



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social**

TEMA:

“Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer”.

AUTORAS:

Delgado Tello, Cecilia Liliana

Vera Sánchez, Nancy Pilar

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTOR:

Salazar Jaramillo, José Gregorio, Mgs.

Guayaquil, Ecuador

10 de septiembre del 2019



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas

Carrera de Trabajo Social

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Delgado Tello, Cecilia Liliana y Vera Sánchez, Nancy Pilar** como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTOR

f. _____

Salazar Jaramillo, José Gregorio, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 10 días del mes de septiembre del año 2019



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Delgado Tello, Cecilia Liliana y Vera Sánchez, Nancy Pilar**

DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, “**Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer**” previo a la obtención del título de Licenciadas en Trabajo Social, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 10 días del mes de septiembre del año 2019

LAS AUTORAS

f. _____

Delgado Tello, Cecilia Liliana

f. _____

Vera Sánchez, Nancy Pilar



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Delgado Tello, Cecilia Liliana y Vera Sánchez, Nancy Pilar**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, “**Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer**”, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 10 días del mes de septiembre del año 2019

LAS AUTORAS:

f. _____

Delgado Tello, Cecilia Liliana

f. _____

Vera Sánchez, Nancy Pilar

REPORTE URKUND



Urkund Analysis Result

Analysed Document:	FINAL indice Nancy - Cecilia (23-09-2019).docx (D56281069)
Submitted:	10/1/2019 3:14:00 AM
Submitted By:	jose.salazar04@cu.ucsg.edu.ec
Significance:	1 %

Sources included in the report:

AGRADECIMIENTO

Señor mi Dios, gracias te doy porque de ti viene todo.

He tenido el apoyo y la ayuda de muchas personas significativas que han contribuido de diversas maneras a mi formación:

Agradecimiento infinito a mis padres y su dedicación, quienes aportaron valores imprescindibles para mi formación como adulto y profesional responsable, digno ejemplo de su grandeza.

Así como las golondrinas que se pueden posar horizontalmente y eso les proporciona un apoyo adecuado para iniciar el vuelo de nuevo desde el suelo, así he sentido la compañía afectuosa de amigas y amigos incondicionales, que me ayudaron siempre; gracias por todos estos años de amistad.

Agradezco también a Jonathan, mi compañero de aventuras, quien llegó a mi vida cuando menos lo esperaba; está a mi lado para llenarla de momentos agradables en los que me ha sacado una sonrisa, por esos gestos sencillos cargados de amor, gracias por tu cariño y tú apoyo constante, eres, plenamente, correspondido.

A mi compañera de tesis, Nancy, gracias por tu apoyo, dedicación, constancia, predisposición y complicidad, tantas horas juntas me hicieron reconocer a la mujer valiosa que eres.

Quiero expresar un agradecimiento profundo, y muy sentido, a mi segundo hogar, mi lugar de trabajo, ya que desde mis inicios en Difare S.A. he tenido la dicha de compartir mi direccionamiento laboral con líderes innatos, los cuales considero ejemplos a seguir y amigos valiosos, cada uno de ellos, con su sapiencia y don de gente buena, estuvieron prestos a brindarme su ayuda oportuna, y al iniciar mis estudios me brindaron un total

respaldo, logrando así acrecentar mis conocimientos para alcanzar este logro personal y la oportunidad de llevar a la práctica mis conocimientos en este mi hogar.

Al equipo docente de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil que, a lo largo de mi carrera, se convirtieron en la guía adecuada para hacer realidad este sueño, en especial a nuestro tutor de tesis, Salazar Jaramillo, José Gregorio, Mgs., por la revisión sistemática de los diferentes borradores de este trabajo de investigación y la recomendación oportuna de bibliografía especializada para el desarrollo de nuestro tema.

Por último, y no por ello menos importante mi agradecimiento, profundo, a las familias de los colaboradores diagnosticados con Cáncer; participes de la investigación, que nos han permitido entrar en su universo personal, ofreciéndonos el relato de sus estilos y vivencias, sus intranquilidades, perspectivas y alegrías. Estas familias son las verdaderas intérpretes de este trabajo investigativo. Sin ellas, esta investigación no se hubiera realizado, y es gracias a ellas por lo que este trabajo tiene sentido.

A todos ellos mi mayor reconocimiento y gratitud.

Delgado Tello, Cecilia Liliana

Mi agradecimiento profundo a Dios Todopoderoso por su guía en este camino de conocimientos que culmina con este trabajo ya plasmado el que, estoy segura, me abrirá las puertas a muchas oportunidades en el campo profesional y laboral.

Agradezco en especial a mi hijo Adrián Paredes, por su paciencia y comprensión demostrada durante mi proceso académico, ya que en muchas ocasiones no le pude acompañar como me hubiese gustado, también mi madre Nancy Sánchez, a quien agradezco profundamente porque fue, en esos momentos en que más necesité, un apoyo fundamental.

A mi amiga y compañera de tesis Cecilia Delgado, quien con paciencia y sabiduría a lo largo de este proceso académico, ha sabido estar presente dándome impulsos para no desfallecer y persistir en la meta propuesta.

Y por todos los conocimientos impartidos de forma oportuna, para culminar este trabajo de tesis, a nuestro tutor, Salazar Jaramillo, José Gregorio, Mgs., quien ha demostrado así su vocación infinita a la enseñanza.

A todos ellos mi eterna gratitud.

Vera Sánchez, Nancy Pilar



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas

Carrera de Trabajo Social

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

José Gregorio, Salazar Jaramillo, Mgs.

TUTOR

f. _____

Ana Maritza, Quevedo Terán, Mgs.

DECANO O DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

Paola Ximena, Mejía Ospina, Mgs.

MIEMBRO 2 DEL TRIBUNAL

f. _____

Julio María, Beccar Varela, Mgs.

OPONENTE



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.

CARRERA TRABAJO SOCIAL

PERIODO UTE A-2019

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "CAMBIOS PSICOSOCIALES EN LAS FAMILIAS DE LOS EMPLEADOS DE UNA EMPRESA DE DISTRIBUCION FARMACEUTICA DIAGNOSTICADOS CON CANCER", elaborado por el/la estudiante DELGADO TELLO CECILIA LILIANA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA	JULIO MARIA BECCAR VARELA
Etapas de ejecución del proceso e Informe final 10 / 10	9.63 / 10 Total: 10 %	9.63 / 10 Total: 20 %	9.50 / 10 Total: 70 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título: 9.86/10			

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.

ANA MARITZA QUEVEDO TERAN **PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA** **JULIO BECCAR VARELA**
Miembro 1 del Tribunal Miembro 2 del Tribunal Oponente

JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO
Docente Tutor



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.

CARRERA TRABAJO SOCIAL

PERIODO UTE A-2019

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "CAMBIOS PSICOSOCIALES EN LAS FAMILIAS DE LOS EMPLEADOS DE UNA EMPRESA DE DISTRIBUCION FARMACEUTICA DIAGNOSTICADOS CON CANCER", elaborado por el/la estudiante NANCY PILAR VERA SANCHEZ, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA	JULIO MARIA BECCAR VARELA
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
10 / 10	9.63 / 10	9.63 / 10	9.50 / 10
	Total: 10 %	Total: 20 %	Total: 70 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:		9.86/ 10	

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.

ANA MARITZA QUEVEDO TERAN PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA JULIO BECCAR VARELA

Miembro 1 del Tribunal

Miembro 2 del Tribunal

Oponente

JOSE GREGORIO SALAZAR JARAMILLO
Docente Tutor

ÍNDICE

ÍNDICE	XII
ÍNDICE DE TABLAS	XV
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XVI
1. INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I.....	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1 Definición del problema de investigación.....	4
1.1.1 Antecedentes investigativos.....	9
1.2 Pregunta de investigación.....	20
1.2.1 Sub preguntas de investigación.....	20
1.3 Objetivo General	21
1.3.1 Objetivo Especifico.....	21
1.4 Justificación.....	22
CAPÍTULO II	27
2 MARCO REFERENCIAL.....	27
2.1 Referente teórico	27
2.1.1 Teoría General de los Sistemas.....	28
2.1.2 Teoría o Modelo Ecológico	32
2.1.3 Teoría Familiar Sistémica.....	34
2.2 Referente conceptual.....	36
2.2.1 La Familia.....	37
2.2.2 Tipos de familias	38
2.2.3 Relaciones familiares.....	39
2.2.4 Dinámica familiar.....	40
2.2.5 Cambios psicosociales de la familia.....	42
2.2.6 Cáncer.....	48
2.2.6.1 Concepto de Cáncer	48
2.2.6.2 La magnitud del problema	49
2.2.6.3 ¿Cuáles son las causas del cáncer?	49
2.2.6.4 Factores de riesgo de cáncer	50
2.2.6.5 Modificación y prevención de los factores de riesgo	51
2.2.6.6 Estrategias preventivas	51
2.2.6.7 Detección temprana- diagnóstico temprano	52
2.2.6.8 Estadios del Cancer.....	53

2.2.6.9 Fases, evolución, proceso de la enfermedad oncológica y las respuestas psicológicas.....	54
2.2.6.10 El cribado.....	56
2.2.6.11 Tratamiento.....	57
2.2.6.12 Cuidados paliativos.....	58
2.2.6.13 Estrategias de cuidados paliativos	58
2.2.6.14 La experiencia de pérdida.....	59
2.3 Referente normativo.....	61
2.3.1 Normativas nacionales.....	61
2.3.1.1 Constitución de la República del Ecuador.....	62
2.3.1.2 Ley Orgánica de Salud.....	64
2.3.1.3 Ley de Derechos y amparo al paciente.	67
2.3.2 Normativas internacionales	67
2.3.2.1 La Organización Mundial de la Salud	68
2.3.2.2 La Declaración Universal de Derechos Humanos	69
2.4 Referente estratégico.....	71
2.4.1 Planes estratégicos nacionales.....	71
2.4.1.1 Políticas Públicas	71
2.4.1.2 Plan Toda una vida (2017-2021)	71
CAPITULO III.....	74
3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	74
3.1 Enfoque de la Investigación.	75
3.2 Tipo y nivel de la investigación.....	76
3.3 Método de Investigación.	77
3.4 Universo, Muestra y Muestreo.	78
3.5 Categorías y Subcategorías de Estudio.....	80
3.6 Formas de Recolección de la Información.	82
3.7 Formas de Análisis de la Información.....	86
CAPÍTULO IV.....	91
4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	91
4.1 Resultados del Objetivo General.	92
4.2. De los Objetivos Específicos.....	95
4.2.1 Características de la familia.	95
4.2.1.1 Tamaño y composición familiar.	95
4.2.1.2 Corresponsabilidad familiar.....	96

4.2.1.3 Percepción de autoridad.....	98
4.2.2 Cambios psicosociales (Habilidades y herramientas)	99
4.2.2.1 Apoyo familiar. (Necesidades económicas y afectivas)	100
4.2.2.2 Adaptabilidad de enfermedad y tratamiento.....	101
4.2.2.3 Objetivos y metas familiares.....	103
4.2.3 Aspectos laborales.....	103
4.2.3.1 Derechos.....	104
4.2.3.2 Salud.....	106
4.2.3.3. Satisfacción laboral.....	108
CAPÍTULO V	112
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	112
5.1 Conclusiones Generales.....	112
5.2 Recomendaciones Generales.....	116
BIBLIOGRAFÍA	119

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Estadios del cáncer.....	53
Tabla 2 Matriz de operacionalización de variables.	81

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Ilustración 1 Gráfico # 1	89
Ilustración 2 Gráfico # 2	92
Ilustración 3 Gráfico # 3	95
Ilustración 4 Gráfico # 4	99
Ilustración 5 Gráfico # 5	104
Ilustración 6 Gráfico # 6	114

RESUMEN

Este trabajo de investigación es de enfoque cualitativo no experimental, de alcance exploratorio, tiene como objetivo conocer “Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer”; a través del proceso metodológico de la investigación para el levantamiento de información se utilizó las técnicas de la observación, grupos focales y entrevistas a profundidad, con la finalidad de identificar el sentir de la familia referente al proceso oncológico del familiar y cómo éste proceso afectó la estructura familiar, habilidades y herramientas que utiliza la familia para el afrontamiento de salud mediante las redes de apoyo familiar y las condiciones laborales del paciente oncológico.

Mediante este proceso se conoció y descubrió el sentir de las familias involucradas, en este problema; así como sus preocupaciones y lamentos. La forma cómo el paciente oncológico, al darse cuenta que la enfermedad afectaba también a su familia, consigue elaborar procedimientos que les aporten fuerzas para afrontar con dignidad esta enfermedad. Buscan maneras de comprender la vida y sus eventualidades, aceptan la realidad y la enfrentan con ayuda de siempre de sus seres queridos

Palabras claves: Familia, Enfermedad Oncológica, Salud, Redes de apoyo, Trabajo Social Laboral.

ABSTRACT

This research work uses a non-experimental qualitative approach, of exploratory scope. This study aims to know the “psychosocial changes in the families of employees of a Pharmaceutical Distribution company that have been diagnosed with cancer”. Methodological processes of the investigation for the gathering of information were maintained such as observation techniques, focus groups and in-depth interviews. These methods were used in order to identify the family's feelings regarding the oncological process of the family member and how this process affected the family structure, skills and tools that the family uses for health coping through support networks and working conditions of the cancer patient.

Through this process it was known the feeling of the families involved, as well as the feeling and perspectives of the cancer patient, since being affected families, they manage to develop processes of coping and transformation that allow them a new way of understanding life, the relationship with oneself and others, linking the information found to the theory.

Keywords: Family, Oncological Disease, Health, Support networks, Labor Social Work.

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad los avances de la medicina y la implementación de ciertos hábitos de estilo de vida y alimenticios, más la mejora de algunos condicionantes ambientales han favorecido a la longevidad de la población, mejorando así las expectativas de bienestar físico y emocional del ser humano. Se puede decir, por esa misma razón, que en la actualidad formamos parte de una comunidad cuya realidad incluye la lucha por mantener un buen nivel de salud; es un sueño que todos deseamos alcanzar

El cáncer de por sí tiene una carga negativa que influye no solo en quienes la padecen sino también a todos quienes conforman su entorno familiar y demás círculos inmediatos, ya que el cáncer se asocia de forma casi instintiva con una muerte dolorosa y traumática, por lo que el apoyo familiar y los lazos afectivos que unen a las personas que padecen cáncer son un elemento positivo para el desarrollo emocional en las distintas fases de esta patología; por lo que el presente trabajo de investigación busca obtener respuesta a los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer.

Este trabajo se estructura en cinco capítulos en los que se trata de dar respuesta a la pregunta central del trabajo ¿Qué cambios psicosociales se generan en los familiares durante la transición de la salud de los colaboradores de una empresa de Distribución Farmacéutica, diagnosticados con cáncer? Y a su objetivo central que es comprender los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica en la provincia del Guayas diagnosticados con cáncer, durante el periodo 2018-2019.

El primer capítulo “Planteamiento del Problema”, explora algunas precisiones y antecedentes a nivel nacional e internacional que derivan de esta enfermedad y que nos llevan al planteamiento y definición del problema de investigación. En el segundo capítulo “Marco Referencial” se hace una revisión y análisis de las diferentes teorías y conceptos que se interrelacionan entre sí para dar sustento a la investigación planeada; así como también el análisis del referente normativo que regula esta figura como es a nivel nacional La Constitución de la República del Ecuador, Ley Orgánica de Salud y a nivel internacional La Organización Mundial de la Salud y La Declaración Universal de Derechos Humanos. También su referente estratégico que nos guía en cuanto a la comprensión de las políticas públicas nacionales que aplican para la problemática estudiada. En el tercer capítulo “Metodología de la Investigación” nos centramos en dar seguimiento al proceso investigativo desde una perspectiva científica como es el enfoque, el tipo y nivel de investigación y el método aplicado para este fin. En el cuarto capítulo “Resultados de la Investigación” se describen los resultados del estudio cualitativo, analizando el contenido obtenido de los grupos focales planteados a las familias y de las respuestas que los colaboradores dieron en la entrevista en profundidad que se llevó a cabo con cada uno de ellos. Y finalmente en su quinto capítulo “Conclusiones y Recomendaciones” que están dirigidas a la institución, la familia, la organización de salud, la academia y la profesión.

TEMA

Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Definición del problema de investigación.

Antes de Plantear el Problema de Investigación del presente Trabajo de Titulación, y definirlo, se debe mencionar los antecedentes del contexto con el que está relacionado dicha problemática. Uno de éstos es la Organización Internacional de Trabajo –OIT– (2003) que indica que las faltas laborales por motivos de salud son las que ocasionan interrupciones en la producción, formación del personal, reconversión profesional y gastos médicos, entre otros. Y que las pérdidas, e indemnizaciones, por dicha situación, representa el cuatro por ciento del producto interno bruto (PIB) mundial (1.251.353 millones de dólares estadounidenses). Informa, además, que cada año mueren dos millones de hombres y mujeres por culpa de los accidentes de trabajo y enfermedades profesionales. En todo el mundo se producen anualmente doscientos setenta millones de accidentes laborales y ciento sesenta millones de enfermedades profesionales.

Autores como Van der Haar & Goelzer (2001) señalan que se debe prestar atención a acciones preventivas relacionadas a riesgos en la salud en el campo laboral. Según estos autores es importante tomar en cuenta: “La protección de la salud y el bienestar de los trabajadores mediante acciones preventivas y de control en el ambiente de trabajo” (p.7). Sin embargo, hay que reconocer, también, que en el campo laboral, y con el pasar del tiempo, cada día se concientiza un poco más la importancia que tiene la prevención de riesgo. Las empresas se están enfocando cada día con más responsabilidad en la Seguridad y la Salud en el Trabajo. Estos mismos autores Van der Haar & Goelzer (2001) afirman que la prevención es una disciplina:

... que tiene por objeto mejorar las condiciones y el medio ambiente de trabajo, así como la salud en el trabajo, que conlleva la promoción y el mantenimiento del bienestar físico, mental y social de los trabajadores en todas las ocupaciones (p.7).

En la práctica, la prevención tiene dos campos de acción: El primero es la de proteger al trabajador contra los factores generadores de riesgos para su salud y seguridad. Y el segundo, de monitorear las tendencias de salud-enfermedad de la población en su lugar de trabajo. Si bien es cierto, el Ecuador cuenta con Políticas de seguridad social para los trabajadores del Estado, cuyos beneficios abarcan a padres e hijos, sobre prestaciones de maternidad, desempleo, accidentes laborales, enfermedades profesionales, entre otros; es cierto, también, que las empresas privadas generan sus propias políticas de responsabilidad social enfocadas en la seguridad de salud de enfermedades catastróficas, para sus empleados; además del apoyo psicosocial que brindan a sus familiares.

La inclusión al campo laboral a personas con diferentes patologías, impulsada en los últimos años, de acuerdo a una escala generada por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, y de acuerdo al grado de discapacidad física e intelectual, ha permitido la reinserción laboral de muchos de esos casos. Si bien es cierto, esta disposición se aplica obligatoriamente a entidades del Estado, es importante señalar que las empresas privadas también velan por la salud integral de sus trabajadores e incluyen en ese contexto a los familiares de sus trabajadores. Muchas de ellas cuentan con profesionales de Trabajo Social que brindan soporte a las personas afectadas de algún problema de salud, como apoyo a sus familiares.

Lo planteado cobra mayor relevancia cuando se considera que las condiciones y el ambiente laboral repercuten en el trabajador y en su rendimiento. Y, por consiguiente, si las condiciones laborales no son las propicias para el desempeño del trabajador, su ejercicio profesional y rendimiento suelen ser deficientes. De tal afirmación se infiere que si se enmarcaran dentro de un programa que genera no solo

seguridad laboral sino también un ambiente acogedor y armónico, con un enfoque bio-psicosocial, el cual incluye al paciente, familiares y su entorno; las empresas generarían mayor apertura y mermaría las bajas de los empleados. Resumiendo lo antes expresado, se puede afirmar que, a un mejor ambiente de trabajo, mucho más positivo, beneficia a la empresa y al trabajador.

Por eso, se recomienda enfocar al trabajo y al trabajador con una mirada bio-psicosocial. Este concepto, el bio-psicosocial, convierte al contexto en la base de un estudio que impulsa el accionar del Trabajador Social ya que faculta a este profesional realizar un accionar multidisciplinario e interdisciplinario. Eso quiere decir, que un ambiente bio-psicosocial permite una interrelación entre diferentes áreas: la médica, laboral y seguridad social. En su accionar, el profesional de Trabajo Social tendría en cuenta aspectos como: educación, prevención en salud, los cuidados de trabajadores con enfermedades transmisibles y no transmisibles. Incluiría, así mismo, a trabajadores con patologías “raras” y catastróficas. Y al relacionar el cuidado de su entorno laboral, e inclusión familiar lograría un abordaje significativo para un mejor desempeño laboral.

Con los objetivos planteados en el presente Trabajo de investigación se busca obtener respuesta a los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer. Por lo tanto, se ha planteado analizar el rol que desempeña la psico-oncología en estos casos. Lo hace porque sabe que la psico-oncología permite el abordaje, en forma natural, la problemática de los pacientes afectados con cáncer. Permite contactar y dialogar con sus familiares y con aquellos profesionales de la Salud involucrados en el caso. Por su lado, la psico-oncología brinda herramientas para afrontar esta enfermedad que suele desequilibrar estructuras familiares y profesionales.

La labor del psico-oncólogo es muy importante porque es el profesional quien atiende estos casos. Su importancia radica porque es quien analiza y comprende los cambios que se generan en cada una de las etapas de la enfermedad. Su intervención

difiere, es diferente según la evolución de la enfermedad de cada paciente. Cuando una persona es diagnosticada con esta patología muchas veces sufre, se estresa porque se forma una idea de todo el proceso que debe seguir durante los tratamientos y cuidados; todo lo que conlleva la lucha para hacer frente a este padecimiento del cáncer. Y es cuando la Psico-oncología brinda información y apoyo. En efecto, la calidad de vida del paciente, e incluso de sus familiares, se ve comprometida. A medida que evoluciona la enfermedad, en cada etapa se presentan cambios significativos, ya sea a nivel de su aspecto físico, por los efectos secundarios, así como aspectos emocionales, momento que necesitan toda la ayuda de los profesionales especializados.

En este sentido, el Trabajo Social se enfoca en potenciar estrategias que lleven a afrontar en forma eficiente situaciones emocionales que involucran a los pacientes y a sus familias. Aborda temas como por ejemplo: el miedo, estrés, soledad, y formas de afrontar la incertidumbre en cada una de las etapas por las que pasa durante el tratamiento. Y luego, cuando ya se logró el éxito contra este mal, debe brindar ayuda para la reinserción laboral u otra actividad de interés de la persona. Ahí radica la importancia del trabajo en equipo, que cada paciente reciba un tratamiento integral acorde con su necesidad y perciba que su familia no está sola afrontando la dificultad. En casos como esos el apoyo psico-oncológico es importante radica, y como ya se afirmó; es quien busca respuestas a los cambios que se generan en cada una de las etapas del enfermo con cáncer.

La Organización Mundial de la Salud (2011, SP), informó que de alrededor de doce puntos cuatro millones de nuevos casos de personas con cáncer en el mundo, los siete puntos nueve millones, aproximadamente, fallece; lo que significaba el dos por ciento. Indicó, además, que cada dos segundos una persona era diagnosticada con dicha enfermedad. La O.P.S (2012) informa que El Ecuador posee una de las tasas anuales más altas en Latinoamérica con un once coma seis por ciento (11,6%). Y que a pesar de la estadística, antes mencionada, el país no cuenta con suficiente infraestructura para el estudio y seguimiento de la problemática de cada uno de estos pacientes. Por eso, muchas de estas personas se ven obligadas a abandonar sus lugares de residencia e instalarse en ciudades donde puedan recibir soluciones a sus problemas

de salud. Buscan un lugar donde les realicen los estudios y tratamientos de una manera correcta y completa.

No cabe duda alguna de que, ante tal diagnóstico de “cáncer” de inmediato se presenta cambios en la persona; ya sea de índole psicosocial como emocional. Transformaciones que no solo experimenta el paciente, sino también sus familiares, convirtiéndose así esta enfermedad en una problemática familiar. A pesar de conocerse todas las repercusiones de esta enfermedad, son pocos los estudios que se enfocan no solo en el cuidado médico y psicosocial del individuo, sino también; en el apoyo que se debe otorgar al cuidador de este paciente; ya que, por lo antes señalado, se infiere que este diagnóstico de cáncer es responsable directo, e indirecto, de cambios que repercuten en el entorno familiar.

Por lo antes expuesto, y al concientizar dicha problemática, con el presente trabajo de investigación se pretende enfocar el actuar profesional para poner en evidencia cuáles son los cambios psicológicos y sociales a los que se enfrentaban los familiares de trabajadores que padecían una patología cancerígena. Además, buscó evidenciar los efectos asociados a los diferentes estados de la enfermedad, categorías y a los múltiples tratamientos terapéuticos invasivos a los que eran sometidos constantemente los pacientes con cáncer. La finalidad última de este Trabajo de investigación fue la de servir como base para desarrollar una política institucional relacionada con los valores que declara la responsabilidad social empresarial en su Misión institucional.

