 180513118-0

SOLCA NUCLEO DE TUNGURAHUA
Leda Gisela Borrero
TRABAJADORA SOCIAL

Fecha de validación: 05-07-2022.

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.

UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO
Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales
Trabajo Social

**FICHA DE VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS DE REGISTRO Y
RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

CUESTIONARIO

Esta entrevista semi estructurada se encuentra enfocada sobre el:
“ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Datos del validador:

| | |
|--|---|
| Nombre y apellido | Jacqueline Rodríguez Yáñez |
| Filiación (ocupación, grado académico y lugar de trabajo) | Trabajadora Social Laboral Leda. Trabajo Social - Mgs. Gerencia Pública - Diplomada. Trabajo Social Psiquiátrico Diplomada Cuidados Paliativos. Solca Núcleo de Tungurahua |
| Email | jacquelinerodriguez@ yahoo.com |

1. Instrucciones

A continuación, encontrará diferentes criterios sobre la estructura del instrumento de recolección de información (Cuestionario) sobre el tema de investigación:

“ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Asigne a cada SI un puntaje de 1 y a cada NO un puntaje de 0.

1: SI

0: NO

| Nº | CRITERIOS | SI | NO |
|----|---|----|----|
| 1 | Especificación de la técnica, instrumento y la población o grupo a ser aplicado. | 1 | |
| 2 | De acuerdo con el instrumento, los diferentes enfoques e ítems, tienen la pertinencia con el tema de investigación. | 1 | |
| 3 | Relación de los objetivos de los instrumentos con el tema del proyecto de investigación. GENERAL • Determinar el proceso de acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos de Solca Núcleo Tungurahua. ESPECÍFICOS 1. Diagnosticar el acompañamiento familiar en los pacientes oncológicos. | 1 | |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | 2. Identificar categorías que contribuyen al acompañamiento familiar de los pacientes oncológicos. | | |
| | 3. Analizar las experiencias de los familiares en el proceso de acompañamiento. | | |
| 4 | El instrumento contiene instrucciones claras y precisas para que los encuestados puedan responderlo adecuadamente. | L | |
| 5 | Pertinencia entre objetivos, objeto y campo de estudio, e indicadores con los ítems de los instrumentos. | L | |
| 7 | Lenguaje utilizado en la formulación de los ítems. | L | |
| 8 | El número de preguntas del cuestionario es excesivo. | | 0 |
| 9 | Las preguntas constituyen un riesgo para el encuestado (en el supuesto de contestar Sí, por favor, indique inmediatamente abajo cuáles). | | 0 |

| Preguntas que el experto considera que pudieran ser un riesgo para el encuestado: | |
|---|--|
| N. ° de la(s) pregunta(s). | |
| Motivos por los que se considera que pudiera ser un riesgo. | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión). | |

| | Evaluación general del cuestionario | | | |
|--|-------------------------------------|-------|---------|------------|
| | Excelente | Buena | Regular | Deficiente |
| Validez de contenido del cuestionario. | | ✓ | | |

| Observaciones y recomendaciones en general del cuestionario: | |
|--|---------|
| Motivos por los que se considera no adecuada | |
| Motivos por los que se considera no pertinente | |
| Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión) | Ninguna |

F.
VALIDADOR
C.C. 1802716116



Fecha de validación Julio 05 del 2022.

Muchas gracias por su valiosa contribución a la validación de este cuestionario.