Antecedentes

1.1.1 Antecedentes investigativos.

Dentro de los antecedentes investigativos se han considerado dos ámbitos que fundamentan la revisión literaria sobre el tema planteado en el presente Trabajo de Titulación. El primero es a nivel internacional y el segundo abarca el ámbito nacional. En el primero se estudian trabajos relacionados con investigaciones llevadas a cabo en Europa y en América Latina. Una selección hecha en base al tema propuesto en el presente Trabajo de investigación: “Cambios psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”. El segundo, es a nivel nacional, en dichos textos se describen, y comentan, las investigaciones realizadas en todo el país las que, como se demostrará, en el Ecuador no se encuentran muchos estudios especializados en este campo que se está investigando.

Se empezará revisando y comentando el estudio realizado en España por Ibáñez & Soriano (2008) en el cual, estos autores, analizaron los principales planteamientos hechos acerca de la Filosofía y tareas que debe cumplir la intervención psicológica en los enfermos de cáncer. La propuesta tuvo como finalidad comprobar las reacciones de los pacientes oncológicos y los cambios que sufrían durante su enfermedad. Dicha situación incluye: la adaptación a la enfermedad, a las intervenciones médicas que deben realizarse, las intervenciones psicológicas en la prevención y en los procesos de adaptación del enfermo de cáncer y de sus familiares. Este trabajo evidencia, y es una muestra, de que existe preocupación internacional sobre esta problemática que afecta a gran parte de la humanidad.

En su artículo “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional”, Vanzini (2010), presentó una propuesta de definición del papel del Trabajador Social en el campo de la ayuda, con el fin de calmar los niveles de ansiedad. Fue el autor que incluyó y priorizó el accionar del Trabajador Social como parte de la red de ayuda dentro de los responsables o integrantes a cargo

de la atención a los enfermos oncológicos y sus allegados más cercanos. Se puede decir que gracias a su trabajo se logró recabar datos importantes sobre el quehacer profesional del Trabajador Social, se logró su intervención oportuna en casos que necesitaban de la colaboración y apoyo de una persona empática con la problemática.

Este autor Vanzini (2010) se interesó por conocer las inquietudes profesionales del Trabajador Social, cuál era su verdadero rol en el campo de la labor social, priorizó el estudio sobre el aspecto que tenía que ver con situaciones relacionadas en diversos aspectos, tales como: la familia del paciente y el propio enfermo. Calculó su participación en diversas situaciones, con la finalidad de obtener respuestas a la índole de su intervención profesional. Vanzini (2010), meditó, además, acerca de los medios que contaban estos profesionales para tratar de responder las inquietudes presentes durante el proceso de la enfermedad de cáncer; sobre los medios profesionales, herramientas o tecnología especializadas que sirvan para enfrentar las dificultades presentes durante la enfermedad y la recuperación.

Vanzini (2010), en su estudio llegó a afirmar que el papel del profesional de Trabajo Social era esencial para poder responder a las exigencias de la sociedad en el ámbito de la ayuda paliativa. Este estudioso de lo social expresó que:

La práctica profesional de los Trabajadores Sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada, generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; que la atención dirigida a pacientes y familiares está encaminada para atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de morir. La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona. (p. 259-290)

Por su parte, los autores Barroilhet Díez et al., (2005) en la revista científica española de Terapia Psicológica, indican que en la atención al paciente diagnosticado con cáncer se tiene en cuenta, cada vez más, el impacto de los factores psicológicos. Estos autores centraron su estudio en los modelos explicativos y en los factores involucrados en la adaptación psico-sociales de los pacientes con ese problema de

salud. En cuanto a los modelos explicativos, presentan las últimas revisiones del paradigma de estrés y la forma de afrontarlo desde un enfoque de la psicooncología. Profundizan en los mecanismos psicológicos que permiten manejar el sufrimiento emocional relacionado con el cáncer y que determinan los distintos grados de adaptación a la enfermedad.

Barroilhet Díez et al., (2005), plantean la influencia de variables operantes en la adaptación al cáncer. Las han agrupado en: socioculturales, psicológicas y médicas. Para estos estudiosos, las variables socio culturales permiten identificar qué pacientes tienen un mayor riesgo de desarrollar síntomas de malestar psicológico. Entre esas variables psicológicas están las distintas estrategias de cómo afronta su problema de salud cada uno, la historia psiquiátrica, malestar psicológico y las preocupaciones y miedos. Las variables médicas están relacionadas con el avance de la enfermedad, tratamiento y pronóstico; finalmente, plantean el modo cómo estos modelos, conceptos y factores permiten diseñar intervenciones adaptadas a las necesidades específicas de cada paciente.

Este texto de Barroilhet Díez et al., (2005) profundiza sobre los mecanismos psicológicos para enfrentar la enfermedad, y plantea el rol de las variables en la adaptación del paciente; sin embargo, su estudio no toma en cuenta la inclusión del cuidado familiar y la necesidad de un Trabajo Social como soporte profesional, para paliar los efectos y las dificultades presentes en el proceso que atraviesa y la transición de la enfermedad, tanto de los pacientes como de los familiares. No toma en cuenta, tampoco, mecanismos de protección para el paciente oncológico cuando se encuentra en un ambiente familiar. Tampoco considera la preparación que debería recibir el familiar a cargo del paciente. Las variables médicas que considera tienen que ver, más que todo, con la enfermedad, el tratamiento que recibe el diagnosticado con cáncer. En su estudio sí considera modelos, conceptos y factores para elaborar tratamientos específicos a cada caso diagnosticado.

Durá, E., & Ibañez, E. (2000) proponen la psico-oncología, e indican que a través de ésta se pueden dar respuestas concretas a los pacientes con cáncer. Estos investigadores estudian los esfuerzos que despliegan las distintas disciplinas involucradas en la atención a los pacientes con cáncer. No solo las que tiene que ver

con la medicina, sino también buscan una ayuda completa; es decir, tratar al paciente desde una mirada integral, que abarque aspectos psicológicos. De esta manera se haga una proyección al campo de social y abarque todo lo que tiene que ver con la enfermedad oncológica que se está tratando. Un tratamiento que involucre todos los campos desde lo psicológico, el social y el médico; con el interés de brindar un apoyo completo e integral al paciente.

Los científicos, antes mencionados, enfocaron su trabajo en varias áreas. Enfocaron su interés y mirada desde un punto de vista biológico, y social, para de esta manera ofrecer un tratamiento totalizado muy integral. Este método innovador se está desarrollando, está teniendo aprobación, y una amplia difusión igualitaria a nivel de investigación como en la práctica profesional. Los autores presentan información relevante e histórica de varios temas trabajados bajo perspectivas, destacando resultados evidentes sobre las características que existen entre el paciente y la aceptación de la enfermedad, así también se evidenció como los enfermos oncológicos realizan su participación social a partir de la enfermedad, también los factores de la salud mental, o psicológicos coherentes con la previsión de la enfermedad.

Se puede afirmar que las tres áreas fueron estudiadas con mucho interés, provocaron diversas reflexiones sobre el accionar y las respuestas que se daban a esta enfermedad oncológica. Se informa, además, que en base a lo investigado a través de todos los estudios y análisis llevados a cabo se pudo exponer resultados que evidencian la necesidad de formar profesionales especializados en esta problemática, con el fin de lograr resultados contundentes en la lucha del cáncer. Durá, E., & Ibañez, E. (2000), quienes realizaron su trabajo de investigación en España estudiaron los tres aspectos que repercuten en la salud del paciente oncológico. Informaron sobre el impacto que tenían, además, los proyectos en los cuales se ponía en evidencia la participación de profesionales de la salud que brindaban una mirada global al problema de salud. Y resulta importante confirmar la recepción que tiene, en los diversos profesionales relacionados con la enfermedad, este tipo de servicios integrales al enfermo oncológico.

América Latina, por lo general, es la que cuenta con un mayor número de estudios e investigaciones con un enfoque en el soporte social de los pacientes

oncológicos, tal es el caso de autores como Holland J., (2002), que en su libro: “Superando la actitud y las Barreras conceptuales, la medicina psicosomática”, compila información de la historia del diagnóstico de cáncer, casos que se remontan al año 1800. Este investigador encontró expresiones sobre este problema alejadas de la realidad; explicaciones no científicas sobre las causas del cáncer. Este autor informa que los médicos de aquella época manifestaban ser incapaces de poder encontrar la causa aparente, o conocida, para el problema de salud detectado; mucho menos contar con una cura para dicha enfermedad. Muchos fueron los que le atribuían a este problema de salud a causas sobrenaturales, demoníacas, por tal razón; no se lo comunicaba al paciente. Lo consideraban cruel e inhumano revelarle el diagnóstico, ya que, además, al ser un problema de salud incurable el enfermo podía perder esperanzas de salvación, por lo que el diagnóstico lo informaban únicamente a la familia.

Este mismo autor, Holland J., (2002), explica que recién al pasar el tiempo, en años posteriores a estos primeros estudios, se empezaron a organizar las comunidades científicas. Indica que a partir del 1955, comienzan a surgir los primeros grupos de investigación científica. Se dan los primeros pasos para lograr respuestas para este problema. Esos primeros grupos se forman en el campo de psiquiatría del Hospital General de Massachusetts, bajo la dirección del doctor Finesinger. Luego, está el grupo de investigación psiquiátrica en el Centro de Cáncer *Memorial Sloan-Kettering*, estas dos comunidades científicas se dedicaron a realizar trabajos de investigación. Elaboraron los primeros informes llamados de adaptación psicológica al cáncer y su tratamiento.

Eso quiere decir que estos científicos fueron quienes se plantearon por primera vez diversas situaciones sobre los estados de malestar subjetivo que acompañan a este mal, denominado cáncer. Estudiaron las alteraciones emocionales que se presentan normalmente en estos casos, y que muchas veces interfieren con la actividad social del paciente debido a que esta enfermedad requiere realizar un cambio en el estilo de vida. O estudiaron, simplemente, reacciones por situaciones de estrés, debido a cambios surgidos por la alteración a vida. Estos grupos de científicos comenzaron a forjar lazos clínicos y de investigación con profesionales de otras ramas como, por ejemplo: con

cirujanos, radioterapeutas y oncólogos, estableciendo así los primeros elementos de lo que más tarde se llamó Psico-oncología.

El estudio realizado por Arriaza Pablo et al., (2009), publicado en Chile, en su artículo titulado: “Experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo” fue un trabajo de investigación que se enfocó en los resultados obtenidos de una experiencia entre grupos de enfermos y sus cuidadores. Se planteó comprender el significado que tenían las experiencias de los pacientes y de las personas que les brindaban cuidados, a quienes se denominó cuidadores, que se dedicaba a esa labor durante su permanencia en el “Programa de Cuidados Paliativos”. Fue un trabajo cuyo objetivo fue medir la repercusión y relevancia de conocer las diversas formas de luchar contra el cáncer en sus diversas etapas, especialmente la final. Fueron trabajos muy importantes porque sentaron las bases para elaborar planes y programas destinados a la prevención y la lucha contra la enfermedad

El trabajo de estos autores, quienes utilizaron técnicas y herramientas de investigación social, muy avanzadas, se llevó a cabo a nivel grupal, de cinco participantes cada uno de éstos. Formaban parte del grupo personas dedicadas al cuidado y atención de los pacientes, o habían tenido a su cargo algún enfermo con cáncer. Eran reuniones, como ya se afirmó, en las cuales se participaba por grupos, y se desarrollaban en sesiones de dos horas cada una. Esta experiencia dejó resultados que sirvieron como base a futuras investigaciones y como aliciente para que nuevas profesiones, relacionadas, de alguna manera al campo de la salud, se involucren y participen brindando su apoyo.

También se analizó el texto de Fernández (2004), que lo desarrolló en la capital de México. Este autor medita acerca de las repercusiones que tiene el cáncer en el seno de una familia. Demostró que dicha enfermedad incidía de forma total en la organización y en las responsabilidades asignadas a sus miembros. Resulta interesante, y por eso, mencionar el trabajo de Fernández (2004), indica que muchas familias pasan por el dilema de no saber qué le conviene al enfermo con cáncer: desean que se recupere pronto y que deje de sufrir, o que ya termine la situación que acaba cada día con su vida. Este mismo autor menciona diferentes factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia, tales como: la flexibilidad o rigidez de los

roles de la familia, la cultura, la comunicación, el nivel socio económico. Sin embargo, afirma, llama la atención la capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos, donde uno de sus síntomas es la ambivalencia afectiva.

Se ha tenido la oportunidad, además, de revisar el texto realizado por Pérez, M. & García, X., (2012), un trabajo de investigación que estudia las manifestaciones presentes en los enfermos de cáncer en etapa final. Es un trabajo llevado a cabo en Cuba. Estos investigadores trabajaron en el 2011 y su investigación la desarrollaron en Camagüey. Para desarrollar su trabajo utilizaron técnicas de investigación social, especialmente la encuesta; con el cual lograron muy buenos resultados. El objetivo de su trabajo consistió en definir cuán importante era la calidad de las relaciones que mantenían paciente y médico. Con su estudio intentaron poner en evidencia si las relaciones que mantenía en pacientes con su médico eran relevantes para superar o no la enfermedad y sus secuelas. Luego de aplicar la encuesta obtuvieron resultados que sirvieron para valorar dichas relaciones y proponer nuevas rutas de diálogos entre los involucrados de esta enfermedad. Se intenten nuevas formas de llegar al paciente, mostrar empatía con su enfermedad y ayudarlo a soportar los largos tratamientos por los que debe pasar.

Y sobre la relación entre los integrantes del equipo de cuidados paliativos y los pacientes oncológicos, arrojó datos sorprendentes. El cien por ciento (100 %) de los encuestados calificó como buena la atención aunque acaecieron semblantes de tranquilidad psicosocial, en dichos pacientes que podrían valorarse con nivel apacible. Existen otros temarios tomados en consideración en dicha investigación que demandan mejor orientación tanto por los pacientes, como por el cuerpo médico. Sin embargo, es importante destacar que este estudio demostró que los pacientes tenían una mejor interacción, e incluso, la consideran “satisfactoria”, con el equipo multidisciplinar; es decir, con quienes se encargan de los cuidados paliativos. Según este estudio, en definitiva, el área donde los pacientes oncológicos se sentían más cómodos y mejor atendidos en el hospital era con el equipo multidisciplinar.

En lo referente a Ecuador, se puede afirmar que existen diferentes Trabajos de Titulación, en diversas carreras, que investigaron el acompañamiento psicológico de los familiares de pacientes oncológicos, sin embargo, estos estudios cuentan con

enfoques clínicos únicamente sobre la base de la psicología. Entre esos trabajos analizados el texto de Peñafiel (2010), resulta interesante, porque presenta un trabajo enfocado en la relación íntima que existe entre las actitudes, el comportamiento y el estado de salud de las personas. En este estudio se manifiesta que aún hay mucho que hacer e investigar en este campo; especialmente en los relacionados con el campo social y sugiere un mayor enfoque de trabajos de investigación con ese punto de vista social. El objetivo principal de su investigación fue estudiar a pacientes oncológicos de la ciudad de Riobamba. Los resultados obtenidos en su investigación indicaron que muchos de los pacientes oncológicos no contaban con apoyo familiar debido a que procedían de zonas alejadas a los centros de salud especializados. Descubrieron que luego del tratamiento y por esa causa, muchas veces, los pacientes debían afrontar su recuperación sin ningún apoyo familiar.

Otro de los resultados que llamó la atención del trabajo de Peñafiel (2010) fue que se dio cuenta que debido a que los familiares de las personas con cáncer no se encontraban cerca, sino en zonas alejadas del centro de salud, él tampoco podía continuar con su tratamiento, ni realizar el seguimiento que su enfermedad requería, simplemente porque tenía que regresar a su lugar de residencia o a su trabajo. La autora afirmó que había muchos casos que tras el diagnóstico de cáncer de una persona, toda la familia tenía que hacer frente a una gran cantidad de cambios que involucraba: decisiones, emociones y modificaciones en su forma habitual de vivir y convivir. Toda la familia, de alguna manera, se veía involucrada en ese problema de salud, caía en la incertidumbre de no saber qué sucederá en el futuro, si su pariente podrá superar el problema oncológico o fallecerá. Pasaba por la encrucijada de no saber si deseaba que ya dejase de sufrir todo ese proceso de curación o falleciera.

Por eso, a nivel profesional en Trabajo Social, se considera que es importante que los expertos oncológicos, conozcan los roles, funciones y tareas específicas que deben poner en práctica con los pacientes, deben convertirse en profesionales que ofrezcan un servicio integral, en miras a conseguir el apoyo a todas estas personas. El Trabajador Social en su quehacer profesional debe cumplir un rol fundamental en la integración de los miembros de una familia que atraviesa dicho problema. Debe convertirse en el mediador que sirva de enlace entre las diferentes ramas de profesionales que atienden al paciente y sus familiares. Además, debe ser un

profesional enfocado para no perder el objetivo de sus tareas, las cuales se acaban de precisar. En este sentido Gómez & Buendía (2008), compilan las tareas y acciones fundamentales que realizan los Trabajadores Sociales tanto de España como de Ecuador. Estos autores comparan los datos que obtienen a través de la aplicación de un cuestionario considerado innovador debido a los aspectos epistemológicos y metodológicos que utiliza para obtener datos precisos en las investigaciones.

Gómez & Buendía (2008) basaron su trabajo de investigación en la teoría matemática de la lógica difusa al momento del tratamiento informático de los datos. Lo obtenido lo compararon con el método tradicional utilizado normalmente. Los resultados fueron sorprendentes y relevantes que tendrán un alto grado de significación en el desarrollo de líneas de investigación en un futuro muy cercano. Recogieron, así mismo, las similitudes de los perfiles profesionales de los Trabajadores Sociales tanto de España como de Ecuador, como también la contrastación de la hipótesis principal del estudio, y los tres objetivos propuestos en su trabajo: comparación de datos de los dos países, establecimiento de patrones internacionales de conocimiento y avances conseguidos mediante el estudio propuesto.

Vasco (2016), en uno de sus estudios llevados a cabo en el año 2015 pudo afirmar que existía una relación directa y preponderante entre el nivel de estrés y la presión emocional que la propia enfermedad ejercía sobre la persona encargada de los cuidados del paciente oncológico. Su trabajo lo desarrolló en la capital ecuatoriana, y utilizó las técnicas más avanzadas de investigación social y en base a los resultados determinó dicha relación. Su investigación abarcó a jóvenes de una fundación dedicada al cuidado de dichos pacientes. Vasco (2016), afirma que los integrantes de dicha Fundación, lugar donde llevó a cabo su investigación, mostraban características, definidas y presentes, en las personas con niveles altos de estrés. La depresión también se hacía presente, justamente, por ese motivo. Los cuidadores de las personas con cáncer también sufrían de ansiedad y dosis elevadas de estrés. Esta situación retornaba una y otra vez, dentro de un círculo vicioso, que señalaba que a mayor aumentaba el estrés a medida que aumentaba la preocupación.

También se estudió el texto de Cobos, M., & Rodas (2016) quienes realizaron su investigación en el Azuay, para lo cual recurrieron a diferentes instrumentos y herramientas que les permitieron definir la calidad de vida y la forma cómo luchan contra el cáncer los pacientes de una institución de salud de dicha localidad. También llevaron a cabo una serie de estudios con el fin de determinar los diferentes tumores con los que se manifiesta la enfermedad. Determinaron que podían ser sólidos, otros pasaban por diferentes estadios propios de los problemas oncológicos.

También estudiaron y analizaron las formas cómo respondían las personas enfermas con cáncer ante la noticia de su enfermedad, o el diagnóstico. Los resultados fueron sorprendentes. Más de la mitad de los pacientes respondía con valentía y luchaba con ahínco por recuperar su salud. Y respecto a la calificación que hacían sobre la calidad de su vida, la totalidad de los entrevistados respondió que la consideraban muy buena. Estos científicos pudieron comprobar que los pacientes recurrían a una serie de recursos para paliar el mal del cáncer. Podían recurrir a la confianza en Dios, la fe, los espirituales, la relajación y meditación, y, muchos de ellos, también se inclinaban por los tratamientos alternativos. Estos autores llegaron a afirmar que la forma de afrontar el problema del cáncer incidía directamente en la calidad de vida.

Cobos, M., & Rodas (2016) informaron que la manera cómo el paciente enfrenta ese problema de salud incide en su propia vida. Puede superar sin mayores dificultades los niveles de estrés y angustia que están presentes en estos casos y no permiten que se supere con facilidad los momentos de tratamientos, que muchas veces son larga o tediosa. Si bien es cierto, los pacientes y sus cuidadores contaban con ciertos recursos alternativos, para enfrentar a la enfermedad, también es importante aclarar que un tratamiento integral, holístico, que cuide el cuerpo y lo psicosocial, es preponderante y determinante.

Gamboa, M. & Chango, F. (2015) hicieron un estudio con el fin de establecer cuáles eran las formas que utilizaban las personas para luchar contra la depresión y el estrés a las que recurrían las personas que tenían a su cargo un paciente oncológico. Su estudio se centró en una institución de soporte a estos casos que depende del Ministerio de Salud de la capital. Las técnicas que utilizaron fueron destinadas a medir

el compromiso que tenían y la reacción que manifestaban ante la sociedad. Detectaron que optar por una estrategia adecuada ayudaba, sobremanera, la recuperación del paciente. Por otro lado, la considerada de aislamiento de la sociedad, un rechazo a las relaciones sociales y mantenerse dentro de casa, sin salir, lo consideraron muy negativo. Era una manera negativa de actuar puesto que al negarse a mantener relaciones sociales y familiares limitaba su participación en sociedad y mermaba el apoyo exterior.

Gamboa, M. & Chango, F. (2015) en su estudio detectaron que la mujer tenía un rol preponderante en la solución de estos problemas, ellas eran quienes se habían convertido en pilares de apoyo al enfermo con cáncer. Tenían un papel preponderante como cuidadoras de un enfermo oncológico por encima del otro sexo. Estos autores informaron que la familia tenía un rol importante, tanto hermanos, cónyuges, e hijos eran los verdaderos y más fieles cuidadores, sobre ellos recaía la mayor responsabilidad. Por otro lado, estos mismos autores se dieron cuenta que cuando uno de esos cuidadores se aislaba, dejaba de participar en su vida social, como solía hacerlo, esa conducta afectaba al enfermo. Y, además, también afectaban al propio cuidador que se veía involucrado en un cuadro de estrés con diversas manifestaciones especialmente la falta de sueño y apetito.

En base a las lecturas realizadas a estos trabajos se puede agregar que resulta una dificultad a vencer el hecho de que los Centros de salud y atención médica especializada, en estos casos de cáncer, se encuentren sólo en ciertas ciudades del país y, por ende, alejados de muchos pueblos; lo que repercute en la recuperación del paciente puesto que muchos pacientes no pueden asistir regularmente a sus tratamientos. Además, se sabe que las familias con pacientes con cáncer, muchas de ellas, han tenido que abandonar sus lugares de residencia, dejar sus trabajos para ir en busca de ciudades con centros de salud que satisfagan sus necesidades de atención a su enfermedad. Ese problema se agudiza porque la persona enferma no se desplaza sola, siempre está acompañada de un familiar por lo que se duplican los gastos de movilización y alimentación. Estas futuras profesionales en Trabajo social concientizaron la gravedad de la problemática y por esa razón expusieron el problema y plantearon soluciones: recomendaron la implementación de planes y programas

dedicados a estudiar la problemática de las personas encargadas de los cuidados de los enfermos con cáncer así como formas de paliar sus problemas.

Otro trabajo que se revisó fue el de Johnson & Campoverde (2018), investigadores que se trazaron como objetivo determinar el papel del Trabajador Social dentro del campo de la salud. Intentaron señalar cuáles serían las posibles formas de intervenir se estos profesionales; en un caso de enfermo con cáncer. Buscaron, además, sugerir posibles relaciones a mantener con los familiares que tenían a su cargo un enfermo con cáncer. Su rol en caso de que el paciente no contara con familiar alguno que le apoyara. Realizaron su trabajo en el Oro. Estudiaron el desempeño de estos profesionales y lo logrado hasta el momento. Pudieron concluir que estos profesionales se habían convertido en pilares de los pacientes, organizaban redes de apoyo para que los enfermos se sientan acompañados y comprendidos. Los profesionales de trabajo social en su labor, se interesan en las diversas situaciones particulares de los enfermos, son empáticos con ellos, comprenden sus problemas, y colaboran con ellos buscándoles los tratamientos más adecuados para enfrentar el cáncer.

1.2 Pregunta de investigación

- ¿Qué cambios psicosociales se generan en los familiares durante la transición de la salud de los colaboradores de una empresa de Distribución Farmacéutica, diagnosticados con cáncer?

1.2.1 Sub preguntas de investigación

- ¿Qué transformaciones se evidencian en el estilo de vida en las familias de los colaboradores diagnosticados con cáncer?
- ¿Cuáles son las habilidades y herramientas que utilizan los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer que permiten asumir cambios en la relación y la dinámica familiar?

- ¿Qué cambios en el aspecto laboral se relacionan con las alteraciones psicosociales que presentan las familias de los colaboradores en los diferentes estadios de la enfermedad, denominada cáncer?

OBJETIVOS

1.3 Objetivo General

- Comprender cambios psicosociales que se presentan en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica en la provincia del Guayas diagnosticados con cáncer, durante el periodo 2018-2019

1.3.1 Objetivo Especifico

- Conocer las variaciones del estilo de vida de los familiares de los colaboradores diagnosticados con cáncer.
- Identificar las habilidades y herramientas que tiene la familia de un paciente diagnosticado con cáncer, para asumir los cambios psicosociales en relación a la dinámica familiar. (los roles, sentimientos de contención y comunicación)
- Determinar cómo los aspectos laborales se relacionan con los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los colaboradores en los diferentes estadios de la enfermedad.

1.4 Justificación

Es importante señalar que son muy pocas las leyes, o reglamentos, que existen en la normativa ecuatoriana, referentes al entorno que rodea a los pacientes oncológicos. Hay ciertos cuerpos legales y programas desarrollados que se enfocan principalmente en el paciente, pero más no en sus familiares. Este es el caso de la Ley Orgánica de Salud (2012), en su CAPÍTULO III-A de las Enfermedades Catastróficas y Raras o Huérfanas, versa lo siguiente:

Art.... (1). 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. Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad. (p. 14)

Ley Orgánica de Salud (2012), del estado Ecuatoriano establece reglas a seguir con los pacientes con enfermedades crónicas. El estado es el Organismo que vela por la salud de todos sus ciudadanos y es el que indica los procesos a seguir en estos casos. Pone a disposición de sus ciudadanos Leyes para resguardar y mejorar la vida de sus ciudadanos. Aunque esta Ley Orgánica de Salud (2012), no señala nada especial sobre las personas que tienen a su cargo pacientes oncológicos. No especifica puntos concretos que beneficien a estas personas, por eso la necesidad de concienciar sobre la problemática de los cuidadores de personas con enfermedades catastróficas como es el cáncer. Reconocer que tanto los pacientes como el cuidador antes de la enfermedad eran los encargados de proveer los recursos económicos para solucionar las necesidades de sus familiares. Se conoce que el Ministerio de Salud Pública (2018) creó el Comité Ecuatoriano Multisectorial del Cáncer (CEMC), integrado por diversas instituciones, entre públicas y privadas con el objetivo de aunar acciones en bien de

los enfermos con cáncer. De que interactúen como un solo equipo, pero dependiendo siempre del Ministerio de Salud. Estas profesionales saben que dicho Comité armoniza las acciones de la lucha contra esta enfermedad que ataca a muchas personas.

El CEMC se creó, precisamente con el fin de velar por los requerimientos de las personas enfermas con males crónicos, vigilar que se cubran las necesidades de salud del paciente que sufre de cáncer, sin embargo, se debe señalar que el CEMC no considera dentro de las personas a ayudar a los cuidadores de dichos enfermos. Deja de lado a aquellos cuidadores porque no considera que son ellos también los perjudicados; no toma en cuenta las repercusiones que tienen esta enfermedad y cómo afecta a la familia. No recuerda el rol que tiene el cuidador durante el proceso de tratamiento y recuperación del paciente oncológico.

El CEMC tampoco tiene en cuenta el entorno laboral del paciente. Esta desatención que tiene el Estado a los familiares del enfermo oncológico, motiva a las empresas públicas y privadas para que planteen políticas institucionales, o normativas particulares, de cómo apoyar y contribuir con sus empleados ante una enfermedad catastrófica como lo es el oncológico. La empresa privada es la que en este momento está respondiendo y haciendo frente a esta problemática al vincular a los familiares de sus trabajadores en el proceso de atención y recuperación de la enfermedad. Y se debe confirmar que el área de Trabajo Social, se ha hecho cargo de dicha responsabilidad. Hace esfuerzos para que todos concienten que para enfrentar el cáncer se hace necesario contar con el control y seguimiento de un profesional de esa especialización.

Rodríguez Alava L. A., Loo Lino L., Anchundia Anchundia V. I., (2017), indican que el rol del Trabajador Social es importante en estos caos. Es el profesional que se relaciona con el área de salud y forma parte importante del equipo multidisciplinar. Es el profesional idóneo porque cuenta con los conocimientos indispensables para hacer frente a las dificultades y requerimientos necesarios para la recuperación del paciente. Quedó demostrado que es el profesional que conoce cómo entablar relaciones con los demás pacientes, cómo entablar redes con los familiares y, más que todo conoce la forma de ahorrar y aprovechar recursos. También, cuenta con conocimientos básicos: metodologías y técnicas de investigación. Es capaz de

planificar programas orientados a la educación de la comunidad para la promoción, prevención de las enfermedades. Es un profesional cuyo desempeño puede proyectarse a la comunidad y a las instituciones de salud pública, o privadas.

La intervención de un Trabajador Social en estos casos de una enfermedad de cáncer es fundamental dentro de una empresa pública o privada. Este profesional puede contribuir a paliar el impacto psicológico que esta enfermedad causa, y de la poca ayuda que brinda el Estado en el asesoramiento a sus familiares. Se debe considerar que este profesional de Trabajo Social, en la empresa privada, representa los intereses de la compañía, o de la empresa donde labora el paciente diagnosticado con cáncer, por lo tanto, es capaz de luchar por mantener un puente entre empleado y empleador. Velar por una comunión óptima y una relación cordial entre ambos; para que éste último no caiga en incumplimientos laborales, ni pérdidas económicas que lleven a enfrentar problemas con la Legislación de Trabajo.

Por todo lo antes expuesto es importante aclarar que el Trabajador Social cuenta con las herramientas suficientes para determinar las necesidades que tienen los parientes de los pacientes oncológicos, de él y de toda su familia. Dentro de la estructura social este profesional se convierte en el primer cuidador y profesional de apoyo directo del paciente; quien cumplirá un rol específico. Visualizará y responderá a todo lo que conlleve soporte y cuidado del paciente, incluido la adaptación y las necesidades de su familiar. Partiendo de este concepto, se hace prioritario que la Universidad, como formador de profesionales en esta rama de Trabajo Social, ajuste el perfil de egreso de los nuevos profesionales y lo acerque a las necesidades antes señaladas, de tal manera que sea capaz de proporcionarle destrezas generales y específicas, para que contribuya eficientemente con su desempeño en el área social; enfocado a Salud, de acuerdo con las necesidades planteadas en los objetivos de desarrollo de la empresa nacional como internacional.

Los familiares de pacientes oncológicos tienen una gran responsabilidad; sobre ellos recae la tarea de vigilar el bienestar y equilibrio del enfermo. La familia es quien brinda cuidado integral al enfermo y al desempeñar su rol debe tener en cuenta aspectos psicológicos y sociales, por lo que debe estar preparada en esos campos. Además, su tarea va más allá de dichas exigencias; debe promover y vigilar la inserción

de la persona afectada con cáncer en el seno familiar. Para cumplir con esta tarea tendrá en cuenta aspectos éticos, emocionales, económicos; todos aquellos elementos que generen ayuda al paciente oncológico. Los familiares tienen la responsabilidad, de permanecer atentos a los cambios que manifiestan los pacientes, y adaptarse a las alteraciones de estilos de vida del entorno familiar en el que se desenvuelven.

Con el fin de justificar el porqué del planteamiento del presente trabajo de investigación se debe afirmar que se lo llevó a cabo para comprender los cambios psicosociales que afectan a los familiares de los pacientes oncológicos en una empresa de Distribución Farmacéutica, y en base a ese conocimiento plantear estrategias y formas de apoyo para los involucrados. Tuvo como finalidad, además, determinar las dificultades que se presentan en la transición de la condición de salud del colaborador, a través del control médico ocupacional. Establecer los cambios psicosociales que presentan las familias de los colaboradores diagnosticados con cáncer. Y describir las nuevas dinámicas familiares de los colaboradores e identificar la transición de salud de los cuidadores.

Otro de los objetivos perseguidos a través de este trabajo de investigación, estructurado bajo los parámetros de un Trabajo de Titulación en Trabajo Social, fue el determinar las estrategias y formas de resistencia más utilizadas en estos casos, ya que el paciente oncológico refleja los efectos físicos, emocionales y sociales que impactan a toda la familia. El presente trabajo de investigación se enfocó en los cuidados continuos y precisos que debe recibir el paciente oncológico de parte del equipo médico, quienes por sus habilidades y conocimientos y especialización en la rama de oncología, son los llamados a responder a todos esos requerimientos.

Tal como se afirmó, se hizo énfasis en el papel de los familiares, quienes cumplen en estos casos un rol preponderante, ya que muchos de ellos no cuentan con la supervisión de un especialista para atender aspectos psicosociales que tanto requieren estos pacientes. De este descubrimiento surgió el planteamiento, de poner al alcance de las familias los conocimientos necesarios sobre el cuidado de los pacientes oncológicos. Con la propuesta, antes planteada, se busca diseñar una política institucional acorde y relacionada con los valores que declara en su Misión la empresa de Distribución Farmacéutica. Cabe indicar, también, que no existe ningún programa

conocido, dentro del sistema laboral ecuatoriano, que se encargue de velar por la atención de los familiares de los pacientes oncológicos que forman parte de la nómina de personal de las empresas públicas o privadas; motivo por el cual se justifica aún más el desarrollo del presente trabajo de investigación.

CAPÍTULO II

2 MARCO REFERENCIAL

2.1 Referente teórico

A través del presente trabajo de investigación se trata de explicar científicamente las situaciones por la que se producen cambios psicosociales en los familiares de pacientes diagnosticados con cáncer. Y cuáles son los factores que inciden para que esas modificaciones se presenten. Con este texto se propone, además, compilar resultados que sirvan como datos probables para elaborar con rigurosidad científica, explicaciones del porqué de esos cambios; explicaciones que aporten con parámetros para elaborar estrategias de intervención terapéutica en bien de estos pacientes. En relación con lo antes expuesto se plantea en éste texto una serie de teorías que tienen relación con el abordaje de esta problemática trazada como tema y que esta seguramente permitirán sustentar el presente estudio de investigación.

Es de importancia mencionar que el Trabajador Social cumple diversos roles que permiten al profesional vincularse con las diferentes ramas y demás profesionales relacionados en esta problemática de salud. Esa vinculación representa una ventaja porque le permite también llevarla a la práctica con los pacientes que trata. Puede comprender y reconocer la diversidad de las relaciones presentes en el interior de la familia de los pacientes, cómo se organizan, cómo se adaptan a diversos cambios psicosociales, y el impacto que ejerce sobre la dinámica familiar. Las exigencias de la sociedad del siglo XXI persiguen que los Trabajadores sociales posean los conocimientos, destrezas y estrategias que les habiliten para que su desempeño en el campo laboral sea óptimo; que sepan responder a las exigencias de acorde a las necesidades de la sociedad. Por lo antes expuesto, la responsable de este Trabajo de Titulación fundamentó el presente proyecto de tesis, con soporte en varias Teorías Científicas las cuales se fueron exponiendo paso a paso.

2.1.1 Teoría General de los Sistemas

La primera teoría estudiada fue la Ludwig Von Bertalanffy, quien, en la década de 1940, denominó a su teoría como: “Teoría de Sistemas”. Y la definió como: “un conjunto de aportaciones interdisciplinarias que tienen el objetivo de estudiar las características que definen a los Sistemas”; es decir, analizar entidades formadas por componentes interrelacionados e interdependientes. Como ya se afirmó, esta “Teoría General Sistémica” fue concebida por Ludwig Von Bertalanffy (1969), con el fin de proporcionar un marco teórico y práctico a las ciencias naturales y sociales. Esta teoría contribuyó a que apareciera un nuevo paradigma científico basado en la interrelación entre los elementos que forman los sistemas. Previamente se consideraba que los sistemas, en su conjunto, eran iguales a la suma de sus partes, y que podían ser estudiados a partir del análisis individual de sus componentes, sin embargo, Ludwig Von Bertalanffy (1969) definió al sistema como un conjunto de elementos en interacción; de individuos con historia, mitos y reglas, que persiguen un fin común, y que estaban compuestos de dos aspectos; uno estructural y otro funcional.

Para elaborar su Teoría Ludwig Von Bertalanffy (1969) trabajó en base a tres premisas a las que las consideró básicas. Para este científico, los sistemas están dentro de otros sistemas; y que todos son abiertos. Por último, indicó que si bien es cierto, los sistemas eran totalmente abiertos, también era cierto y que dependían de su propia estructura. Para Ludwig Von Bertalanffy (1969), los distintos tipos de sistema se definen en función de sus características estructurales y funcionales. Y los agrupó de la siguiente manera:

1) Sistema, Subsistema y Suprasistemas.

Para este científico el “Sistema” significa una estructura coherente en su totalidad y pone como ejemplo a la familia. Los “Subsistemas”, para él, comprender los componentes del sistema; es decir; a los individuos. Y en “Suprasistema” coloca al medio en el que se desenvuelve el sujeto, o lo que rodea al sistema; es decir: amigos, vecindad, familia extensa. Eso quiere decir que una familia constituye un sistema, cada miembro de esa familia es un subsistema diferenciado. Y que el suprasistema es el

medio externo del sistema, en el que la persona se encuentra inmersa; eso significa, en términos generales, que los sistemas son la base de la sociedad.

2) Reales, Ideales y Modelos

Los sistemas, según Ludwig Von Bertalanffy (1969), se clasifican en reales, ideales y modelos. Los sistemas “reales” son aquellos que existen físicamente y que pueden ser observados objetivamente. Por su lado, los sistemas “ideales” se construyen simbólicamente, por lo tanto, son producto del pensamiento y el razonamiento elaborados a través del lenguaje. Y, los sistemas “modelos” son aquellos que pretenden representar las características tanto reales como ideales. Al plantear su Teoría General de Sistemas, Ludwig Von Bertalanffy (1969), la presentó como una red compleja sujeta a interacciones dinámicas entre sus componentes. Cuando las presentó en el marco de la realidad social, su idea innovó la forma de concebir a la familia, permitió que se la analizara como una estructura organizada, y se la mirara de una forma holística, en otras palabras, tomando en cuenta a todos los elementos que la integran.

3) Naturales, Artificiales y Compuestos

Según Ludwig Von Bertalanffy (1969), los Sistema Naturales, Artificiales y Compuestos dependen exclusivamente de la naturaleza. En el primer grupo, “Naturales”, colocó al cuerpo. A los que surgen como consecuencia de la acción humana los colocó dentro de los sistemas artificiales. Dentro de este grupo denominado artificiales, este científico afirma que se puede encontrar a los vehículos y a las empresas, entre muchos otros más. Y los sistemas “Compuestos” son los que combinan elementos naturales y artificiales. En los sistemas compuestos coloca a cualquier entorno físico que ha sido modificado por las personas, como son: los pueblos y las ciudades. Considera un sistema compuesto a la fusión de elementos naturales y artificiales, que puede variar en cada caso particular.

4) Cerrados y Abiertos

Respecto a sistemas cerrados y abiertos Ludwig Von Bertalanffy (1969) informa que el sistema abierto interactúa constantemente con el ambiente en forma dual, en otras palabras, lo influencia y es influenciado. Éste es capaz de crecer, cambiar, adaptarse al ambiente y hasta reproducirse bajo ciertas condiciones ambientales; además de competir con otros sistemas. Y, en cambio, en el sistema cerrado se encuentran, teóricamente, aislados de las influencias ambientales. En la práctica se menciona a sistemas cerrados cuando se refieren a sistemas altamente estructurados y; sin embargo, con una retroalimentación mínima, puesto que ningún Sistema es completamente independiente de su suprasistema.

En sus estudios e investigaciones que llevó a cabo por la década de 1940, Ludwig Von Bertalanffy, denominó a su propuesta “Teoría General Sistémica”, según él existen principios aplicables a este sistema, sin importar su particular género, ni la naturaleza de sus elementos que lo componen, ni sus relaciones. Para Ludwig Von Bertalanffy (1969) existen diversas formas de analizar estos sistemas. Por ejemplo, cuando el sistema trasciende las características individuales de sus miembros se denomina “La Totalidad”. Cuando tienden a conservar su identidad, “Entropía”. Y “Sinergia” sucede cuando el cambio se presenta en alguna de las partes, y puede afectar a todas las demás y en ocasiones al mismo sistema. Referirse a la Finalidad quiere decir que los sistemas comparten metas comunes.

Todos estos sistemas mencionados mantienen un constante intercambio de información entre ellas, no se presentan aisladas, dentro de una burbuja de cristal, sino como sistemas vivientes; término que se le ocurrió de la biología. Sin embargo, explica, se puede decir que tienden a mantenerse estables por su tendencia, aunque todo sistema se define por su inclinación al cambio. Este investigador informa que existen propiedades que definen a los sistemas abiertos que resultan relevantes para las ciencias sociales, porque permite subdividir el sistema familiar estructurado en cuatro etapas, las que denominan como: Totalidad, Circularidad, Capacidad auto correctiva y Capacidad de transformación. Eso quiere decir que a la familia se la puede estudiar según las características que la definen. Cuando se habla de Totalidad en una familia se está mencionado a una combinación de partes que se relacionan entre sí y

que se mantienen en constante interrelación. Estos sistemas hay que observarlos en su totalidad y no aisladamente. Mirarlos como una red que se formó a través de interacciones y con toda su complejidad.

Una de las características de la Familia es la forma de comportamiento puesto que una manera de comportarse de uno de sus miembros afecta y está vinculada a las respuestas de los otros. Y en base al comportamiento de uno de ellos repercutirá en el otro. Observar de esta manera la familia permite descifrar los comportamientos y la forma de reaccionar de cada uno de sus miembros. La familia, como un núcleo que debe conservar la estabilidad. La familia tiene una capacidad de transformación sorprendente. Algunos autores, estudiosos de la “Teoría de los Sistemas Generales” propuesta por Ludwig Von Bertalanffy (1969) han aportado con una teoría a la que denominaron “Teoría del equilibrio dinámico”. Esta propuesta hecha por Charles Lyell, considera a la Familia dentro de una relación entre estabilidad y cambio. Esta forma de observar a la familia propuesta por el “Equilibrio dinámico”, de Lyell (1830), resultó muy importante, debido a que presenta un nuevo enfoque de cómo mirar a la familia, en relación al campo social.

“La Teoría del Equilibrio dinámico”; permite compilar toda la información que el medio proporciona. Puede involucrar al paciente, a la familia y las familiares, en dinámicas dirigidas por el profesional en Trabajo Social, quien utiliza técnicas para poder cumplir su labor. Tal como se hizo en este caso, puesto que con el fin de cumplir con los objetivos planteados en este Trabajo de Titulación, se estudió a los familiares de los pacientes oncológicos de la empresa donde se llevó a cabo este trabajo. Se pudo concluir que la familia se afecta y sufre cuando uno de sus miembros se ve afectado por alguna situación particular. Con el tiempo se fueron sumando otros conceptos y teorías, enfoques modernos que poco a poco se van introduciendo en el Trabajo social. En esencia, se puede afirmar que son técnicas que facilitan el estudio de grupos o sistemas humanos. A través de estas técnicas se pueden estudiar a grupos como es la familia, o grupos más amplios como son los trabajadores de una empresa. El responsable de un trabajo de investigación puede acercamiento a cada uno de las personas de su interés de la manera que decida. Ahora puede recurrir a diferentes

organizaciones; no solo las naciones sino, también a todas las internacionales que ofrecen planes y programas de lucha contra esta enfermedad oncológica.

2.1.2 Teoría o Modelo Ecológico

La teoría o “Modelo Ecológico” fue creada por Urie Bronfenbrenner (1987), en la década de los 70. Se trata de una teoría que toma en cuenta el medio ambiental como un factor que ejerce su poder en el ser humano. Se dice que esta Teoría tiene un enfoque social porque se fija en el desarrollo del individuo en sociedad, y en los diferentes ambientes en los que éste se desenvuelve. En la actualidad, constituye una de las teorías más aceptadas y utilizadas en el marco de la psicología evolutiva, ya que permite analizar de una forma detallada la influencia del contexto y el ambiente sobre el desarrollo personal. El Modelo Ecológico de Urie Bronfenbrenner (1987), explica ese desarrollo personal únicamente a través del aspecto contextual, considerado éste como un elemento que permite al investigador una intervención directa. Esta teoría posibilita a los estudiosos darse cuenta de que los factores ambientales ejercen una mayor influencia en el desarrollo de los seres humanos; mucho más que los factores biológicos.

El postulado básico del Modelo Ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987) afirma que el desarrollo humano supone la progresiva y mutua acomodación entre personas. Que, por un lado, toda relación está en proceso de desarrollo. Y que en los entornos inmediatos en los que esa persona se desarrolla existen propiedades cambiantes. Es decir, los ambientes naturales influyen de manera determinante y son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana. De esta manera, la observación que se lleva a cabo en ambientes de laboratorio, o situaciones clínicas, no expresa mucho sobre de la realidad humana. Bronfenbrenner, señala que se debe entender a la persona no sólo como un ente sobre el que repercute el ambiente, sino como una entidad en desarrollo y como un ser dinámico. Y que, precisamente por dichas características, se lo debe considerar en constante cambio y que requiere de una acomodación permanente con el ambiente. Bronfenbrenner (1987), señala que la interacción entre ambos es bidireccional, o, sea, se caracteriza por su reciprocidad.

Por último, Bronfenbrenner (1987), señala que el concepto de “ambiente” es en sí mismo complejo, ya que se extiende más allá del entorno inmediato; abarca también las interconexiones entre distintos entornos y las influencias que sobre ellos se ejercen desde ambientes más amplios. Bronfenbrenner también postula que estas relaciones están presentes en cuatro niveles, o sistemas, que operarían en armonía y que, de alguna manera, en mayor o menor grado, afectan directa e indirectamente el desarrollo del niño. A estas relaciones las agrupa por niveles. En el primero coloca al Microsistema, luego está el Mesosistema, seguido del Exosistema y el Macrosistema. Esta Teoría Ecológica sirve al investigador social para cualificar y cuantificar la influencia que ejerce el ambiente y el contexto en el comportamiento y en la formación de la persona.

Cuando en Trabajador Social concientiza la importancia del contexto social, cuánto de ese ambiente social, la cultura y la historia influyen en la forma de ser y pensar de la persona que trata, será capaz de planificar estrategias acordes con cada necesidad y situación. Ahí radica la importancia de conocer y determinar el alcance de esta teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1987). En definitiva, la Teoría Ecológica plantea los niveles que son los siguientes: En el “Microsistema” corresponde al nivel más cercano al sujeto, e incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que éste pasa sus días. El “Mesosistema”, incluye a las conexiones entre dos o más entornos en los cuales las personas participan, activamente, como es el caso de la familia, trabajo y vida social.

Por su lado, el “Exosistema” se refiere a uno o más entornos que no incorporan a la persona en crecimiento como elemento dinámico, aunque los hechos que se producen a ese nivel le afectan en algo, por lo consiguiente; lo que le ocurre a la persona en desarrollo, en el entorno cercano, sí le afecta en algo. En el “Macrosistema” es necesario tomar en consideración la influencia de factores ligados a las características de la cultura y momento histórico-social del lugar donde se desarrolla la persona. El Sistema Ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987), es dinámico, y los procesos que influyen en el desarrollo, continuos e interactivos. En definitiva, se puede decir que las características multivariadas, multisistémicas y dinámicas de este

Modelo Ecológico son útiles para analizar y comprender las influencias y complejidades que configuran el desarrollo humano.

Sin embargo, a pesar de su complejidad, El Modelo Ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987) no especifica los mecanismos exactos a través de los cuales los múltiples factores influyen e interactúan en el desarrollo de la persona. Pero sí proporciona un marco general para la intervención, la especificación de intervenciones ecológicas, dirigidas a todos los niveles de los sistemas interactivos. Promueve desafíos interesantes a los investigadores sociales que la utilizan. Aporta una novedad importante que consiste en la atención que se presta a las interconexiones ambientales definidas por medio de sus cuatro sistemas y el impacto que éstas pueden tener sobre la persona y su desarrollo psicológico.

En relación a este Modelo Ecológico, en el caso específico de las familias, se puede decir que este investigador, Bronfenbrenner (1987) llegó a proponer una Teoría con enfoque en la familia y el contexto. Indicó que en cuanto al desarrollo familiar, como mínimo, se debe tener en cuenta a cada uno de los apoyos sociales del que disponen los padres. El objetivo consiste en poder lograr y transmitir a sus hijos lo importante que resulta la influencia de los entornos donde se desenvuelve la persona para contar con respuesta a sus necesidades. Saber cuáles son sus redes de interacción, la influencia que ejerce en cuanto a los valores que se le imparten al niño y que lo ayudan a la creación de la toma de sus decisiones y la creación de sus propias formas de elección de vida. Todos estos conocimientos que proporciona la teoría Ecológica se aprovecharon a la hora de llevar a cabo el presente trabajo de investigación.

2.1.3 Teoría Familiar Sistémica

Los investigadores sociales también cuentan con La Teoría Familiar Sistémica la que se la debemos a Nathan W. Ackerman (1991). Este investigador fue el primero en incluir en su enfoque terapéutico los conceptos intrapsíquicos e intrapersonales; por esa razón, se lo considera el precursor de la terapia familiar. Su propósito no fue modificar el funcionamiento familiar, sino comprender de una mejor forma el sistema del paciente en relación con su familia, con el fin de mejorar el tratamiento que a

aplicarle. Nathan W. Ackerman (1991) considera que el conflicto interpersonal precede al conflicto intrapsíquico, que no es sino el resultado de conflictos interpersonales interiorizados. Este estudioso de lo social define a su “Teoría Familiar Sistémica” como un marco teórico que sirve de sustento a un modelo de investigación y tratamiento psicológico.

Nathan W. Ackerman (1991), aplica su teoría sistémica con un enfoque determinado sobre el grupo familiar más que sobre el individuo de manera aislada. Por esto, resulta novedosa esta teoría por lo significativamente distinta a las demás y a otros modelos clínicos. Como ya se dijo, Nathan W. Ackerman (1991), fue uno de los pioneros en el estudio de la familia. Él fue quien la concibió como una unidad biosocio-emocional. Este autor resalta la importancia que tiene la familia en el tratamiento de los desórdenes emocionales; señaló que los psiquiatras la descuidaron, al momento de explicar los desórdenes mentales de la persona. Según él, el estudio del proceso familiar en el aquí y ahora es relevante a tomar en cuenta a la hora de aplicar o poner en práctica cualquier terapia. Observar la dinámica familiar se debe desplazar el interés a lo intrapsíquico, porque lo primero que afectan son las relaciones entre los miembros de la familia; asegura este científico.

Nathan W. Ackerman (1991), incorpora en su práctica principios tanto de la terapia psicodinámica tradicional como de la terapia de sistemas familiares. Enfatiza el rol de la familia y asegura que ésta es una unidad social. En este contexto, el Trabajador Social al aplicar dichas técnicas de acercamiento y de ayuda a las familias que atiende, cumple con un rol fundamental. En base a ese contacto descubre el poder de la familia, identifica sus fortalezas y define qué tipo de familia es y pretende ser. Una de las responsabilidades morales de este profesional es mostrar reacciones sinceras, elogiar y establecer límites a dichas familias. Así mismo, debe incentivar a sus miembros a observar y analizar honestamente su comportamiento y estilo de vida; brindar herramientas que ayuden a sus miembros a tomar decisiones sobre lo que quieren cambiar en el seno familiar y en ellos mismos. Se debe informar que estos fueron los enfoques utilizados al momento de elaborar el presente trabajo de

investigación en miras a la presentación de un Trabajo de Titulación en la carrera mencionada.

2.2 Referente conceptual

El Trabajo Social se vincula directamente con las familias, las considera como la unidad más importante y próxima a todo ser humano. Los profesionales de Trabajo Social reconocen que la intervención social familiar permite establecer las relaciones interpersonales entre cada uno de sus miembros, y que está enlazada a las implicaciones del entorno ya que los cambios psicosociales repercuten en ésta. Cuando uno de sus componentes se siente afectado por una situación de cualquier índole, de inmediato se afecta toda la familia. De forma negativa o positiva le llegan las repercusiones, se conceptualiza y pasa por un proceso de cambios psicosociales. Como se vino afirmando, el profesional de Trabajo social sirve de enlace y contacto con los miembros del clan, eso le permite inferir el valor y potencia de la familia. Ese mismo contacto le otorga permiso para compilar datos, para planificar respuestas éticas e idóneas al problema que enfrenta, sea este de índole de salud o cualquier otro. Responder a los requerimientos como parte conocedora y cercana a la familia y a sus miembros.

Para elaborar el presente trabajo de investigación se tuvo en cuenta una serie de elementos, muchos de éstos ya mencionados durante el proceso del presente texto, sin embargo, es importante señalar que también se abordaron elementos conceptuales determinados en las dos variables de estudio: dependientes e independientes. En relación a la variable dependiente, se tocó como punto de análisis el entorno familiar de los pacientes diagnosticados con cáncer. Se tomó en cuenta a la familia, tipos de familias, relaciones familiares, su dinámica, cambios psicosociales, estilos de vida de la misma, entre otros elementos a considerar. Además de los conceptos de las variables dependientes señaladas, se trabajó con las variables independientes; tales como: el cáncer, tipos de cáncer, etapas o transiciones en la condición de salud del paciente, cambios psicosociales del mismo. De esta manera, a través del análisis de los conceptos se recogieron datos que permitieron evidenciar y fundamentar el porqué de

los resultados obtenidos y las conclusiones a las que se arribaron con este trabajo de investigación.

Como resumen se puede adicionar, que los fundamentos conceptuales que se abordaron durante el desarrollo de este Trabajo de Titulación, incluyó en su base investigativa las variables antes señaladas; tanto las dependientes como las independientes. Todas éstas fueron de gran importancia al momento de analizar, de manera cualitativa como cuantitativa, los resultados obtenidos y compilados. El desarrollo se enmarcó en lograr los objetivos planteados en el proyecto de trabajo: identificar los “Cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”; de tal manera que el futuro lector u otro estudiante, de ésta u otra carrera, interesado en el mismo tema, cuente con un texto de análisis sobre la problemática estudiada.

2.2.1 La Familia

Al estar la familia íntimamente involucrada con el tema de este trabajo de investigación se la plateó y analizó desde diversos puntos de vista. Uno de éstos fue la Declaración Universal de los Derechos Humanos (2009), que define a la familia como un elemento natural y fundamental en la sociedad. Por esa misma razón tiene derecho a la protección de los gobiernos autónomos, de la sociedad y el Estado. A partir de esa Declaración Universal, muchos levantan su voz, para agregar sus propios criterios y lo hacen desde la rama de estudio desde dónde la investigan. Ese es el caso de Espinal, Gimeno, & González (2015) quienes en uno de sus textos citan a Minuchin, quien sostiene que la familia, en sí, es una organización. Está conformada por un grupo de personas que se relacionan entre sí, tienen intereses en común y mantiene relaciones de intercambios afectivos. Son personas en constante interacción, sin embargo, se rige por normas establecidas en el seno familiar. Guzmuri, (2006), indica que actualmente la familia tiene lazos fuerte con el campo de lo social, sus miembros, por lo general, comparten, una misma nacionalidad, y religión, e interaccionan con un grupo de amigos en la sociedad. Indica que la familia actual tiene estructura de grupo.

Robles & Di Leso (2012) señalan que para ellos la familia abarca muchos campos. Uno de esos son: lo sexual, la procreación, además de la vida del día a día; la convivencia. Sin embargo, indican que el tiempo va transformando estas relaciones y se agregan nuevas formas de catalogar a una familia según los intereses. La familia hoy en día se entiende en términos globales que abarcan los fenómenos sociales. En la actualidad existe mayor aceptación y apertura a procesos de divorcio, hay familias reconstruidas, las parejas de homosexuales son más aceptadas o toleradas, así como los cambios de roles que no es mal visto que la mujer salga a trabajar mientras el hombre se quede en casa velando por sus hijos.

Martínez, Infante y Díaz (2013), presentan su propia definición de familia. Afirman que las de la actualidad se definen y determinan esencialmente por tres componentes, que tiene que ver, básicamente, con la convivencia. La familia es la que pone las normas y límites, ya sea de índole social, como de aspectos familiares. En el concepto de familia también se deben considerar los vínculos afectivos de familiares y amigos cercanos. Es la familia quien señala los modelos de comunicación, sin embargo, se van transformando y modificando según las reglas que dicta la sociedad, la tradición o los adelantos científicos. Y, por último, en la familia se dictaminan los patrones de comportamiento que rigen el día a día.

2.2.2 Tipos de familias

Las Naciones Unidas (1994), agrupa y define a la familia según diversos criterios, ya sea según ciertas características que es conveniente considerar debido al carácter universal y orientador que tiene este Organismo Mundial. Para Las Naciones Unidas (1994), en las sociedades actuales existen varios tipos de familias. Uno de estos tipos se denominada “Familia nuclear”, es aquella que representa el prototipo de familia tradicional. La define como: “la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos”. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia. Por otro lado, existen Familias uniparentales o monoparentales, que puede deberse a diversas razones:

ya sea porque los padres se han divorciado, él o ella abandonó el hogar, o tomó la decisión de no vivir juntos, y los hijos quedan con uno de los padres.

Al grupo de Familias uniparentales o monoparentales pertenecen la madre o padre soltera/o. A esa denominación, monoparental, también pertenece la familia que quedó sin uno de los padres por el fallecimiento del cónyuge. Luego están las Familias polígamas, en las que un hombre vive con varias mujeres. Con menos frecuencia es el caso de una mujer que está casada con varios hombres. Y, por último, las Familias compuestas, que habitualmente incluye tres generaciones: abuelos, padres e hijos que viven juntos. Existen Familias extensas, que la conforman tres generaciones, u otros parientes, tales como: tíos, tías, primos o sobrinos que viven en el mismo hogar. Estas familias se componen de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.

Las Naciones Unidas (1994), también definen como familia a la reorganizada, o reconstruida. Son aquellos miembros que vienen de otros matrimonios, o cohabitación. Personas que tuvieron hijos con otras parejas; a las familias migrantes, compuestas por miembros que proceden de otros contextos sociales, generalmente, emigran del campo hacia la ciudad. Las Familias apartadas, aquellas en las que existe aislamiento y distancia emocional entre sus miembros. Y finalmente las Familias enredadas, compuesta de padres predominantemente autoritarios. Ludizaca (2013) incluye un grupo más y establece como familia la afinidad, conformada por los amigos íntimos.

2.2.3 Relaciones familiares

Según Amaris Macias, Patermina Marin, & Vargas Cantillo (2004), las relaciones familiares se constituyen por las conexiones existentes entre los integrantes de un determinado sistema. Mediante tales relaciones se originan lazos que mantienen

a los familiares en una condición de unidad y apoyo mutuo, bajo la finalidad de alcanzar objetivos o metas propuestas y fijadas. En la Obra “Dinámica de la Familia”, escrito por De Lourdes (2007) se afirma que:

La familia se encuentra compuesta por diferentes subsistemas, entre los que se encuentran: el subsistema conyugal; parental y fraternal. El subsistema conyugal está determinado por los componentes individuales, el esposo y la esposa y la relación que existe entre ambos. El sistema parentales la relación afectiva y comunicacional mantenidas entre padres e hijos y el sistema fraternal existe cuando hay más de un hijo en la familia, aquí se caracteriza porque los hijos aprenden a llevar la camaradería, a cooperar a compartir y negociar, de igual manera empiezan a recelar, envidiar y pelear, aquí aprenden a asumir posiciones diferentes que caracterizan a cada individuo. (p.1)

2.2.4 Dinámica familiar

Gallego Henao (2011) (que cita a Franco (1994), autores que estudian los aspectos específicos que tiene que ver con la familia. Para ellos, está conformada por un grupo, sin embargo, se debe considerar que tiene la capacidad de modificarse en base a las transformaciones que se dan en la sociedad o en la estructura interna de la familia, y que mucho se debe a las variaciones que provoca la época. Explican que cada momento de la historia trae consigo un concepto de familia. El segundo aspecto se refiere a la idea de grupo. Este autor señala que en toda familia se da un proceso de socialización. Tal proceso tiene por objetivo inducir a que los hijos mantengan reglas de comportamiento de acuerdo a las exigencias propuestas por la familia. E indica, finalmente, que el grupo familiar tiene su dinámica interna, como externa, que ésta depende, y mucho, de las influencias que proyecta la sociedad.

Para cumplir las metas y los objetivos planteados en el presente Trabajo de Titulación resultó imprescindible determinar en forma clara y precisa el concepto de

familia; qué se entiende por familia, y más que todo cuál es el rol de la comunicación en ese ambiente. Se sabe que el nivel de comunicación es un punto crucial en la relación de familia debido a que de la calidad de la comunicación depende el tipo de relación que mantienen sus miembros. Según Bowlby (1990), todas las relaciones familiares se encuentran atravesadas por el intercambio de diversos elementos. Entre éstos se encuentran: los pensamientos, las emociones y el sentir; en consecuencia, las emociones compartidas entre las personas vinculadas al grupo familiar. Cada uno de esos elementos son, de alguna manera, exteriorizados a través de la acción; llámese éste: lenguaje verbal o no verbal.

En el grupo familiar, el nivel del afecto entre integrantes tiene un rol determinante. Éstas deben estar presentes en la comunicación para que sea efectiva. Ariza & De Oliveira (1999), afirman que hablar de afecto es referirse al intercambio de empatía presente en las relaciones entre personas. El afecto resulta ser un elemento esencial en las interacciones, se podría decir; el más importante en la vida de un ser humano. Es normal sentirse amado, ésta es una necesidad natural. Además, el percibir que además de amado se es respetado y reconocido, maximiza la satisfacción de cada persona y contribuye al desarrollo integral, holístico, del ser humano. Una persona que recibe afecto se siente bien al interior de su familia.

Ariza & De Oliveira (1999), indican que la historia de la humanidad tiene que ver, y mucho, con las relaciones existentes entre personas. Afirman que la humanidad, se ha visto atravesada por intercambios de relaciones muchas de ellas impregnadas de poder. Estos autores afirman que las relaciones con el poder se han visto a través de todas las épocas; afirman que la autoridad en la familia se inclina bajo el binomio de género y generación desde estos ejes se evidencia el sometimiento de la mujer al varón y de los hijos a los padres.

Estos autores tienen criterios propios sobre la comunicación y el afecto existente en las relaciones entre personas. Ellos aseveran que hablar de autoridad se hace referencia a las interacciones humanas que están vinculadas a intercambios de poder. Indican que esas relaciones llevan implícitas un reconocimiento de la hegemonía del más fuerte. Por esa razón al ser el tema y el objetivo de investigación: “Los cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de

distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”, se consideró a la comunicación, a la familia, y a sus relaciones que la componen, como elementos a tener en cuenta en este trabajo de investigación.

Otros de los puntos estudiados y analizados en el presente trabajo de investigación es “El rol” que desempeña cada miembro dentro del núcleo familiar. El rol está considerado como punto clave dentro de la dinámica familiar. Debido a que evidencia dónde ubicar a cada uno de sus miembros en la familia, es preciso definir el concepto de esta palabra “rol”. Como punto central de este apartado, López (1984) en uno de sus textos; “La adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia” señala que el rol en el núcleo familiar se interpreta a partir del género, es por tanto el rol sexual aquel que hace mención a las conductas, emociones y cualidades que se consideran apropiadas para el hombre o de la mujer. Es decir, tiene una base muy cultural.

2.2.5 Cambios psicosociales de la familia

Los cambios psicosociales de la familia son frecuentes y explicables cuando ésta debe afrontar un problema de salud como el cáncer. Cuando uno de sus miembros es diagnosticado con una enfermedad catastrófica muchas veces se desestabiliza, experimenta cambios físicos y psicosociales; no solo en paciente sino también el grupo familiar. Estos cambios psicosociales afectan las relaciones entre sus miembros, ahí radica el interés por esta situación para este trabajo investigativo dedicó gran parte de su texto en analizar, investigar y estudiar con detenimiento esta situación en las familias.

Muchas de esas familias no saben qué hacer. Cada grupo reacciona ante dichos diagnósticos como lo hace en situaciones de crisis, y muchos lo expresan de manera ambivalente Por esa razón, se planteó como propuesta de Trabajo de Titulación: “Los cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”. Se revisaron textos de muchos científicos e investigadores, entre ellos los de Grau (2002), quien, por ejemplo, en su revisión sistemática sobre el “Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia “expresa que:

El diagnóstico de cáncer es siempre una experiencia inesperada y traumática; es un elemento que desequilibra a toda la familia. Cuando un familiar es diagnosticado con cáncer sus familiares ya conocen el final; sentencian que ya le llegó la muerte (p.87-106).

La misma autora Grau (2002) menciona que los cambios y, o los problemas a los que tienen que enfrentarse los familiares de los pacientes oncológicos, son de diferente índole. Cita a diversos autores y los puntos de vista que tienen en relación a estos cambios psicosociales. Para ella, y en base a lo que afirman los demás, los Cambios Psicológicos resultan ser las reacciones que manifiesta cada familia ante el diagnóstico de cáncer. Y que dichas reacciones están influidas no solo por la personalidad de cada uno sus miembros, sino también por la experiencia familiar en enfermedades y concretamente con el cáncer. Por eso, resultan importantes los sistemas de apoyo con los que cuenta la familia, especialmente la de profesionales especializados, como son los Trabajadores Sociales; además de sus creencias religiosas, y el curso que toma la enfermedad y de su tratamiento médico.

Die-Trill (1993) y Grau (1993), coinciden al afirmar que esos cambios psicosociales se manifiestan por choques emocionales, aturdimientos, negación del diagnóstico, ira, culpabilidad e incertidumbre. Para estos autores “Choque emocional y aturdimiento” significa que los pacientes, durante los días posteriores al diagnóstico, son incapaces de escuchar y recordar información médica. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar ni en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son: ¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que ver sufrir a sus seres queridos. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que esta situación produce.

Grau (1993), afirma, así mismo, que es muy común que el paciente al principio no acepte el diagnóstico del médico; el paciente se encuentre en el momento de la Negación del diagnóstico; característica, común, en la primera etapa del diagnóstico. Cuando el problema es del hijo, muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la

realidad. Otros evolucionan de la inicial incredulidad, la negación emocional del diagnóstico, a la aceptación intelectualizada de la realidad. De igual manera, afirma esta misma autora, hace acto de presencia la “Ira”. Ésta es otra de las reacciones frecuentes ante el diagnóstico de cáncer. En muchas ocasiones la ira va dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Por otro lado, la “Culpa” aparece cuando los padres se sienten responsables, lo cual es muy frecuente, de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerlo.

Maguire (1983) y Barahona (1999), consideran que la culpase presenta cuando los padres experimentan ansiedad, que puede provocar sobreprotección al niño enfermo, porque le priva de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez. Hay que considerar, también, a la “Incertidumbre” porque los padres de un niño diagnosticado con cáncer tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no. Aun cuando un niño se encuentre bien, años después de conseguir la remisión, o la extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir debido a la enfermedad. A eso, Koocher and O’Malley (1981) denomina “Síndrome de Damocles”.

A los cambios psicosociales que sufre la familia con un paciente diagnosticado con cáncer se suman los Sociales, y estos cambios son otros de los aspectos que se consideraron al elaborar este trabajo de investigación. Los familiares y enfermos ocupan mucho de su tiempo en atender su problema de salud. Los días que se ocupan en visitas a los Centros de Salud, más los periodos de atención por parte de sus familiares, durante las hospitalizaciones, llevan a plantearse la necesidad de considerar recursos de cómo organizar la atención y dedicación a los “cuidadores” de los miembros de la familia afectadas. Se debe recordar que las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto y largo plazo, tienen graves consecuencias en la economía familiar como en el ambiente que afrontan. Asimismo, esos miembros experimentan aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas con la familia.

Se sabe que la hospitalización y las visitas al paciente, además del tratamiento, conllevan un tiempo al que deben dedicar. El que los familiares permanezcan durante

un periodo en los hospitales o clínicas, o se desplacen, frecuentemente, a un centro hospitalario, que en ocasiones se halla a gran distancia de su casa, son asuntos que deben considerarse con mucho detenimiento y darle su verdadera importancia, porque implica dificultades de tiempo y recursos económicos, que la familia se ve en la necesidad de conseguir. Organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo, no son, precisamente, factores que ayudan a salir adelante o a enfrentar un problema como es el del cáncer.

El bajo rendimiento en el trabajo debido a las ausencias prolongadas, merman los ingresos económicos de la familia, que puede bajar y verse afectados en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir la ausencia del salario, que solía recibir la madre del paciente quien se vio en la necesidad de renunciar a su puesto. De esta manera la familia pierde una valiosa ayuda económica que contribuye con el desequilibrio psicológico. Además, es una situación común que el padre rinda menos en su labor a causa de la depresión, o porque le toca conseguir un segundo trabajo para solventar los excesivos costos terapéuticos de la enfermedad que padece uno de sus seres queridos.

El síntoma denominado “Aislamiento social” aparece por la naturaleza de la enfermedad debido a los largos tratamientos por los que debe pasar el paciente. Todo aquello provoca que los padres o hermanos se alejen del resto de la familia, y de sus amigos. Se aíslan de aquellas personas con quienes normalmente se relaciona o acudiría en momentos de dificultad. Dicho aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas con las que anteriormente se relacionaban son indiferentes a su problema, o simplemente, ya no desean tratarlo o tratarla. Bien porque no saben qué decirle ante tamaña situación y evitan tocar el tema del cáncer, o bien porque no quieren pensar en la muerte o temen a la enfermedad y el contagio.

Die-Trill (1993), indica que otro de los cambios que se plantean los investigadores de temas sociales es el referente a los “Problemas psicológicos y problemas conyugales”, hay repercusiones cuando éstos se presentan durante todo el proceso de una enfermedad, especialmente de cáncer. Los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de pacientes enfermos

presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos, que afectan gravemente sus relaciones maritales. Como consecuencia, el futuro de la familia deviene incierto y los padres deben encontrar fortalezas, para poder salir adelante y salvar su matrimonio y familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar y apresurar la separación de los padres que ya presentaban de antemano casos de discordia matrimonial previa; sin embargo, esa situación puede unirlos y servirles para luchar por superar el conflicto y velar por la relación familiar.

Otro cambio que experimenta la familia especialmente con un miembro delicado de salud es el “Impacto en los hermanos”. El cáncer de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional familiar. Los hermanos del niño enfermo son los grandes olvidados. Los padres, sometidos a una gran tensión emocional, y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales del niño sano, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas por unos padres ansiosos y agotados por todo lo que tienen que afrontar con el paciente. Los cambios que se manifiestan en el hermano sano son, por lo general: preocupación y tristeza; que se vislumbra en acciones con el hermano enfermo. Les afecta ver que el hermano pierde el cabello, o que gane o pierda peso, que se encuentran mal y que debido al dolor no pueda conciliar el sueño o se pueda morir.

Sentirse “temerosos y culpables” son otros de los síntomas con los que debe lidiar la familia ante una crisis de enfermedad catastrófica. Muchas veces los miembros del seno familiar se sienten culpables por no haber sido ellos quienes contrajeron la enfermedad, o se creen causantes de la enfermedad de su hermano, o del ser querido. Además, les domina el miedo por no saber qué hacer o cómo reaccionar frente a la enfermedad. “Temerosos y culpables”, bien por lo que han dicho, o por lo que han hecho, o avergonzados por tener un hermano enfermo, con déficits orgánicos o moribundo. La familia tiene que buscar ayuda profesional, para evitar que el temor, y la culpa, les lleguen a niveles de angustia y no les permita actuar con ecuanimidad frente a una enfermedad que requiere tanta atención y concentración de recursos físicos como emocionales y económicos.

La mayor atención que prestan los padres al hijo enfermo puede provocar, algunas veces, síntomas denominados: “Celosos e irascibles”. Los celos y el resentimiento en los hermanos sanos es probable que se presenten si los padres, que no les han explicado a los demás el verdadero diagnóstico del miembro familiar enfermo, mimen mucho al niño con cáncer, le protegen demasiado, y lo consientan en todo, le dediquen mucho más tiempo en comparación al hijo sano. Cuando el hijo sano se siente desatendido, olvidado o relegado es cuando surgen los celos y manifestaciones de rabia ante la situación. Es por eso, que los padres deben explicar a los miembros de la familia cuál es el estado de salud del paciente, cuál es el diagnóstico y permitir que todos participen, de alguna manera, en la atención requerida.

Muchas veces se da el caso que se sienten “Identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo” y eso se produce cuando no se encuentra una causa que justifique la enfermedad. También pueden ser muy común que los hermanos sanos experimenten pesadillas, o sueños, en los que ellos se vean como los enfermos o moribundos. Este síntoma está muy ligado al denominado “Trastornos comportamentales” ya que los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: con pesadillas o sueños con enfermedades o con “enuresis”. Se llama “enuresis” a la dificultad que presentan los hermanos cercanos de esos pacientes, con cáncer, para alimentarse; se les dificulta comer y dormir, y sufren de pesadillas. También, puede manifestarse con hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado e incluso algunas manifestaciones que se dan entorno a la escolaridad; bajas en las calificaciones, sufren depresión, enfado y cambios conductuales; entre otros síntomas.

Luego de haber analizado las variables dependientes que se tuvieron en cuenta en el presente trabajo de investigación, se debe proceder a analizar las variables independientes. La primera es el cáncer, enfermedad que atraviesa todos los demás temas de este texto. En esta sección se analizará al cáncer, así como los tipos de cáncer, etapas o transiciones en la condición de salud del paciente, cambios psicosociales del paciente. Lo planteado tendrá, como siempre, una base científica y lo que se exprese se hará en base a la argumentación de autoridad. Por ejemplo: La Organización Mundial de Salud determina al Cáncer como la segunda causa de muerte en el mundo.

Con el fin de ampliar y definir a esta enfermedad se procederá a presentarla en todo su contexto.

2.2.6 Cáncer

La Organización Mundial de Salud (2015) informó que esta enfermedad, el cáncer, ocasionó en ese año 2015, ocho coma ocho millones de defunciones. Eso significa que casi uno de cada seis fallecimientos en el mundo se debe a esta enfermedad. Y cerca del setenta por ciento de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos. Alrededor de un tercio de las muertes por cáncer se debe a los cinco principales factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y alcohol. Por otro lado, la falta de control médico y la detección de la enfermedad en una fase avanzada, sumado a la falta de diagnóstico y tratamientos adecuados son los problemas más frecuentes.

A la catástrofe de la enfermedad se suman los problemas económicos de los países. El informe presentado en el 2017 lleva a razonar y concienciar la magnitud de la problemática en salud que atraviesan los pobladores de los países con bajos recursos económicos. Se informó que solo el veintiséis por ciento de dichos países contaba con servicios de patología dentro de su sistema de sanidad pública, orientado a atender a la población en general. El impacto económico del cáncer es sustancial y va en aumento cada año. Según las estimaciones hechas en el 2010, el costo total atribuible a dicha enfermedad ascendió a US\$ 1,16 billones. Y solo uno de cada cinco países de ingresos medianos, o bajos, disponía de los datos necesarios, para impulsar políticas de lucha contra la enfermedad.

2.2.6.1 Concepto de Cáncer

Se sabe que el cáncer es una enfermedad considerada catastrófica, también se conoce que sirve para señalar a un ciertas enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. El cáncer puede presentarse a cualquier edad y una de sus

características es que tiene la capacidad de multiplicar las células malignas de una manera muy rápida. Dicha células pueden abarcar partes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso al que los médicos denominan «metástasis». Cuando el paciente llega a esta etapa es muy difícil superar la muerte por esta enfermedad. El cáncer, como ya se mencionó, lo puede adquirir cualquier persona, a cualquier edad, sin importar raza, género ni situación social. Sin embargo, cuando se detecta a tiempo y, por consiguiente, se sigue el tratamiento adecuado se puede superar la enfermedad.

2.2.6.2 La magnitud del problema

Según la OMS, Organización Mundial de Salud (2015), el cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo. Como ya se indicó anteriormente, en el 2015 se atribuyeron a esta enfermedad ocho coma ocho millones de defunciones. Los médicos especialistas, oncólogos, determinaron, mundialmente, los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos y son los solos siguientes:

- Pulmonar (1,69 millones de defunciones)
- Hepático (788 000 defunciones)
- Colorrectal (774 000 defunciones)
- Gástrico (754 000 defunciones)
- Mamario (571 000 defunciones)

2.2.6.3 ¿Cuáles son las causas del cáncer?

La OMS a través de su órgano especializado, el “Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC)” elaboró una clasificación de los agentes cancerígenos y de agentes externos. La misma OMS a través de ese órgano especializado informa que el cáncer se produce por la transformación de células normales en células tumorales; se presenta a través de un proceso que abarca varias etapas que suele consistir en la progresión del problema: una lesión precancerosa

puede convertirse, cuando no hay atención ni diagnóstico correcto, en un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías que son: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioletas e ionizantes. Carcinógenos químicos, como el amianto, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) y el arsénico (contaminante del agua de bebida) Y carcinógenos biológicos, como determinados virus, bacterias y parásitos.

Al analizar las causas del cáncer se debe tener en cuenta que el envejecimiento es otro factor fundamental en la aparición del cáncer. La incidencia de esta enfermedad aumenta muchísimo con la edad, muy probablemente que eso suceda porque se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de factores de riesgo se combina con la pérdida de eficacia de los mecanismos de reparación celular que suele ocurrir con la edad. Recordar, además, que las radiaciones ultravioletas e ionizantes, son cancerígenos, como lo son los componentes del humo de tabaco, los contaminantes de los alimentos y del agua de bebida y determinados virus, bacterias y parásitos.

2.2.6.4 Factores de riesgo de cáncer

Entre los factores de riesgo de cáncer está el consumo de tabaco, de alcohol, la mala alimentación y la inactividad física. A estos elementos se los considera los principales factores de riesgo del cáncer en el mundo, y lo son también de otras enfermedades no transmisibles. Algunas infecciones crónicas particularmente frecuentes en los países de ingresos medios y bajos pertenecen a factores de riesgo de cáncer. Cerca del quince por ciento de los casos de cáncer diagnosticados en 2012 se atribuyeron a infecciones, especialmente las causadas por *Helicobacter pylori*, los papilomavirus humanos, los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C y el virus de Epstein-Barr. Los virus de la hepatitis B y de la hepatitis C y algunos tipos de papilomavirus humanos aumentan el riesgo de contraer cáncer de hígado y cáncer de cuello uterino, respectivamente. Asimismo, la infección por el VIH aumenta considerablemente el riesgo de contraer determinados tipos de cáncer, como el cervicouterino.

La pregunta ¿Cómo se puede reducir la carga de morbilidad por cáncer? Esta pregunta resulta difícil de responder. Los médicos oncólogos afirman que entre el treinta y el cincuenta por ciento de cánceres en el mundo se pueden evitar. Para ello, es necesario reducir los factores de riesgo y aplicar estrategias preventivas de base científica. Cambiar los hábitos de vida y de alimentación. Evitar todos aquellos factores que contaminan el ambiente y predisponen a adquirir la enfermedad. La prevención abarca también la detección precoz de la enfermedad y el tratamiento adecuado de la enfermedad y de los pacientes. Si se detectan a tiempo esta enfermedad y se tratan adecuadamente, las posibilidades de recuperación para muchos tipos de cáncer son excelentes.

2.2.6.5 Modificación y prevención de los factores de riesgo

La modificación o la prevención de los principales factores de riesgo pueden reducir de forma significativa la carga de cáncer. Por lo tanto, se debe disminuir el consumo de tabaco (cigarrillos y tabaco sin humo), el exceso de peso, o la obesidad, la mala alimentación en la que se ingieren cantidades insuficientes de frutas y hortalizas. La inactividad física, el consumo de bebidas alcohólicas, las infecciones genitales por papilomavirus humanos, las infecciones por los virus de las hepatitis u otras infecciones oncogénicas. Las radiaciones ionizantes y ultravioleta, la contaminación del aire de las ciudades, el humo generado en los hogares por la quema de combustibles sólidos. Entre esos, el tabaquismo es considerado el factor de riesgo de cáncer más importante porque ocasiona, aproximadamente, veintidós por ciento de las muertes por cáncer a nivel mundial.

2.2.6.6 Estrategias preventivas

Los especialistas indican que para prevenir el cáncer se pueden adoptar las siguientes medidas: evitar en lo posible los factores de riesgo los ya mencionados,

vacunarse contra el papilomavirus humano y contra el virus de la hepatitis B. Controlar los riesgos profesionales, reducir la exposición a la radiación ultravioleta, reducir la exposición a la radiación ionizante que se realizan por motivos profesionales, o durante la realización de pruebas de diagnóstico por la imagen. Estos mismos médicos informan que la vacunación contra los papilomavirus humanos y contra el virus de la hepatitis B podría prevenir un millón de casos de cáncer cada año. Y como ya se mencionó, cambiar los malos hábitos de vida por uno más sano que incluya el control del peso, inclinarse por una vida más activa y por una alimentación que incluyan las frutas y verduras.

2.2.6.7 Detección temprana- diagnóstico temprano

La mortalidad por cáncer se puede reducir si los casos se detectan y se tratan a tiempo. Si el cáncer se diagnostica temprano es más probable que el tratamiento resulte eficaz. La probabilidad de supervivencia aumenta, la morbilidad se reduce y el tratamiento resulta más barato. El diagnóstico y tratamiento precoces comportan mejoras notables en la vida de los pacientes, disminuyendo de esta manera el riesgo de muerte. Todo diagnóstico temprano abarca tres pasos sucesivos, que se deben integrar y llevar a cabo oportunamente. El primero es concienciar los riesgos del posible problema de salud y contar con acceso a la atención médica. El segundo es la evaluación clínica, diagnóstico y estadificación. Y, por último, el acceso al tratamiento integral.

El diagnóstico temprano es útil en todas las situaciones de cáncer y para la mayoría de los tipos de cáncer. Cuando la enfermedad se diagnostica en una fase temprana permite un tratamiento mucho más eficaz que cuando se la detecta a un nivel avanzado. En muchos de esos casos no siempre es posible administrar un tratamiento curativo. No obstante, es posible elaborar programas que permitan reducir los retrasos o los obstáculos que impiden proporcionar los servicios de diagnóstico y tratamiento adecuados. Por eso, los especialistas recomiendan visitar a los médicos y realizarse

chequeos periódicos, para descartar cualquier duda que se presente en el estado de salud de la persona. Para comprender, a cabalidad, cómo se desarrolla el cáncer se procederá a presentar un cuadro que evidencie los estadios por los que pasa la enfermedad, para esto se utilizará los datos proporcionados por American Society of Clinical Oncology (2018), que informa lo siguiente:

2.2.6.8 Estadios del Cancer

Estadio 0	Este estadio describe el cáncer in situ, que significa “en su lugar”. Los cánceres de estadio 0 aún se ubican en el lugar en el que se iniciaron y no se han diseminado a los tejidos adyacentes. Este estadio del cáncer a menudo es altamente curable, generalmente se extirpa el tumor entero mediante cirugía.
Estadio I	Por lo general, este estadio es un cáncer o tumor pequeño que no ha crecido profundamente en los tejidos adyacentes. Además, no se ha diseminado a los ganglios linfáticos, ni a otras partes del cuerpo. A menudo se lo denomina cáncer en estadio temprano.
Estadio II	En general, estos dos estadios indican cánceres o tumores más grandes que han crecido más profundamente en los tejidos adyacentes. También es posible que se hayan diseminado a los ganglios linfáticos, pero no a otras partes del cuerpo.
Estadio III	
Estadio IV	Este estadio significa que el cáncer se ha diseminado a otros órganos o partes del cuerpo. También se lo puede denominar cáncer avanzado o metastásico.
Fuentes: American Society of Clinical Oncology (2018)	

Tabla 1 Estadios del cáncer.

2.2.6.9 Fases, evolución, proceso de la enfermedad oncológica y las respuestas psicológicas.

Isabel Zorrilla Ayllón (2000), indica que el cáncer pasa por distintas fases. Se presenta como una forma en evolución. Indica que durante el desarrollo de la enfermedad cancerosa existen variadas formas de ayudar psicológicamente a los enfermos con cáncer. Esta autora informa que el apoyo se puede brindar durante los diversos momentos por el que pasa la enfermedad. El primer momento corresponde al de la sospecha, es cuando el paciente acude al médico para confirmar el diagnóstico; se da el primer contacto con el hospital, o la clínica. Aquí es cuando comienza a presentarse dificultades con la autonomía de la persona enferma y deviene alguien que necesita ayuda. Además, surgen las primeras preocupaciones y el miedo ante lo desconocido. De inmediato se recurre a las pruebas médicas con el fin de llegar a un diagnóstico definitivo. Este primer momento, o fase, tiene la particularidad de abrir las puertas a los sentimientos de angustia, estrés, debido a la incertidumbre. Por eso, se debe apoyar y brindar la información pertinente para aliviar la tensión del paciente y la familia.

Una segunda etapa corresponde al momento inmediatamente después de recibir el diagnóstico de cáncer. Cuando la persona recibe el impacto del diagnóstico el cual afecta tanto emocional como mentalmente, al paciente como a la familia. Ese es cuando le invaden un sinnúmero de pensamientos negativos, piensa en la muerte y en su familia. En un momento de preparación del paciente puesto luego de un par de semanas, a más tardar dos o tres semanas, luego de dado el diagnóstico se presentarán algunos síntomas; los cuales no responderán, precisamente a la propia enfermedad. El paciente sentirá vértigo y se negará a aceptar su realidad. El diagnóstico de cáncer, le producirá un bloqueo mental que no le permitirá aceptar su problema de salud.

En esta etapa surge el estrés acompañado de ansiedad y angustia. Hace su aparición el miedo ante dichas amenazas. El enfermo con cáncer se asusta con lo que imagina le puede suceder. Por eso, se aconseja al paciente recurrir a la relajación y meditación. Cuando se presenta ese estado debe buscar medios para disminuir los niveles de estrés, y la carga emocional. Que el paciente se mantenga ocupado,

distraído. Busque ayuda en un profesional que le facilite el poder manifestar o expresar sus sentimientos, alguien que le escuche y comprenda los sentimientos que le embargan. Otro de los momentos de esta enfermedad se presenta a través de una etapa vehemente en el que el paciente se muestra molesto y fastidiado con todos. Este tiene efectos secundarios; en la actualidad existen recursos que ayudan a mitigarlos. La familia debe comprender la situación por la que pasa el paciente y tolerar dicho comportamiento ya que la autoestima del enfermo se pudieron alterar debido al estrés de la enfermedad.

También se considera como fase al proceso que sigue el paciente luego de la recuperación de su salud. Hay una fase final denominada “pos tratamiento”. Es el momento cuando el paciente regresa a asumir sus responsabilidades laborales y a integrarse a sus actividades sociales con amigos y otros relacionados. Conciencia su problema aún no está del todo solucionado, que tiene pendiente una etapa de controles y revisiones que, poco a poco, se van espaciando. Se debe comprender que en esta etapa el paciente no se sienta seguro de su salud, considere que pudieran venir recaídas situación que le ocasiona ansiedad. Se sabe que algunos pacientes presentan cuadros de ansiedad y depresión.

Es importante recalcar que existe una fase por la que ningún paciente quiere pasar y es la recaída. Es un momento muy difícil puesto que el paciente conciencia una difícil realidad, que su tumor ha regresado, y que no es curable. El paciente se aferró, con la mejoría, a la ilusión de la posibilidad de su curación; sin embargo, la realidad es otra. Es un momento difícil por el que debe pasar el paciente porque está lleno de incredulidad de su nueva recuperación. Nuevamente llega la rabia, la hostilidad, la ansiedad y la depresión recuperan su puesto e invaden el espíritu del paciente. Es un momento muy difícil, el enfermo con cáncer debe recibir ayuda especializada, el cariño de sus seres queridos para poder sobrellevar la situación; la ansiedad, depresión y las noches invadidas de insomnio.

Hay otra etapa por la que debe pasar el enfermo con cáncer y es cuando la enfermedad no responde a los medicamentos y avanza progresivamente. Por lo general, el paciente recurre a tratamientos alternativos. Hay casos, incluso, que algunos pacientes acudieron a dicha medicina con la esperanza de encontrar una solución a su

enfermedad. Es un momento especialmente sensible del paciente y es muy fácil que caiga en manos de curanderos y personas sin escrúpulos. Se sugiere siempre, al enfermo con cáncer, que consulte con su médico, o especialista, sobre los efectos negativos de estos tratamientos; los que pudieran surgir al mezclarlos con los tratamientos médicos convencionales.

En esta última etapa, cuando recurrió a los tratamientos paliativos el enfermo concibió su realidad, se resignó a su suerte y a su situación, reconoce que su muerte está próxima; en un corto plazo. Sin embargo, a pesar de aceptar su muerte le surgen temores sobre lo desconocido y sobre lo que le espera en el momento definitivo. Teme llegar a la agonía, porque considera que aún tiene asuntos pendientes, teme por su familia en relación a asuntos económicos. A pesar de concienciar su próxima partida el enfermo con cáncer no cesa en la búsqueda de mecanismos de supervivencia. Son pocos los casos en los que el paciente logra superar este momento, pero, aun así, seguirán marcados a nivel físico, y psicológicos, por las secuelas de la enfermedad y los tratamientos.

2.2.6.10 El cribado

Se sabe que el objetivo del “cribado”, o detección sistemática de la enfermedad, es el de detectar anomalías que indiquen la presencia de un cáncer, o de una lesión pre cancerosa, aún antes de presentarse ningún síntomas, con el fin de diagnosticar y tratar prontamente la enfermedad. Los programas de “cribado” resultan muy eficaces, para determinados tipos de cáncer; para esto es indispensable seleccionar y utilizar las pruebas apropiadas. Éstas se aplican paralelamente a otras medidas en el contexto de la detección, y se garantiza la calidad de las intervenciones. En general, los programas de “cribado” son intervenciones de salud pública mucho más complejas que el diagnóstico temprano.

Los métodos de “cribado” más populares y menos costosos, para la detección del cáncer prematuro son varios. Entre éstos se encuentra la inspección visual con ácido acético, en el caso de cáncer cervicouterino en entornos con pocos recursos.

Otras son las pruebas de detección de los papilomavirus humanos que pueden causar cáncer cervicouterino. La citología vaginal es otro utilizado, para el cribado del cáncer cervicouterino en entornos con ingresos medios y altos. Y el más común, la mamografía; para el cribado del cáncer de mama en entornos con ingresos altos. Sin embargo, es importante aclarar que muchas personas pasan por alto los primeros síntomas, no acuden de inmediato a un chequeo médico, para salir de la duda, o en todo caso, recibir un tratamiento cuando la enfermedad se encuentra en el primer estadio y es posible su tratamiento y curación.

2.2.6.11 Tratamiento

El diagnóstico correcto del cáncer es esencial para poder prescribir un tratamiento adecuado y eficaz, porque cada tipo de cáncer requiere un protocolo específico que puede abarcar una o más modalidades, tales como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia. El primer paso importante es determinar los objetivos del tratamiento o los cuidados paliativos que se llevarán a cabo. Los servicios médicos ofrecidos deben ser integrados y centrados en las personas. El objetivo principal es curar el cáncer, o prolongar en lo posible la vida del paciente. Otro objetivo importante es mejorar la calidad de vida del enfermo, lo cual se puede lograr ofreciéndole cuidados paliativos y apoyo psicosocial.

Son muchas las posibilidades de curación de determinados tipos de cáncer, cuando fueron detectados tempranamente. Algunos de los tipos de cáncer más frecuentes, como el de mama, el cervicouterino, el bucal o el colorrectal, tienen tasas de curación elevadas cuando se detectan pronto y se tratan de acuerdo a prácticas correctas. Sin embargo, cuando eso no pasa se dificultan las posibilidades de recuperación. Existen probabilidad de curación de otros tipos de cáncer, las tasas indican que las leucemias y los linfomas infantiles o los seminomas, también son elevadas las tasas de curación si se tratan adecuadamente, a pesar de que las células cancerosas se hayan diseminado a otras partes del organismo.

2.2.6.12 Cuidados paliativos

La finalidad de los cuidados paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas que causa la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Estos tratamientos paliativos pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente y son una necesidad humanitaria urgente, para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer o de otras enfermedades crónicas mortales. Estos cuidados se necesitan sobre todo en los lugares donde hay una gran proporción de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y que tienen pocas probabilidades de curarse. Los cuidados paliativos pueden aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales de más del noventa por ciento de los enfermos con cáncer avanzado.

2.2.6.13 Estrategias de cuidados paliativos

De lo expuesto por Vanzini, L. (2010), se puede inferir que tanto los profesionales en Trabajo Social, como otros profesionales de la salud, cuentan con destrezas y estrategias para brindar cuidados paliativos a los enfermos con cáncer y a sus familiares que hacen de “cuidadores”. Las estrategias que utilizan son la escucha y la entrevista en profundidad que se convierten en herramientas eficaces de ayuda. Cuando el profesional recurre a estas técnicas resultan eficaces para paliar, en algo, el dolor través de la escucha y la empatía. Por otro lado, muchos de estos tratamientos paliativos son puestos a disposición por los Centros de salud pública. Estas instituciones proponen atención dentro y fuera de los Centros de salud, hasta las pueden llevar al hogar del enfermo. Dichos servicios resultan esenciales porque los cuidados paliativos, y de alivio al dolor que brindan, puede ayudar a los enfermos y a sus familias en los entornos con pocos recursos.

Es importante aclarar que el tratamiento del dolor, de moderado a intenso, causado por el cáncer, que aqueja a más del ochenta por ciento de los enfermos oncológicos en fase terminal requiere obligatoriamente una mejora, que se logra a

través del acceso al tratamiento con morfina. Se lo puede hacer por vía oral, especialmente, a aquellos pacientes terminales que soportan niveles altos de dolor. Por todo lo antes expuesto, se puede inferir que la ayuda paliativa que es capaz de proporcionar un profesional que cuenta con herramientas para comprender el sufrimiento y los niveles de estrés por los que pasa una familia con un paciente diagnosticado con cáncer, debe ser tomado en cuenta. Cabe el momento para aclarar que al concienciar el dolor y los cambios que esta situación provocaba en las familias se convirtió en el incentivo para llevar a cabo el presente trabajo de investigación titulado “Los cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer” con el fin de presentar un Trabajo de Titulación en la carrera de Trabajo Social.

2.2.6.14 La experiencia de pérdida

El duelo es un proceso obligado por el que debe pasar la familia con un miembro enfermo con cáncer, para poder superar la situación. Tizón (s.f) indica que se deben buscar formas saludables de afrontar una enfermedad como el cáncer. Informa que esta enfermedad, denominada cáncer, incluye diversas fisonomías. Ataca la parte física del cuerpo así como psicológicamente y emocionalmente. En este último momento comienza con el impacto de la verdad, cuando se comprende que no hay otra salida que la muerte; con la aceptación de la realidad por la que pasará el paciente. Tizón (s.f), señala que estos momentos son importantes, el duelo posee un significado vital para la personalidad, y la salud mental del paciente. Por lo que se infiere que este momento comprende el conjunto de vivencias acumuladas durante su proceso de tratamiento. Según este autor, Tizón (s.f), eso quiere decir que todo duelo debe incluir la sensación de que algo se ha perdido. Si bien es cierto, esto resulta una verdad muy dolorosa, es una realidad que debe asumir también la familia.

Por su lado, C.Meseguer (2005), afirma que la familia debe luchar para lograr la superación de los estados inherentes a todo proceso oncológico. El cáncer, inevitablemente, significa una pérdida y un cierto nivel de dolor psíquico. Este autor detalla alguna de estas pérdidas, considera que entre las que tiene un lugar preponderante es la pérdida de identidad. Luego le suceden las de control de las

emociones, las diversas maneras de relaciones sociales, las modificaciones de la imagen de uno mismo, los cambios de estilo de vida, de la capacidad de procreación, los planes y proyecto de futuro, del sentimiento de pérdida de la igualdad de oportunidades y condiciones. Por último, cuando todo se normaliza, dice este autor, surge la reorientación de la actividad mental y la recomposición del mundo interno. Todo retorna a la normalidad, no solo los sentimientos las fantasías, sino también los deseos de conocer o tener nuevas experiencias.

Por lo tanto, la manera cómo se afronta un cáncer y todo su proceso va a depender, totalmente, de la personalidad del individuo, y de la manera cómo reacciona ante las dificultades, así, también, de las experiencias anteriores vividas. En este proceso “normal” de elaboración de duelo, a veces, se adhieren ciertas condiciones psíquicas y afectivas. La idea de pérdida, o lo significado como perdido, se maximiza, y se amplía ese sentimiento de tal modo que al paciente con cáncer le cuesta mucho olvidar su situación. No es capaz de superar su problema porque no puede separarse del sufrimiento que le ocasiona la idea de su enfermedad, y lo que ésta conlleva; por tal razón siempre se encuentra atravesando por momentos depresivos.

Esta teoría sobre el proceso de duelo ha contribuido con el presente trabajo de investigación. Gracias a este aporte se ha podido demostrar la importancia que tiene la interacción de la familia, durante el proceso de una enfermedad como el cáncer. Evidenció el rol preponderante que tiene el dinamismo, que debe emerger y reinar siempre entre ellos. Y concibió la necesidad de que los miembros de la familia, en conjunto, que afronta una problemática oncológica no sólo fueran analizados dentro de sus particularidades sino, también, como un asunto fenomenológico que afecta a cada uno de ellos. Se ha demostrado que todos los miembros de la familia se ven involucrados emocionalmente en este problema. Desde el momento que la enfermedad toca a uno de sus integrantes, la dinámica interna sufre una serie de modificaciones que se deben afrontar como una sola fuerza.

2.3 Referente normativo

2.3.1 Normativas nacionales

Este trabajo de investigación, realizado por estas futuras profesionales en Trabajo social, está enfocado para estudiar y analizar la situación las familias de los trabajadores que sufren de cáncer de una empresa. A este texto se lo ha titulado de la siguiente manera: “Los cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”. Se debe reconocer que esta problemática de salud es de suma importancia para la población, porque afecta a muchas personas. Por ese motivo, estas futuras profesionales en Trabajo social han considerado la importancia de analizar las Leyes y Reglamentos que normaban estos servicios de salud en el país, Ecuador, y los Derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas como es el cáncer. Y las demás enfermedades denominadas catastróficas. Es importante, también informar que esta investigación se llevó a cabo en vista a la elaboración de un Trabajo de Titulación, en Trabajo Social. Al concienciar la necesidad de atención que requieren los familiares de estos pacientes oncológicos se dio inicio al proyecto; para ello primero se determinó el campo de acción y se tomó en consideración a un grupo de trabajadores de una empresa de distribución farmacéutica que están diagnosticados con algún tipo de cáncer; ya que el impacto del diagnóstico de cáncer supone sin duda, un reto no solo para los pacientes; sino también para todo su entorno.

Con los primeros contactos e investigaciones llevadas a cabo para este Trabajo de Titulación se determinó que las familias de los pacientes también eran afectadas por las repercusiones que el cáncer producía. Se descubrió que si el paciente oncológico no se sentía apoyado por sus parientes, era muy difícil que pudiera afrontar él solo su problema de cáncer. Se determinó, así mismo, que una de las mejores formas para que los pacientes y familiares lidien en forma óptima con este problema era el amor, la comunicación y la unión. Otra de las condiciones para su restablecimiento era la seguridad y el apoyo de las instituciones de salud y del propio Estado. Sin esos soportes le era difícil recuperar la salud o reinsertarse nuevamente en la sociedad, y la productividad. Por lo antes expuesto se considera que estas personas deben contar con Leyes y Normativas que los protejan. En ese aspecto, las Leyes ecuatorianas cuenta

con diferentes Normativas que vigilan el cuidado, atención y promoción de la salud de estos pacientes, como lo establece la Constitución de la República del Ecuador.

2.3.1.1 Constitución de la República del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador como máxima política de Estado en el Art. 32 afirma que:

A través del Estado se encuentran garantizados los derechos de salud, los cuales se cumplirán a través de políticas económicas, sociales, ambientales, además del acceso a los servicios y programas relacionados con el ámbito de salud, ya que estos derechos están basados en los principios de universalidad, equidad, solidaridad, entre otros. (Constitución de la República del Ecuador 2008, p. 19)

Por lo tanto, el Art. 32 de la Constitución del Estado Ecuatoriano garantiza los derechos de salud de los ciudadanos ecuatorianos. Aunque no vincula, directamente a la familia, respalda a todo ser humano que requiera soporte en su estadio de contención ante una enfermedad catastrófica. Considerando lo antes expuestos podemos indicar que todas las personas tienen derechos a esa protección según lo establece la Constitución del Ecuador (2008). Y tal como lo indica el Art. 11, de esa misma Constitución en el principio número dos:

Los ecuatorianos gozarán de los todos derechos, deberes y oportunidades que se le presenten; por tal motivo se ha destacados tres derechos importantes e irrenunciables como lo es el derecho a la vida, el derecho a una vida digna y el derecho a la salud. (Constitución de la República del Ecuador 2008, p. 19)

Con lo antes expuesto se infiere que toda persona está protegida ante una enfermedad catastrófica, o enfermedad rara, que padezca. El problema de salud no prohíbe, o inhibe, al paciente de gozar de sus derechos básicos representados y respaldados por la Ley vigente en la Constitución de Ecuador. Más bien, provee y

respalda la sustentabilidad del paciente oncológico, o con enfermedad rara, para que pueda gozar del derecho a la vida, calidad de vida y servicios de salud con calidez, dependiendo de cada caso. El Estado Ecuatoriano, mediante la Constitución de la República, indica que la vida de sus ciudadanos es un Derecho inviolable, lo respalda por medio del numeral 1 y 2 del art. 66 de la misma Constitución. Mediante los numerales 1 y 2 asegura que la supervivencia y desarrollo es una obligación del Estado ecuatoriano, como lo es de la sociedad y la familia a cumplirse a través de todos los medios posibles.

En el Capítulo tres, y tal como se menciona en el Art. 35 de la misma Constitución de la República del Ecuador (2008) se señala la inviolabilidad de los derechos adquiridos de las personas y grupos prioritarios. Este mismo Artículo 35, y en dicho Capítulo tercero, se incluyen a las personas que adolecen alguna enfermedad catastrófica rara, o de alta complejidad. Señala que estos pacientes recibirán atención prioritaria en los ámbitos públicos y privados; por lo tanto, en el Ecuador existe Leyes que dan protección prioritaria a estas personas; Leyes que constan en Constitución de la República, lo único que falta es comprobar si éstas se cumplen a cabalidad y si existen instituciones u organizaciones que hacen cumplir estas Ley de protección a la persona vulnerable. La Constitución de la República en el Art. 330 resalta lo siguiente:

Se garantizará la inserción y accesibilidad en igualdad de condiciones al trabajador remunerado de las personas con discapacidad. El Estado y los empleadores implementarán servicios sociales y de ayuda especial para facilitar su actividad. Se prohíbe disminuir la remuneración del trabajador con discapacidad por cualquier circunstancia relativa a su condición. (Constitución de la República del Ecuador 2008, p. 152).

Al ser el cáncer una enfermedad crónica, que ocasiona discapacidad, debido a su problema de salud el individuo no puede tener un adecuado desarrollo en su ambiente familiar, laboral ni social. Consciente de esta situación el Estado Ecuatoriano se ve en la obligación de velar garantizar su bienestar y la igualdad de oportunidades en todos los ambientes donde se desenvuelve la persona. Contar con Leyes de salud que garanticen su restablecimiento y Leyes laborales que le permitan su reinserción al

campo del trabajo. Luego de un análisis exhaustivo llevado a cabo a la Constitución de la República se puede afirmar que en el país se respetan los derechos de los ecuatorianos. Por ejemplo; ese cuidado se denota en el caso de las enfermedades catastróficas, o raras, que son consideradas como doble vulnerabilidad.

Sin embargo, es de vital importancia destacar que a nivel cultural la ciudadanía, debería concienciar un poco más el valor que tiene el brindar apoyo y respeto a todo aquel que pasa por un problema de salud de esta índole catastrófica. En estos casos de pacientes oncológicos es básico mantener el respeto, y vigilar el cumplimiento de las Normas establecidas por el Estado a través de la Constitución. En ese aspecto, se debe luchar para complementar los beneficios, que éstos abarquen a toda la familia y no queden desprotegidos ante la catástrofe del cáncer. Fortalecer, así mismo, a las entidades del sector público y privado que están luchando por ampliar el soporte, respeto e implementación de una ayuda integral a estos pacientes y a sus familias.

2.3.1.2 Ley Orgánica de Salud

La Ley Orgánica de Salud (2006) es la actual Normativa de salud vigente a nivel nacional, la misma que en concordancia con los diferentes artículos de la Constitución del Ecuador (2008) coloca el argumento de salud en un lugar protagónico para el desarrollo del Estado, de esta forma se encuentra acorde a los principios declarados en la Constitución; que en su capítulo uno hace referencia al Derecho a la salud y su protección. La “LOS” Ley Orgánica de Salud indica que los responsables de la elaboración de dicha Ley Orgánica de Salud informan que todos los artículos toman en cuenta los principios básicos de las personas. Han considerado en su Normativa la universalidad de los Derechos a la salud de las personas, derechos que son irrenunciables. Todos sus artículos se enfocan en los Derechos que tienen las personas a la interculturalidad, y al de género, los cuales son compatibles con los Derechos Universales de los ecuatorianos.

En el artículo 3 de la misma Ley Orgánica de Salud (2006), y con el propósito de resaltar la definición de lo que se entiende como salud; se indica que se la debe entender como el completo estado de confort físico, social y mental, más no solamente

como la ausencia de afecciones o enfermedades. De ahí que la salud sea un Derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable y no se puede transferir, y que el Estado es el mayor responsable de velar y garantizar la protección de esos Derechos. Vela para que no se desacaten esas Normas, con el fin de resguardar el bienestar de la sociedad, familia e individuos, con miras a la construcción de una vida saludable.

La propuesta del presente trabajo de investigación tiene por objetivo evidenciar y analizar “Los cambios Psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”, por lo tanto, acorde con el tema de esta investigación al revisar la Ley Orgánica de Salud, se descubrió que en el Capítulo III-A detalla las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas. El Capítulo III-A resulta ser uno agregado por Ley No. 0 y publicada en el Registro Oficial 625 del 24 de Enero del 2012. Al estudiar dicho Capítulo 0, se determinó su importancia debido a que se consideran vulnerables a aquellas personas con problemas graves de salud. Por esta razón se determinó pertinente incluirlo en el presente texto. Dicho Capítulo 0 indica lo siguiente:

Mediante la potestad nacional sanitaria, el Estado ecuatoriano realizará las labores idóneas para cubrir la solicitud de salud para las personas que padezcan algún tipo de enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida.

Por otro lado, en los Artículos dos y tres el Estado reconoce la existencia de enfermedades raras, catastróficas o huérfanas y resalta la importancia que tiene de recibir control, regulación y seguimiento a los pacientes y su enfermedad a nivel administrativo y regulatorio. Así mismo de:

Comenzar, sistematizar y ampliar, paralelamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de beneficiar diagnóstico y procesos en sus primeras etapas para así mejorar favorablemente la calidad de vida.

Las enfermedades catastróficas, denominadas raras y huérfanas son tomadas en consideración en la Ley Orgánica de Salud (2006) en los Capítulos cuatro y cinco. Ahí se respaldan, a través de la Ley, la necesidad de contar con personal de salud y médicos capacitados a fin de patrocinar el conocimiento científico actualizado y a su vez se procure un tratamiento holístico e integral al paciente. Cuenta con normativas de provisión, idóneas y necesarias, para hacer frente circunstancias imprevistas y contar con una cantidad suficiente de medicamentos específicos para hacer frente al malestar de los pacientes; según sus necesidades y tipo de enfermedad.

Como ya se manifestó en el análisis elaborado sobre este grupo vulnerable de personas con enfermedades catastróficas, el Estado ecuatoriano es el encargado de velar por su bienestar. Lo hace mediante la Ley Orgánica de Salud, sus normativas dan prioridad, favorecen y respaldan sus derechos, aunque no especifica la forma en que se implementarían los planes de servicios planteados. Tampoco expresa la manera cómo se ejecutaría o condicionaría el abastecimiento y la entrega de medicamentos correspondientes a cada necesidad. Por eso, la importancia de este trabajo de investigación en el cual se da cuenta de la importancia que tiene el implementar medidas para apoyar y luchar contra la proliferación de esta enfermedad que afecta a los países cuyos ciudadanos se encuentran como los más vulnerables dentro de su economía.

Se debe recordar que al tratarse de personas con doble vulnerabilidad se requiere brindar una atención prioritaria y eficiente. La Ley Orgánica de Salud, tampoco, expresa respaldo o consideraciones para la persona denominada “cuidador del enfermo oncológico”, ya que en la mayoría de casos éste es un familiar cercano. Es una persona quien ante la premura de la gravedad de la enfermedad de su ser querido acude al servicio público y se convierte en vigilante y cuidador de un enfermo con un mal catastrófico sin tener mayor conocimientos sobre salud lo que limita su aportación. Además, es quien tiene que hacerse cargo de los protocolos de ingreso a los diferentes programas y a la adquisición de medicamentos para su familiar.

2.3.1.3 Ley de Derechos y amparo al paciente.

El Art. 2 de la Ley de Derechos y amparo al paciente (2018) manifiesta que la persona tiene derecho a una atención digna, lo que significa que el Centro o Subcentro de salud debe ofrecer a todo paciente una atención oportuna. Toda persona debe ser tratada con respeto, esmero y cortesía ante cualquier necesidad o requerimiento de servicio y atención médica. Según la Ley de Derechos y Amparo al Paciente (2006) no se puede discriminar la atención a la salud a una persona en ninguna circunstancia. Esa misma Ley, en el Art. 6, establece lo siguiente:

...todo paciente tiene derecho a decidir si acepta o rechaza el tratamiento establecido por su médico. El establecimiento de salud tendrá la obligación de comunicar a los pacientes y familiares sobre las consecuencias, en cualquier circunstancia que se encuentre el paciente. (Ley de Derechos y Amparo al Paciente, 2006)

2.3.2 Normativas internacionales

El Ecuador es un país que forma parte de instituciones mundiales tales como La Organización Mundial de la Salud, con este Organismo coordina programas y normativas orientadas a solucionar problemas sanitarios y a lograr los más altos niveles de salud posibles para todos sus ciudadanos. Con la OMS (Organización Mundial de Salud) coordina estrategias a nivel mundial enfocadas a la educación sanitaria, el suministro de medicamentos esenciales y otros programas desarrollados en cooperación, o mediante convenios internacionales. Por esta razón en el 2013 el país acordó con este Organismo internacional apoyar el “Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020”, cuyo objetivo está orientado a lograr una acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles.

2.3.2.1 La Organización Mundial de la Salud

El Ecuador mediante la OMS (Organización Mundial de Salud), como ya se lo expresó anteriormente, coordina planes y programas orientados a velar y a solucionar problemas sanitarios de sus pobladores, y a lograr los más altos niveles de salud posibles para todos los ecuatorianos. Para lograr dicho objetivo utiliza estrategias coordinadas, e implementadas, a nivel mundial. Unas se enfocan en la inmunización, otras en la educación sanitaria, el suministro de medicamentos esenciales y demás necesidades de salud. Estos programas son desarrollados en cooperación con varios países, mediante convenios internacionales y bajo la vigilancia de la OMS (Organización Mundial de Salud)

El Ecuador es miembro de dicha Organización Mundial de la Salud, y es gracias a ese Organismo que se conoce que la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) reafirma el principio de la no discriminación para toda la humanidad. Señala que todas las personas tienen Derecho a la igualdad en su dignidad, así como también en sus demás Derechos, y por esa misma razón cuentan con la posibilidad de acogerse a las libertades sin relevancia de sexo. Y como ya se anunció, también, el Ecuador, desde 2013, apoya la OMS en su Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020. A través de ese Organismo se sabe que se tiene previsto reducir en un veinticinco por ciento (25%) la mortalidad prematura causada por el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas, objetivo a cumplirse hasta el 2025. (Organización Mundial de la Salud, 1948)

La OMS y el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer colaboran íntimamente con otras Organizaciones internacionales que forman parte del Equipo de Tareas Interinstitucional de las Naciones Unidas para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, para dar respuesta a los problemas de salud de sus pobladores. Este Organismo cuenta con el apoyo de otros asociados, con el fin de lograr un mayor involucramiento político a nivel mundial para, así, obtener mejoras considerables en la prevención y tratamiento de enfermedades catastróficas como es el cáncer. Para lograrlo mantiene lazos y coordinación de investigaciones,

promueve trabajos que lleven a descubrir las causas y las consecuencias de este tipo de patologías que afectan mundialmente al ser humano sin discriminar su cultura, etnia, edad, sexo, religión o ideología política.

La OMS (Organización Mundial de Salud), mediante estrategias prioritarias pretende determinar medidas de prevención, tratamiento y rastreo de la enfermedad y obtener conocimientos relevantes para la aplicación científica de tratamientos cada vez menos invasivos al enfermo. Investigar estrategias para, según el estado de la enfermedad, facilitar la elaboración de normativas mundiales aplicables y replicables para los países asociados a la OMS, para, de esta manera, fortalecer los sistemas de salud locales y nacionales. Incrementar la asesoría para que los servicios asistenciales y curativos a los enfermos oncológicos sean de la mejor calidad y que estén regulados siempre bajo la visión del bienestar común y la prevalencia de la familia como núcleo social. (Organización Mundial de la Salud, 1948)

2.3.2.2 La Declaración Universal de Derechos Humanos

En La Convención Americana de Derechos Humanos, conocida como “Pacto de San José”, publicada en el Registro Oficial No. 801, del 6 de agosto de 1984, se pudo evidenciar que dicha Convención Americana se organizó para respaldar, cuidar, garantizar y fundamentar los Derechos primordiales de todo ser humano, especialmente de los miembros de la familia, a la cual se considera la base de toda sociedad. En dicha Convención se reafirmó el fortificar en todo el Continente Americano un pacto de solidaridad, enmarcadas dentro de un régimen democrático que vele por no solo la libertad, sino también, en el respeto del ser humano; velar por sus derechos entre éstos el de la salud. Convención Americana sobre Derechos Humanos. (Pacto de San José, 1969)

Por su lado, Las Naciones Unidas mediante la Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 25 inciso 1., manifiesta que:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el

vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.
(p.52)

Es así que cuando un miembro de la familia se encuentra en delicado de salud, el Estado tiene la obligación de mantener y velar por sus Derechos, garantizar los medios de subsistencia para la familia, debido a que el quebranto a su salud es consecuencias a circunstancias independientes y ajenas a su voluntad. En la misma Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 23 inciso3., indica lo siguiente:

Derecho que tiene todo ser humano al trabajo y a la remuneración equitativa y satisfactoria que le asegure, así como a su familia, la existencia confortable según el decoro humano mínimo, de ser necesario, el estado mediante los diferentes planes de protección social completará lo que requiera. (p.48)

El presente trabajo de investigación, señala la importancia que tiene en el Artículo 16 de “La Declaración Universal de Derechos Humanos”. A través del presente trabajo de investigación se recuerda que todos los artículos de la “Declaración Universal de Derechos Humanos”, priorizan como núcleo de la sociedad a la familia. La consideran un componente básico y priorizan su rol e importancia para el Estado. En la “Declaración Universal de Derechos Humanos” se ha normalizado cómo se debe asumir su rol y las responsabilidades con éste grupo. En sus artículos se normalizan, a nivel de trabajo: el empleo y la remuneración. En relación a la salud, se garantiza equidad para todos, la manera preventiva y sus cuidados en caso de enfermedad. Además, tiene en cuenta la calidad de vida adecuada para sus ciudadanos. Se debe informar que cada una de estas normativas rigió el proceso a seguir para esta investigación. Además, sirvió de respaldo en el proceso y el desarrollo de este Trabajo de Titulación.

2.4 Referente estratégico

2.4.1 Planes estratégicos nacionales

2.4.1.1 Políticas Públicas

Mencionar el Referente Estratégico del país es referirse a las Políticas del Estado. Este Organismo es el cimiento primordial de las Políticas del Estado y es el que rige y emite Leyes, para proteger a sus ciudadanos. Una de esas políticas de protección es el artículo 3 de la Constitución de la República (2018) la cual establece entre los deberes primordiales del Estado, “planificar el desarrollo nacional, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sustentable y la redistribución equitativa de la riqueza, para acceder al buen vivir”(art. 3). El Ecuador cuenta, además, con Políticas de Gobierno que son las directrices que sigue cada partido político, y que son administradas por el gobierno, y sirven para apoyar la labor del Estado y velar para que las Leyes de la Constitución se cumplan.

2.4.1.2 Plan Toda una vida (2017-2021)

“Toda una vida” es un Plan que implica la garantía de las personas al acceso de manera progresiva a sus Derechos. Se lleva a cabo a través de Políticas Públicas y Programas para el Desarrollo Social y Humano de la población. El Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 se organiza en 3 Ejes y 9 Objetivos. El Eje número uno establece los: “Derechos para todos durante toda la vida” (Constitución (2008). La ciudadanía reconoce la importancia del cumplimiento de los Derechos planteados en dicha Constitución (2008), sin embargo, se plantea la necesidad de socializar las garantías que ofrece el Estado para el cumplimiento de esos Derechos. E indica que:

...tras un proceso de participación ciudadana, enmarcado en la propuesta de diálogo nacional, que dio como resultado la consolidación de esta hoja de ruta del país, que orienta y articula las acciones estatales en beneficio de todas y todos. (Plan Nacional de Desarrollo, 2017-201)

Se considera que El derecho a la salud debe orientarse de manera especial y significativa hacia grupos de atención prioritaria y vulnerable, con énfasis en la primera infancia. Y con enfoque en la familia como grupo fundamental de la sociedad, en su diversidad y sin ningún tipo de discriminación. Que debe contar con el derecho a la salud sexual y reproductiva, la que permite el ejercicio de la libertad individual, basada en la toma de decisiones responsables, libres de violencia o discriminación, y el respeto al cuerpo, a la salud sexual y reproductiva individual (Consejo Económico Social de Naciones Unidas, 2016). Cabe resaltar que una educación sexual, reproductiva y de planificación familiar libre de prejuicios, permitiría la consecución del derecho a la libertad individual y garantizará la salud sexual y reproductiva. Las Políticas planteadas en el Consejo Económico Social de Naciones Unidas (2016), son las siguientes:

1.2 Generar capacidades y promover oportunidades en condiciones de equidad, para todas las personas a lo largo del ciclo de vida.

1.5 Fortalecer el sistema de inclusión y equidad social, protección integral, protección especial, atención integral y el sistema de cuidados durante el ciclo de vida de las personas, con énfasis en los grupos de atención prioritaria, considerando los contextos territoriales y la diversidad sociocultural.

1.6 Garantizar el derecho a la salud, la educación y al cuidado integral durante el ciclo de vida, bajo criterios de accesibilidad, calidad y pertinencia territorial y cultural.

1.10 Erradicar toda forma de discriminación y violencia por razones económicas, sociales, culturales, religiosas, etnia, edad, discapacidad y movilidad humana, con énfasis en la violencia de género y sus distintas manifestaciones.

1.12 Asegurar el acceso a la justicia, la seguridad integral, la lucha contra la impunidad y la reparación integral a las víctimas, bajo el principio de igualdad y no discriminación.

Para la elaboración este Trabajo de Titulación se abordaron temas a nivel nacional que se enmarcaban en la implementación de sistemas de salud inclusivos para todos, en la calidad de vida de los grupos de atención prioritaria, el fortalecimiento

del sistema educativo inclusivo, que consideraban las particularidades culturales y territoriales de los ecuatorianos. Así como la implementación de nuevos niveles educativos, técnicos y productivos. De igual manera, fue significativa, y radical, la posición que se evidenció en contra de la violencia en sus múltiples manifestaciones; así como en contra de prácticas discriminatorias hacia grupos de atención prioritaria. Se lo hizo como respuesta a la necesidad de fortalecer tanto los sistemas de protección, como la legislación vigente, para así precautelar el cumplimiento de los Derechos para estos grupos y la sanción y penalidades para aquellos que los violentan.

CAPITULO III

3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Para el presente Trabajo de Titulación se analizaron y estudiaron diferentes enfoques sobre cómo llevar a cabo y realizar una Metodología de Investigación social. Se tuvo en cuenta, primero, la opinión de Rodríguez y Valldeoriola (2009), quien afirma que para este tipo de estudio social era necesario conocer las diferentes opciones metodológicas para, así, saber favorecer la que se adapte de mejor manera a los objetivos planteados en el trabajo de investigación. Se debe aceptar que con dichas ideas se trazó la ruta de la investigación. Los conceptos vertidos por la autora sirvieron de base para revisar y enfocar la metodología a seguir. Ayudó a definir las técnicas con las cuales trabajar para lograr los objetivos propuestos para este Trabajo de titulación. Eso quiere decir: evidenciar los cambios Psicosociales en las familias de los empleados de una Empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer.

Resulta esclarecedor indicar que además se estudiaron los conceptos que tenían Sautu, Boniolo, Dalle y Elbert (2005), sobre la misma temática. Estos autores informan que en todo trabajo de investigación se deben mantener lazos indisolubles entre los diversos estratos de la estructura del texto que se elabora. Todo debe permanecer en coherente y cohesionado; debe mantenerse una buena relación desde entre las partes, sin olvidar ni al marco teórico. Nada debe quedar suelto, los objetivos de la investigación, deben responder al diseño metodológico.

De esa manera, y en base a las diferentes definiciones epistemológicas sobre estudios sociales, se procedió a decidir con cuál método trabajar. Es importante señalar que para elaborar este texto de investigación se utilizaron métodos y técnicas de indagación que una vez procesados los resultados aportaron información propicia y valiosa para la tabulación y evaluación de los mismos. Se lo realizó con el propósito de identificar y evidenciar los cambios psicológicos y sociales a los que se enfrentaban los familiares de trabajadores que padecían una patología oncológica.

3.1 Enfoque de la Investigación.

Para este trabajo de investigación se utilizó el método cualitativo. Este método permite la implementación de herramientas científicas que pueden ser aplicadas a fenómenos investigados por los Trabajadores Sociales, lo cual nos permite analizar la problemática social de manera holística. Estudiar en detalle la información compilada y ser capaces de determinar las percepciones de las dinámicas familiares, laborales y el impacto que produce, en forma determinante, una enfermedad catastrófica en una determinada familia.

Gracias a las lecturas realizadas de los diversos autores se puede afirmar que colaboraron para la toma de decisiones, especialmente de la metodología y las técnicas a aplicar. Por medio de la aplicación de este método cualitativo se pudo descubrir la importancia que tenían los criterios vertidos por los investigadores estudiados. Para desarrollar este Trabajo de titulación sus autoras se valieron de los pensamientos de estos estudiosos de la problemática social, y de la claridad de sus explicaciones de los conceptos, y de la interpretación que hicieron de la realidad descubierta. Los conceptos que tenían sobre las familias con un pacientes oncológicos, también contribuyó con la elaboración de este texto.

El autor Creswell (1998) considera al enfoque cualitativo: “como un proceso interpretativo de indagación basado en distintas tradiciones metodológicas que examinan un problema humano o social” (p.15). Eso quiere decir que dichas técnicas al ser utilizadas en la indagación, o al ser interpretadas, incluyen una dosis de subjetividad del profesional que las ejecuta. Argumento que sirvió de base para decidir por dicho enfoque y que se considerara el apropiado para describir la realidad que afectaba a las familias con un paciente oncológico, y su entorno. Además, porque este tipo de enfoque cualitativo tiene en cuenta, durante todo proceso de investigación, las relaciones simbólicas y sociales que se establecen dentro del marco laboral, familiar y médico, de las familias afectadas; sin olvidar factores transcendentales, como son las situaciones históricas vivenciales del grupo familiar.

Este proceso de investigación, llevado a cabo para el presente Trabajo de Titulación, tuvo, como ya se afirmó, el enfoque del método cualitativo junto con las técnicas aplicables en coherencia y pertinencia con este método, lo cual permitió un acercamiento con las familias involucradas en la problemática a analizar. En definitiva, la aplicación de la Metodología cualitativa contribuyó a analizar la situación social referida y los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer. Se debe informar, además, que el propósito central de la investigación estuvo orientado a priorizar el aspecto humano de la realidad social de las familias de los colaboradores diagnosticados con una enfermedad catastrófica como lo es el cáncer.

3.2 Tipo y nivel de la investigación.

Para cumplir con los objetivos trazados en el presente trabajo de investigación se optó por la implementación de un tipo de investigación con Diseño No Experimental, debido a que éste delimita al profesional los pasos a seguir para encontrar respuestas a las interrogantes planteados en la investigación que pretende realizar. Cortés & Iglesias (2004) consideran que esta técnica sirve para observar fenómenos que se presentan en la realidad, tal como realmente son, y que no permiten al investigador la posibilidad de manipular dichos resultados. Es decir, el Diseño No Experimental prescinde la inclusión de alguna situación creada por ningún profesional, ya que solo le faculta la observación de situaciones preexistentes.

Habría que recordar, también, que la Investigación No experimental tolera en todo trabajo de análisis de prueba, o ampliada, que el profesional investigador se enfrente a una experiencia particular. Dicho con otras palabras, este diseño es flexible; la cual es una característica que perdura durante todo el proceso de investigación. Esa particularidad, la flexibilidad, evidencia la causa por la que sucede el fenómeno social y orienta la investigación hacia el efecto que tiene en la persona. Son detalles importantes que llevan al profesional a definir las características del grupo de estudio, captar y asimilar los fenómenos exactamente cómo ocurrieron. Por esa razón, se utilizó, para esta investigación, un método de investigación idóneo con el problema a estudiar, con el fin, además, de comprender los cambios psicosociales en las familias

de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con cáncer en el periodo 2018-2019 en la provincia del Guayas; tema de Trabajo de Titulación para la carrera de Trabajo Social.

El nivel exploratorio se la llevó a efecto con la guía de Cortés & Iglesias (2004), estos escritores realizan estudios que aportan luces sobre las diferentes metodologías, y detallan los distintos niveles de investigación. Para efecto del presente trabajo investigativo, y como punto de referencia esencial, se resalta el Nivel Exploratorio, su definición, características y el planteamiento que hacen los autores ya citados Cortés & Iglesias (2004), que indican este es un proceso que se realiza cuando el investigador no cuenta con suficiente teoría o textos que le sirvan de guía al trabajo de investigación. O cuando el profesional intenta descubrir nuevas rutas de investigación, o entrar en contacto con situaciones desconocidas.

Cabe señalar que afín con los sujetos sociales que participaron en el presente trabajo de investigación, planteado para un Trabajo de Titulación en la carrera de Trabajo social, se realizó una interpretación de los datos obtenidos, el cual se basó en el análisis a nivel exploratorio. El tema de investigación fue abordado desde la visión médica oncológica, de forma directa con el paciente, más no, desde la visión sistémica familiar, como lo hizo el presente trabajo de investigación. Se llevó a cabo este enfoque de la problemática teniendo en cuenta, prioritariamente, al primer cuidador del paciente oncológico, como lo es la familia. Como conclusión se informa que este fenómeno, poco investigado a nivel social y laboral, se llevó a cabo mediante la Investigación con Diseño No Experimental, de Nivel Exploratorio, con enfoque cualitativo, aplicando la metodología transversal.

3.3 Método de Investigación.

Con el fin de controlar el tiempo en que se recolectó la información y datos para este trabajo de investigación se aplicó el Método de Investigación Transversal. Para estos mismos investigadores Cortés & Iglesias (2004), este método tiene como propósito presentar las variables para que estas fueran ser analizadas: su nivel su incidencia y la forma cómo se interrelacionan entre ellas; en un tiempo determinado.

Se sabe que este método es muy utilizado en ciencias sociales y tiene como sujeto de investigación a una comunidad humana determinada. Al aplicar dicho método, en el caso específico de las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer, se obtuvieron datos los cuales sirvieron para planificar maneras de favorecer el bienestar de las personas con problemas de salud oncológicos y a sus familias; e incrementar la divulgación social de este tipo de fenómenos poco estudiados. Y, por consiguiente, este estudio sirva de base para encontrar soluciones prácticas al problema detectado.

3.4 Universo, Muestra y Muestreo.

Antes de exponer lo correspondiente al Universo, Muestra y Muestreo, en este trabajo de investigación, se debe explicar brevemente en qué consiste, cada uno de estos términos. Para definir Universo, se tomó como referencia dos propuestas. La de Bravo (1998) y la de Hernández Sampieri (2016). Según Bravo (1998), el Universo está conformado por toda la población o conjunto de unidades que se pretende estudiar y que podrían ser observadas individualmente en el estudio (p. 179). Y para Hernández Sampieri (2016), Universo es la población. En base a las explicaciones, como las especificaciones dadas por los autores señalados, se puede inferir que Universo corresponde a todos los que participaron en este proyecto de investigación; eso quiere decir que forman parte de Universo los colaboradores de una Empresa de distribución farmacéutica en la ciudad de Guayaquil diagnosticados con algún tipo de cáncer, durante el periodo 2018-2019; en los diferentes estados de la enfermedad oncológica.

Para definir el concepto de Muestra se expone el criterio de Cortés & Iglesias (2004), quienes expresan que Muestra es un grupo obtenido de la población. La muestra sirve para llevar a efecto el trabajo de investigación en un número representativo del universo. De este grupo de obtienen los datos necesarios para generalizar los resultados. En base a lo obtenido en la muestra se llevan a cabo la observación, las mediciones y se sacan las conclusiones. Para efectos de este trabajo de investigación se consideró como Muestra a cinco familias, con diversidad de tipologías, de cinco colaboradores de una empresa de distribución farmacéutica en la

ciudad de Guayaquil, los cinco fueron pacientes diagnosticados con cáncer en el periodo 2018-2019.

Los integrantes de la Muestra estaban en las diferentes fases de la enfermedad oncológica. Se tuvo en cuenta este detalle con la intención de entrever las formas de enfrentamiento y las experiencias vividas por las familias de los pacientes oncológicos así como la resiliencia, dinámicas familiares y estilos de vida afectados ante la enfermedad. Los datos obtenidos a través de la Muestra señalada sirvieron para concretar este trabajo de investigación, y evidenciar las situaciones por las que atraviesan los enfermos así como sus cuidadores.

Se debe recordar que las enfermedades catastróficas, como es el caso del cáncer están, frecuentemente, asociadas a un pronóstico de muerte y su diagnóstico impacta no solamente en la esfera personal del paciente, sino que tiene efectos colaterales en otras esferas de su vida que involucra a la familia y el entorno laboral. El cáncer promueve un escenario de fatalidad y ante esa situación no resulta difícil llenarse de ansiedad e inquietudes al no poder dilucidar qué podrá pasar en el futuro. Este trabajo de investigación tuvo como objetivo responder a todas esas interrogantes, servir, además, como incentivo para que otros profesionales, de la misma rama, u diferentes profesiones, se interesen en la problemática y aporten con sus ideas para intentar paliar, al menos, el sufrimiento y la angustia de estas personas afectadas con esa enfermedad.

Es pertinente desglosar los criterios y características de la manera cómo se llevó a cabo la selección de las personas que formaron parte de la Muestra para este trabajo de investigación. Primero, se consideró a los pacientes oncológicos, colaboradores de la distribuidora farmacéutica; luego, a los familiares, mayores de edad, del paciente oncológico de la misma empresa. Además, se solicitó la participación voluntaria en el proyecto, propuesto de antemano, y confirmado mediante una entrevista cerrada y abierta. También formaron parte de la Muestra aquellos pacientes con una motivación suficiente como para compartir sus vivencias durante la enfermedad y que quisieran expresarse libremente.

Formaron también parte de la Muestra los que estuvieron dispuestos a firmar los documentos de consentimiento. Todo aquel que garantizaba estar informado del

proceso e investigación al que se sometían. Todos los participantes de la Muestra cumplieron con los requerimientos, como lo hicieron también estas futuras profesionales de Trabajo Social al cumplir con los requerimientos éticos y morales necesarios para asegurar la confidencialidad de lo vertido por las personas encuestadas y entrevistadas. Se garantizó la confidencialidad de la información compilada en el levantamiento de información, las entrevistas a profundidad como lo obtenido a través de la Observación minuciosa y sobre el consentimiento firmado por ellos.

Para efectos de este trabajo de investigación se implementó el Muestreo No Probabilístico el que, según Cortés & Iglesias (2004), es el más óptimo para los análisis sociales. En base a lo vertido por estos autores se puede confirmar que para la selección de la Muestra, se tuvo en cuenta el análisis de las características de cada uno de sus integrantes. Se compiló resultados que permitieron su aplicación siguiendo las consignas del Muestreo No Probabilístico, de esta manera se pudo obtener una muestra representativa. Se realizó la selección intencional considerando que la población a investigar fueron las familias de los colaboradores diagnosticados con cáncer, colaboradores de una distribuidora farmacéutica de la ciudad de Guayaquil.

3.5 Categorías y Subcategorías de Estudio.

En este punto, sobre Categorías y Subcategorías de Estudio se debe aclarar que se está plenamente de acuerdo con los autores Rodríguez y Valldeoriola (2009), quienes opinan que conocer las diferentes opciones metodológicas es necesario para saber elegir la que mejor se adapte no solo a los objetivos planteados en una investigación sino, también, a la hipótesis que se desea probar. Sin embargo, como nos recuerdan los autores Sautu, Boniolo, Dalle & Elbert (2005), se debe tener presente que toda investigación debe mantener coherencia entre los distintos niveles de la estructura de dicho trabajo; así pues, existir una relación cohesionada y coherente entre lo que se ha propuesto como marco de la teoría a respetar, en relación a los objetivos planteados; todo debe estar relacionado a través de la metodología aplicada.

El profesional responsable de la investigación debe tener presente que la categorización y codificación son actividades que giran en torno a una operación

fundamental de la investigación. Son momentos de suma importancia. Por esa misma razón, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica acorde con el tema planteado, y que diera soporte científico al presente trabajo de investigación, el cual se estructuró como base para un Trabajo de Titulación en la carrera de Trabajo social. Por ese mismo motivo, se revisaron y analizaron textos referentes al campo de la salud, psicología, sufrimiento emocional, oncología, psico-oncología, y sobre cáncer en todos sus ámbitos: el personal y el familiar.

Además, se analizaron y estudiaron de Leyes tanto las del país, Ecuador, como las internacionales, que brindan amparo a las personas con enfermedades catastróficas, y del ámbito de la familia. A través del presente trabajo de investigación se pudo constatar y demostrar que existen publicaciones poco relevantes que abordan la problemática de la familia del paciente oncológico como ente principal de atención; más bien, las publicaciones encontradas centra su atención solo en el paciente oncológico. Es por ello que, para dar respuestas a las preguntas de investigación, y al tema planteado al inicio de este texto se realizó una matriz operacional de variables, en que se destacan las diferentes categorías, sub categorías y variables asociadas al tema de investigación.

Matriz de Operacionalización de Variables		
CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	VARIABLES
1.- Características	1.1.Estructuras	1.1.1. Alianzas y coaliciones
		1.1.2. Roles
		1.1.3. Comunicaciones
		1.1.4. Reglas
		1.1.5. Límites
2.-Cambios psicosociales	2.1. Habilidades y herramientas	2.1.1. Mecanismos de autorregulación
		2.1.2. Resiliencia
		2.1.3. Dinámica familiar
3.-Aspectos laborales	3.1. Condiciones laborales	3.1.1. Derechos
		3.1.2. Salud
		3.1.3. Satisfacción laboral

Tabla 2 Matriz de operacionalización de variables.

3.6 Formas de Recolección de la Información.

Con respecto a las formas de recolección de la información para este trabajo de investigación, se informa que se utilizaron las aplicadas por las Ciencias Sociales, que son ampliamente compartidas en Trabajo Social. Se prefirieron técnicas dirigidas a proporcionar especificidad a las características del medio en el que se desenvuelve el fenómeno social investigado, así como las relaciones sistémico familiar. Estas técnicas fueron: la Observación, la Entrevista a profundidad y Grupo focal las cuales sirvieron para compilar datos que luego se utilizaron en el estudio y análisis de los mismos con el fin de verificar cuánto y cuáles de las interrogantes planteadas se pudieron conseguir. Definir, de esa manera, los logros obtenidos y el cumplimiento de los Objetivos Generales y Específicos propuestos para el presente Trabajo de Titulación.

Toda la investigación se llevó a cabo a través de un proceso el cual tuvo dos etapas muy marcadas. Un primer momento del inicio se incluyó el tema planteado, es decir; “Los cambios Psicosociales en las familiar de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer”. Esta primera parte abarcó el planteamiento de los objetivos y el esquema de trabajo de investigación. Y el segundo momento, del cual forma parte la aplicación de los métodos y técnicas de investigación social, se llevó a cabo la investigación. Dando a conocer que las modalidades de recolección de la información siguieron la ruta trazada por las técnicas sociales aplicadas, las que cobran mayor relevancia con la afirmación de Hernández, et al, (2003) quien plantea que: “en el caso del enfoque cualitativo, por lo común los datos se recolectan en dos etapas: durante la inmersión inicial en el campo, o contexto de estudio, y la recolección definitiva de los datos” (p.344). Lo que confirma que optar por dichas técnicas probadas y utilizadas en las Ciencias Sociales fue un acierto ya que permitieron lograr los objetivos planteados al inicio de su trabajo.

Teniendo en cuenta lo antes expresado, sobre el uso de las técnicas utilizadas en las Ciencias Sociales, se puede inferir que se aplicaron las técnicas ya mencionadas. La primera de éstas fue la Observación. Ander-Egg (1995), indica que a través de la

Observación el Trabajador Social puede realizar una indagación metódica que le facilita la interpretación del medio por él, o ella, investigado y, así, obtener información representativa que luego puede analizarla mediante el enfoque cualitativo. La Observación, como técnica de investigación, brinda un soporte amplio al Trabajador Social en especial en este tipo de trabajo de investigación. Por eso, mediante la técnica de Observación, y apoyada por la teoría, se logró captar aquellos aspectos más significativos de cara al fenómeno, o hecho investigado, y compilar los datos estimados pertinentes. Dicha técnica de Observación abarcó todo el ambiente físico, social, cultural, donde se desenvolvían las personas involucradas en la presente investigación.

Simultáneamente a la Observación se aplicó la Entrevista a profundidad. Según Woods (1989), la Entrevista en profundidad, como técnica de investigación social, es a menudo: "...el único modo de descubrir lo que son las visiones de las distintas personas y recoger información sobre determinados acontecimientos o problemas..." (p.77). Como técnica de investigación la Entrevista a profundidad genera relevancia al quehacer del Trabajador Social, ya que permite el contacto directo con la persona de interés. Se lleva a cabo a través de una charla interpersonal con la persona relacionada con el fenómeno abordado. La entrevista en profundidad se convierte, de esa manera, en una herramienta muy utilizada por los estudiosos de las problemáticas sociales pues permite un contacto directo con la persona de interés. Al tenerlo cara a cara, el investigador cuenta no solo con el lenguaje verbal sino también con el corporal y eso le permite recabar información de los detalles.

Es así que a través de dicha técnica denominada Entrevista en profundidad se obtiene información de fuentes primarias, se develan diversas interrogantes de los acontecimientos, relatos y sentimientos del entrevistado. Se logra la descripción del mundo desde la representación histórica de quienes la han vivido verdaderamente, con sus acontecimientos no conocidos y enfoques particulares, dando así una enorme certeza de lo recogido a través de esta técnica. Es por ello que se prefirió la Entrevista a profundidad porque aportó información idónea y valiosa para el desarrollo del presente trabajo de investigación. Con la Entrevista a profundidad, que exige un contacto directo, cara a cara, como ya se mencionó, se pudo aprovechar todos los recursos que el lenguaje pone a disposición de la comunicación y, de esta manera, recoger información importante para este trabajo de investigación.

Según Taylor, S.J & Bogdan (1992) se llama “Entrevista en profundidad” a un método de investigación netamente cualitativo. Esta forma de entrevistar no se trata de un encuentro casual con la persona de interés para el investigador, o para llevar a cabo un simple encuentro sino, muy al contrario, se trata de una serie de encuentros en los que predomina el contacto y la mirada; así pues, se da una relación cara a cara con los involucrados. Todos los encuentros tienen por único fin que el profesional se empape de la problemática y así ser empático con la situación del otro. Son encuentros dirigidos a la comprensión, de parte del investigador, de la problemática y del punto de vista por el que aborda el afectado, o entrevistado. Los temas que se abarcan durante una Entrevista en profundidad son variados, están desde asuntos de la vida privada, laboral, de salud; o cualquier otro tipo de experiencias. Estos mismos autores, Taylor, S.J & Bogdan (1992), afirman que:

Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de diálogo entre iguales, y no de reciprocidad consecuente de preguntas y respuestas. Es el mismo investigador quien es el instrumento de investigación, más no un protocolario cuestionario de preguntas. El rol implica no sólo conseguir objeciones, sino también asimilar qué preguntas hacer y cómo crearlas.

La Entrevista a profundidad permitió rescatar la síntesis interpretativa de la problemática que vivían los grupos familiares de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer. Partió de la apreciación que tenía el paciente sobre su enfermedad y lo relacionó con grupo de pares y familiares, hasta llegar al aspecto emocional. Es decir, en dichos encuentros de la Entrevista en profundidad se tocaron temas concernientes a sentimientos, estilos de vida laboral y relaciones familiares. De esta manera se logró la definición de conceptos, analizar los razonamientos y enlazarlos con la teoría estudiada en los diversos textos analizados. Luego de todo eso, se llegaron a conclusiones que sirvieron para la concreción de planes y proyectos en beneficio de los pacientes con cáncer y sus familiares.

Con los resultados obtenidos de la Entrevista en profundidad se pudo entender la transformación que se dio en el grupo familiar partícipe de la investigación desde el diagnóstico de la enfermedad. Se considera un logro el que dichos pacientes y familiares lograran expresar todo lo que sentían ante el diagnóstico de cáncer, y que supieran que contaban con recursos, desde los paliativos, hasta los avances médicos, para enfrentar a tiempo dicho problema de salud. Las Entrevistas en profundidad permitió adentrarse en la realidad emocional del paciente y de sus familiares, conocer cómo se sentían cuando, por su problema de cáncer, debían abandonar sus trabajos y sus hogares en busca de centros de salud que respondan en forma holística e integral a los requerimientos de su salud, para superar la enfermedad e integrarse nuevamente al campo laboral.

Se debe agregar, además, que dentro del presente trabajo de investigación se pretendió conocer la estructura familiar de los colaboradores diagnosticados con cáncer e identificar las habilidades y herramientas que tenía la familia de un paciente diagnosticado con dicho malestar, para asumir los cambios psicosociales que se producían en relación a la dinámica familiar. Mediante las técnicas de Observación y Entrevistas a profundidad se recogieron de primera fuente información relevante para dicho fin. Luego, el trabajo se complementó con otra técnica de igual importancia denominada: Grupos focales. Todas estas técnicas empleadas fueron preponderantes para efectuar los planes y programas llevados a cabo tanto en la compilación de datos como en el análisis de los mismos.

La técnica denominada “Grupos focales” aplicada a este trabajo de investigación, consiste en orientar el foco de interés en la interacción entre de los familiares del paciente oncológico. Ayudan a determinar cuán abiertos o cohibidos se sienten para hablar claramente, o no, del tema. Y no solo del diagnóstico, sino también de los diferentes procesos por los que pasa la enfermedad cuyos efectos repercuten en todos los miembros del grupo. Porque el diagnóstico de cáncer afecta a las personas en sus diferentes roles como: de comunicación y sentimientos de contención. La técnica de Grupos focales hizo que la interacción entre los participantes se enriqueciera, cada uno de los involucrados manifestó abiertamente sus sentimientos y, finalmente, se lograron aportes que respondieron a las interrogantes planteadas.

Fontas, Concalves, Vitale, & Viglietta (s.f), indican la técnica más apropiada a utilizar en estos casos es la denominada “Grupo focal”. Estos estudiosos explican que se trata de una serie de entrevistas con fines de indagación las cuales son empleadas a personas organizadas como pequeños grupos. Esta técnica solicita que con anticipación se planteen las preguntas a cada grupo. Las personas irán planteando sus inquietudes respecto a la enfermedad, propia o del familiar. Expresa sus vivencias de manera libre y voluntaria.

Con esta técnica del Grupo focal, aplicada al presente trabajo de investigación, se consiguió respuestas óptimas y focalizadas sobre la problemática de los participantes diagnosticados con cáncer, y de los familiares de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con dicha enfermedad. Ellos fueron quienes aportaron con ideas, evidenciando así comportamientos y actitudes sociales referentes a la temática investigada.

3.7 Formas de Análisis de la Información.

El autor Ratcliff (2002), considera que el desarrollo de la Entrevista a profundidad, obtuviera frutos más contundentes si se la empleara teniendo en cuenta reglas establecidas y fueran ubicadas las preguntas según el estrato en el que se encontraran. Además deberían estar separadas por grupos, según el tema dependiendo las etapas del trabajo desarrollado. Normalmente se leen las preguntas y se crean categorías que sirven para encajar distintas frases en dichas entrevistas. Éstas se llevan a cabo con los mismos entrevistados y se trata un mismo tema. Estas categorías se van relacionando unas con otras, generando una especie de jerarquía que, en muchos casos, su análisis permite a los Trabajadores Sociales expresar un planteamiento como posible solución al problema detectado.

Para completar el análisis de la información se consideró oportuno aplicar la herramienta Atlas.ti. Lewis (2004) y Hwang (2008), indicaron que Atlas.ti se podía definir como un programa de análisis cualitativo de datos asistido por computadora

(ACD). Este programa permite a todo investigador una serie de ventajas. Una de éstas sería el poder relacionar números establecidos como códigos con cada párrafo del trabajo desarrollado. Considera como otra alternativa sería el juntar ciertos sonos o figuras que identifican y relacionar de esa manera el trabajo. Podrían ser videos o cualquier otro recurso actual. Esta herramienta de trabajo acepta datos que no tiene cabida en otro sistema ni pueden ser analizados, o estudiados con formas tradicionales o estadísticas formales. Otras de las ventajas de Atlas.ti es que permite encontrar códigos de patrones. Y es capaz de clasificarlos sin ningún problema.

Lewis (2004) y Hwang (2008), informan que se utiliza el programa Atlas.ti para facultar la transcripción de cada entrevista, o documentos primarios. Para permitir las diferentes opciones de codificación, las disponibles para el investigador. Entre esas opciones están: la codificación abierta, en vivo, o por lista. Estos mismos estudiosos afirman que Atlas.ti proporciona a los investigadores una barra de herramientas que les facilita la codificación de datos y de esta manera les permite la creación y organización de códigos, a través del gestor de código, y lo hace en orden alfabético. Estos autores recuerdan la forma cómo se debe tabular los resultados, tener en cuenta que el primer documento debe considerar los lados antes de colocar los códigos. En uno, en el izquierdo la muestra, y en el derecho deben señalarse los códigos.

Los estudiosos de este sistema, Lewis (2004) y Hwang (2008), informan que toda forma de código posibilita al profesional, que investiga una situación social, fijar sus propias relaciones entre los estratos de su trabajo. Indica que se debe partir de lo particular a lo general. Señalan que este tipo de forma de investigar permite fijarse en los resultados a través de constantes y persistentes lecturas de lo compilado, lo que lleva también implícito la necesidad de ir comparando todo lo logrado hasta el momento. La utilización de esta metodología de trabajo y técnica aplicada contribuyó a que se reconociera las más importantes escalas de los datos descubiertos. Así mismo, esta herramienta de investigación contribuyó para que estas futuras profesionales de Trabajo social pudieran revisar textos actuales. A través de las redes de comunicación abiertas, por internet y Google, pudieron revisar y empaparse de un sinnúmero de textos que están puestos por sus autores, y universidades, a disposición del público ávido de conocimiento.

Sobre este tema se puede concluir diciendo que es una herramienta de trabajo muy útil y versátil. Es un programa que contribuyó de manera significativa a localizar las citas pertinentes para la argumentación por autoridad y también para contar con códigos apropiados para exponer resultados de problemática social. El análisis del levantamiento de información se la efectuó a través de la herramienta de análisis de Triangulación. Se la prefirió porque permite vincular toda la información conseguida durante la aplicación de las diversas técnicas, relacionarla con los aportes teóricos logrados de los textos estudiados y con los elementos considerados soporte de las categorías escogidas en la matriz de operacionalización de variables. Dicha acción facilitó la implementación de un estudio planteado desde una perspectiva social y familiar. De esta manera se relacionó el sentir de los pacientes y sus familiares con los planteamientos teóricos que explican los porqués, y responden al proceso fenomenológico el cual cruza a la familia durante el avance de esta enfermedad, denominada cáncer.

En este trabajo de investigación tuvo un rol preponderante la herramienta de análisis denominada la triangulación, ya que sus parámetros sirvieron como base para enlazar la teoría estudiada con las soluciones prácticas que se plantearon en este texto. Denzin (1970) define a esta herramienta de análisis, la Triangulación, aplicada en investigación social, como una combinación adecuada de varias teorías, fuentes de datos o métodos de investigación orientados, y enfocados, en la investigación de un fenómeno específico, o particular. Con la herramienta de análisis de la Triangulación se comprobó lo pertinente e idóneo del análisis y se evidenciaron los resultados obtenidos en la investigación. Permitted enlazar no solo los resultados en el proceso de compilación de datos sino, también, con la experiencia personal y la teoría; soporte científico de este Trabajo de Titulación.

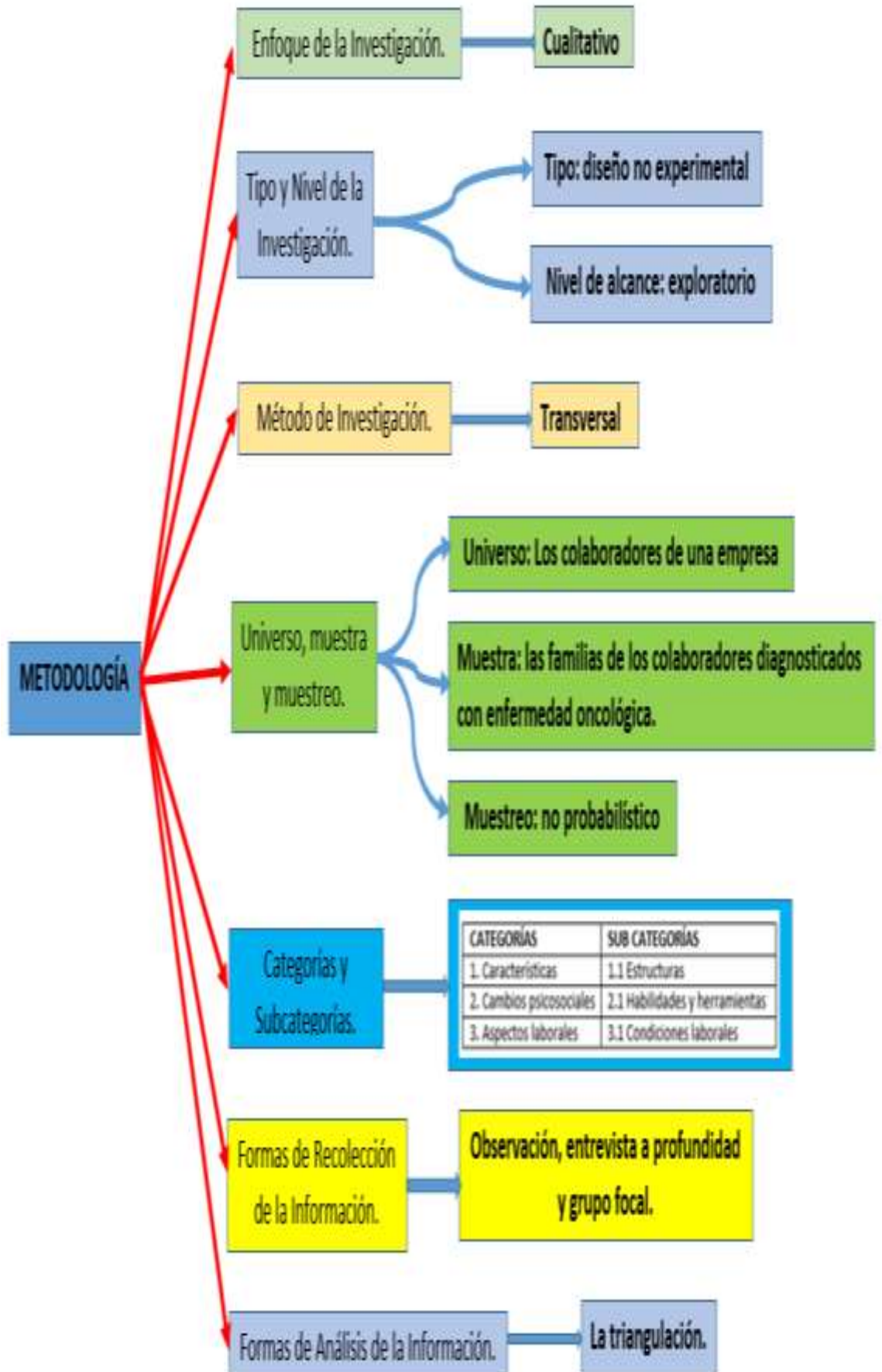
Como ya se afirmó, con esta herramienta de análisis de la Triangulación y mediante el Método cualitativo se relacionó la información obtenida de las Entrevistas en profundidad y se la vinculó con el aporte teórico lo que permitió elaborar la descripción de todo lo compilado con un criterio personal y siguiendo las directrices teóricas de Trabajo Social, el Método de investigación cualitativo permite la

subjetividad, y con esos resultados se desarrolló el presente texto. No está demás enfatizar que la herramienta de análisis de la Triangulación permitió llevar a cabo, y mantener, un contacto cercano con del paciente con cáncer, y su familia; eso quiere decir, que se proyectó una mirada desde una preocupación general de salud. En este trabajo de investigación y con esta técnica denominada “Triangulación” se pudo evidenciar la escala que tenía el sufrimiento en el contexto familiar, entusiasta y estilos de vida de los pacientes.

Denzin (1970) indica que la herramienta de análisis de Triangulación permite, desde el ámbito social, el abordaje hasta de una problemática de salud, en este caso el cáncer cuyas consecuencias repercuten en la dinámica familiar, laboral y personal de los colaboradores diagnosticados con dicha enfermedad. El Cáncer fue abordado en el presente análisis desde las diferentes fases de la enfermedad, lo cual permitió evidenciar su predominio en la vida del paciente y en su familia. Se expuso la enfermedad desde sus diversas manifestaciones: en el contexto familiar, laboral, emocional y estilos de vida de estos pacientes. La Triangulación fue vital en el desarrollo de este Trabajo de Titulación porque generó un aporte significativo pues contribuyó con la interpretación de la problemática desarrollada, con la visión y en base del accionar que todo Trabajador Social ejerce durante su intervención.

A continuación se presenta el grafico # 1 el cual representa el esquema utilizado en el proceso de levantamiento de información para éste trabajo de investigación:

Ilustración 1 Gráfico # 1



CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Para presentar los resultados de la investigación se debe indicar, primero, que los participantes de esta investigación cualitativa fueron los familiares de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con cáncer. Con dichos empleados, y con cada familia, se realizó la actividad de grupo focal. También se efectuaron entrevistas a profundidad a los empleados de la Distribuidora Farmacéutica diagnosticados con cáncer. Se debe indicar que las cinco familias entrevistadas cuentan con un representante oncológico que labora en la empresa, en diferentes cantones de la provincia del Guayas. Se trabajó con pacientes que se encuentran en distintas fases de su enfermedad. Participaron los que están en el diagnóstico, fase en la cual se comunica al paciente el estadio de su enfermedad. Dentro de los participantes, también se encuentran, los que están en la fase de tratamiento, la cual empieza con la cirugía y posteriores quimioterapias. Además de los que están en la fase de intervalo libre de enfermedad, es decir; sin actividad tumoral o supervivencia, así como diferentes diagnósticos oncológicos.

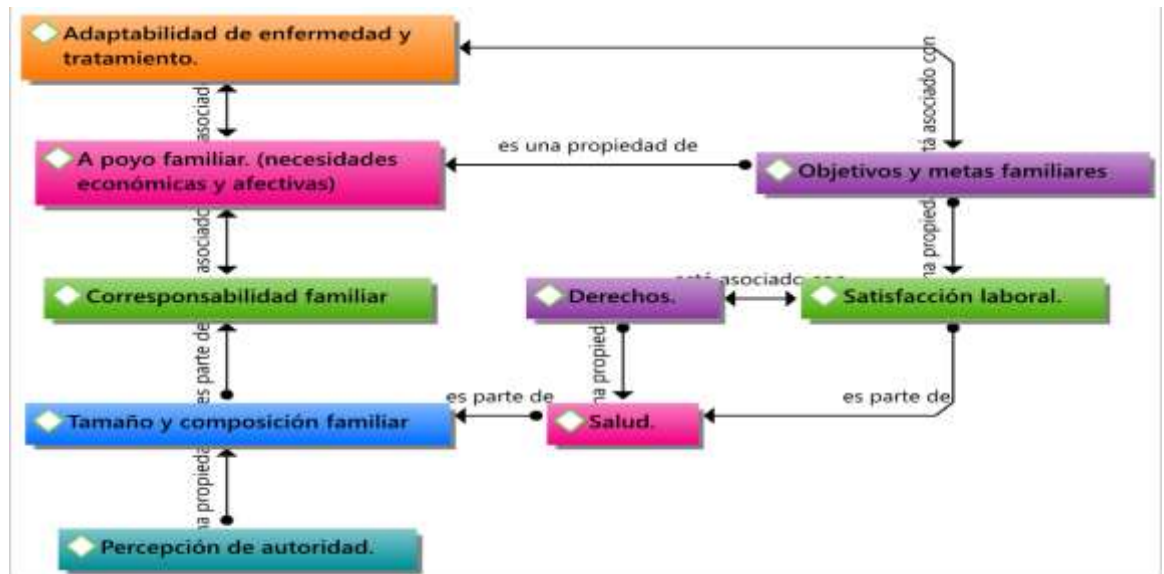
Con el fin de realizar el análisis de la investigación se generó la codificación respectiva del levantamiento de información, la cual se obtuvo mediante la utilización de las diversas técnicas de investigación social aplicadas para esta finalidad. Se utilizó la herramienta, como ya se indicó, Atlas.ti., mediante esta herramienta se pudo trabajar con la codificación, facilitó la interpretación, de manera adecuada, el análisis. Los códigos utilizados mediante dicha herramienta sirvieron para identificar las características de las familias. Se tuvo en cuenta el Tamaño y composición familiar, Corresponsabilidad familiar y Percepción de autoridad. Dicha herramienta facilitó la identificación de datos para su agrupación.

Para evidenciar las habilidades y herramientas que utilizan las familias para sobrellevar la enfermedad, se aplicó la siguiente codificación: Apoyo familiar (Necesidades económicas y afectivas), Adaptabilidad de enfermedad y tratamiento, Objetivos y metas familiares. El siguiente aspecto a codificar fueron las condiciones laborales, para lo cual fue necesario evidenciar, mediante códigos, los Derechos, la

Salud y la Satisfacción laboral del paciente oncológico. Para visualizar esta codificación y su aplicación se preparó una representación gráfica la cual permite exponer en detalle dicho proceso.

A continuación el gráfico #2, en el cual se representan los códigos utilizados.

Ilustración 2 Gráfico # 2



4.1 Resultados del Objetivo General.

Para este efecto, el de evidenciar el cumplimiento del Objetivo General: “Comprender los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con cáncer, en el periodo 2018-2019 en la provincia del Guayas” se partió afirmando que para esta investigación se realizó Grupos focales con las diferentes familias que estuvieron dispuestas a participar en el programa. A través de los Grupos focales se pudo identificar los intervalos emocionales y psicosociales que se presentaban en las familias de un paciente crónico como el de cáncer. Bail, (2016) señala que: “la familia es un poderoso organizador de la vida de sus integrantes; una fuente de recursos capaz de generar felicidad en la adversidad” (p.26), y eso se lo pudo verificar durante éste trabajo de investigación. Uno de los participantes explicó: “siempre me da ese ánimo de que no

me sienta sola de que él está conmigo somos apoyo mutuo..... (391:480) (- D 7: 7:3 A- A-Grupo Focal Familias). Otro de los participantes afirmó: “nos ha unido más” (639:654) (- D 7:7:4 A-Grupo Focal Familias)

Es importante recordar que todo representante de familia es siempre el primer cuidador y acompañante del paciente oncológico, se convierte en el soporte emocional y en el referente de apoyo que ayuda al enfermo a hacerle frente a la enfermedad. Un mal que, al ser crónico, siempre lleva consigo una serie de pensamientos negativos. Mucho más cuando el paciente se encuentra en una fase específica de la enfermedad. Por eso su rol es importante, sirve para que el paciente se sienta acompañado, sea empático y así ayuda a que el otro pueda tolerar las molestias, todo resulta más fácil si éste recibe el acompañamiento de un familiar. Uno de los pacientes dijo: “mi tía la acompaña a los chequeos en Guayaquil (963:1007) (- D 7. 7:7 A-Grupo Focal Familias). Por su lado, otro participante agregó: “yo la apoyo en todo” (3339:3357) (- D 7. 7:14 A-Grupo Focal Familias)

Si bien es cierto, este acompañamiento familiar es valioso para el paciente, también es verdad que este proceso desgasta al cuidador familiar. Él es el que acumula un alto índice de carga emocional. A través de los Grupos Focales se puso en evidencia que los principales motivos de estrés para los familiares de estos pacientes oncológicos fueron: la ansiedad y la incertidumbre. Son temas tabú, que ellos prefieren callar; no hablar del tema con el paciente a menos que éste se encuentre dispuesto a mostrar sus sentimientos. Así poco a poco las familias fueron expresando sus sentimientos. Una de éstas afirmó: “seguimos todo igual como si nada, ya que después se deprime” (1146:1204) (- D 7: 7:8 A-Grupo Focal Familias) Por su lado, otra agregó: “mi papá siempre está presente, es quien ve a mi hija cuando yo no puedo hacerme cargo de ella” (836:928) (- D 7: 7:6 A-Grupo Focal Familia).

Se hace relevante recordar que el familiarizarse con la enfermedad tanto en el caso del paciente, como de la familia más cercana, ayuda a reducir los niveles de estrés, ansiedad e incertidumbre. Bail (2016) afirma que: “la congruencia es la consistencia entre lo que se espera y lo que realmente se experimenta” (p.29), eso quiere decir que

el apoyo debe convertirse en un hábito, como el estudio de la enfermedad. Ya que si el evento, o enfermedad, es conocido los niveles de incertidumbre son bajos y con ello se puede otorgar un sentimiento positivo acrecentando el apoyo social más cercano. Durante las reuniones de Grupo focal los familiares fueron expresando sus sentimientos. Se tiene el caso, por ejemplo, de uno de ellos que afirmó: “ellos nos han dado mucha ayuda y total apertura en todo este proceso” (3946:4013) (- D 7: 7:15 A-Grupo Focal Familias).

Bail, (2016) indica que el estrés que produce la misma enfermedad: “puede disminuir el foco de atención que se necesita para sobrellevar la carga emocional, anímica, económica e inclusive nutricional que presenta el acompañamiento a un familiar oncológico (p.31). Se debe recordar, como lo señala este mismo autor, que el recurso más utilizado para reducir éstos niveles de estrés, depresión e incertidumbre, siempre será el respaldo de un médico; contar con un profesional especializado da seguridad; tener un acercamiento constante médico-paciente., evita pasar por momentos de ansiedad. Uno de los cuidadores se refirió de esta manera a su situación:

De mi parte, renegaba bastante, estuve botada en la casa no quería que la gente sintiera lástima a veces me voy donde mi papá... no me soportó ni yo misma a veces ya uno quiere tirar la toalla pero no es el momento (29:240) (- D 7: 7:1 A-Grupo Focal Familias)

Analizar el criterio de Bail (2016), resulta importante porque contribuye a visualizar el problema. Este autor señala que maximizar: “las estrategias de afrontamiento y el proceso adaptativo mejora sustancialmente la calidad de vida” (p. 34). Es por ello que dentro de este proceso, las familias ayudan a sus pacientes para que éstos puedan aprender a destacar aspectos positivos de dicha situación, poder evidenciar a la enfermedad desde otra óptica para que la receptibilidad al tratamiento oncológico sea lo menos invasiva posible. Vale la oportunidad para citar las palabras de otro familiar de enfermo de cáncer, quién dijo: “la llevé a comprar una peluca en pelucas y postizos de esas que son naturales” (1708:1784) (- D 7: 7:10 A-Grupo Focal Familias). Lo que evidencia que los familiares se preocupan no solo de apoyar al paciente con problemas de salud, sino también de sus sentimientos y emociones, de levantarles la moral a través de ayudarles a mejorar su aspecto físico.

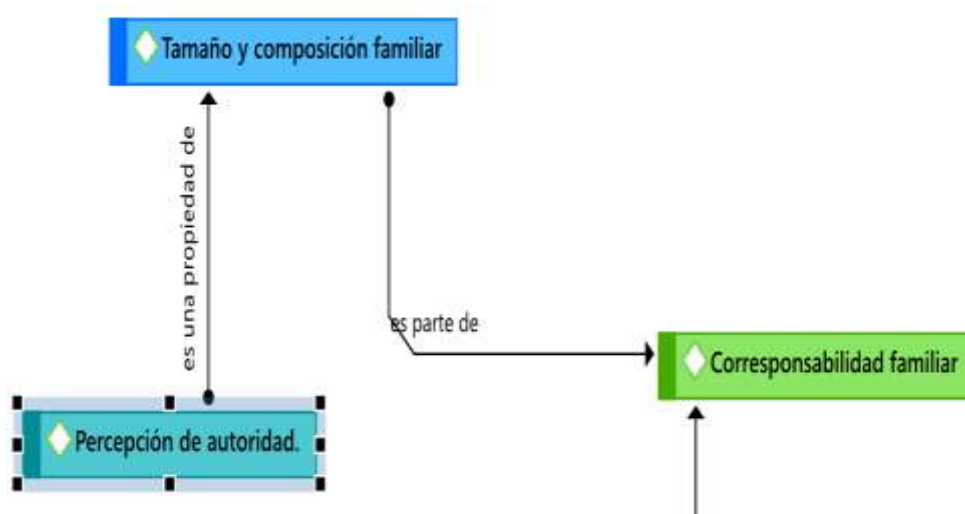
4.2. De los Objetivos Específicos.

4.2.1 Características de la familia.

Conocer la estructura familiar de los colaboradores diagnosticados con cáncer, para establecer su dinámica familiar a partir de la enfermedad.

A continuación, se presenta el gráfico#3, en el cual se representan los códigos utilizados en este trabajo de investigación.

Ilustración 3 Gráfico # 3



4.2.1.1 Tamaño y composición familiar.

Para presentar este tema, sobre Tamaño y composición familiar, se debe aclarar primero que las características de los familiares que participaron en el proyecto responden a los componentes de este trabajo de investigación. Por esa misma razón se concentran y están puntualizadas de la siguiente manera: De las cinco familias involucradas en el presente trabajo de investigación, cuatro de éstas están compuestas por parejas jóvenes, en edad fértil, a excepción de una colaboradora que se encuentra sin relación conyugal desde ya varios años. Se debe destacar, además, que las cinco familias tienen hijos en edades comprendidas entre los cinco a veintiún años de edad. Uno de los participantes afirmó lo siguiente: “tratar de dejar a mis hijos un poco más

grande y más fuerte que se sepan defender o pueden sobrevivir...” (14420:14521) – (D 7: 7:22 A-Grupo Focal Familias).

En primera instancia esas familias eran nucleares, o monoparentales, pero durante la transición de la enfermedad fueron cambiando de estado. La familia de ambos cónyuges fue el soporte necesario para fortalecer la red de apoyo tanto para el paciente oncológico como para el resto de la familia. Es así cómo pudieron coordinar actividades: mientras unos asistían a las consultas médicas, otros desempeñaban roles que antes no fueron considerados, debido a que no formaban parte del equipo de apoyo. Gracias a dicha extensión de ayuda, las familias de origen brindan su apoyo cada vez más. Se debe recordar que se empieza a considerar familia, a aquel vecino o compañero laboral muy allegado que brinda ayuda oportuna de manera frecuente, volviéndose así parte importante en la red de apoyo social que necesita la familia y el paciente.

Dentro de ese grupo, y a través de la aplicación de la técnica ya señalada, se recogieron versiones como la siguiente: “me dio mucha fortaleza mi trabajo mis hijos mi esposa es tener a mi familia cerca ya que siempre un familiar te puede ayudar...” (13215:13338) (- D 7: 7:20 A-Grupo Focal Familias. También otra como: “hemos salido adelante con la ayuda de amigos, compañeros de trabajo de mi hija y toda la familia que aporta lo que puede...” (23545:23665) - D 7: 7:40 A-Grupo Focal Familias). Todas estas participaciones ponen en evidencia la importancia del apoyo de la familia. Los pacientes se sienten respaldados por un ser que les quiere y lucha junto a ellos para vencer a la enfermedad.

4.2.1.2 Corresponsabilidad familiar.

La corresponsabilidad familiar se presenta de varias maneras en una familia común, sin embargo, en las familias expuestas a un afrontamiento grande como lo es una enfermedad catastrófica, todo cambia. En las familias “normales” la corresponsabilidad familiar conlleva la lucha por la mejora sustancial de la relación del padre y sus hijos, así como hijos y sus padres, mientras que ante la situación de enfermedad, como el cáncer, la investigada para este trabajo, la principal responsabilidad la lleva el miembro de la familia sano. Es decir, en aquellas familias

en la que la esposa es la que se encuentra enferma y la persona cabeza de familia es un hombre; éste deberá confrontar los nuevos roles y responsabilidades para equilibrar la percepción de carga familiar. Ante ese caso, un participante agregó: “a los niños les asignan tareas y todos tienen tarea inclusive tienen horarios...” (8149:8226) (- D 7: 7:18 A-Grupo Focal Familias). Otro opinó: “vendíamos comida vendíamos bingo haciendo varias actividades” (15229:15289) (- D 7: (7:24 A-Grupo Focal Familias). Por su lado, otro participante indicó: “Nosotros hemos llegado a realizar bingos los fines de semana” (23383:23443) (- D 7: 7:39 A- Grupo Focal Familias)

Dentro de la corresponsabilidad familiar se considera el reparto justo de las múltiples tareas que tiene el hogar, las cuales deben favorecer el fortalecimiento de capacidades y desarrollo personal, en tal virtud se lucha para que éstas se cumplan en tiempo y espacio. Y llegue a ser, de esta manera, la familia el mayor referente de corresponsabilidad, unión y organización dinámica. Uno de los participantes opinó de la siguiente manera:

Como ya lo dijimos nosotros nos hemos dividido por así decirlo, en hombres y mujeres, entonces cuando mi mamá y mi hermana me acompañan a las consultas y exámenes a Guayaquil, ellos se hacen cargo de los niños, en llevarlos a la escuela, darles de comer, los deberes y en general de todo en la casa. (21727:22023) (- D 7: 7:32 A Grupo Focal Familias).

Y, así, durante el proceso y desarrollo de este trabajo de investigación, los miembros de las familias participantes fueron vertiendo sus comentarios. Tenemos, por ejemplo, aquella que manifestó lo siguiente: “mire que ahora hemos aprendido a cocinar para que los niños coman en la casa cuando regresan de clases. Al igual que ellos también ayudan con el orden y limpieza de la casa”. (22033:22205) (- D 7: 7:33 A- Grupo Focal) Otra de estas familias participantes agregó: “está muy pendiente de sus tareas, a veces se queda sola en la casa y le toca ser responsable”. (5959:6051) (- D 7: 7:17 A- Grupo Focal Familias). Y tal como se aprecia en lo vertido anteriormente, la corresponsabilidad familiar mantiene estrecha relación con el trabajo doméstico. Sin embargo, este tipo de trabajo, según Maganto et al., (2010), no sólo se orienta a tareas domésticas, sino que también incorpora la crianza de los hijos y su educación. Y no

está lejos de la verdad. Ante un caso de problema oncológico, la familia debe reorganizar sus roles y trabajar mancomunadamente en bien de todos.

4.2.1.3 Percepción de autoridad.

Todos consideran que a partir del diagnóstico de la enfermedad oncológica, cáncer, la familia se ve obligada a reestructurar sus dinámicas familiares, tiempos compartidos y ritmo de vida ya que el diagnóstico siempre se asocia con la fatalidad. Ese diagnóstico presenta una recarga emocional en el paciente y en la familia, sin embargo, cada núcleo familiar responde al reto de una manera diferente. Es por ello que dependiendo el tipo de familia surge la reacción. Hay caso en que un cáncer hace resurgir los lazos familiares y de amistad y suele extenderse incluso puede llegar a obtener apoyo de otros miembros más lejanos: recepta la ayuda que pueden brindar familiares y amigos o, a su vez, le sirven de medio de comunicación. Muchos de los roles se cambian según la necesidad del paciente y de la familia. Tenemos el caso, por ejemplo de un miembro de una familia que explicó: “Como ya lo dijimos nosotros nos hemos dividido por así decirlo, en hombres y mujeres, entonces cuando mi mamá y mi hermana me acompañan a las consultas y exámenes a Guayaquil, ellos se hacen cargo de los niños, en llevarlos a la escuela, darles de comer, los deberes y en general de todo en la casa. (21727:22023) (- D 7: 7:32 Grupo Focal Familias).

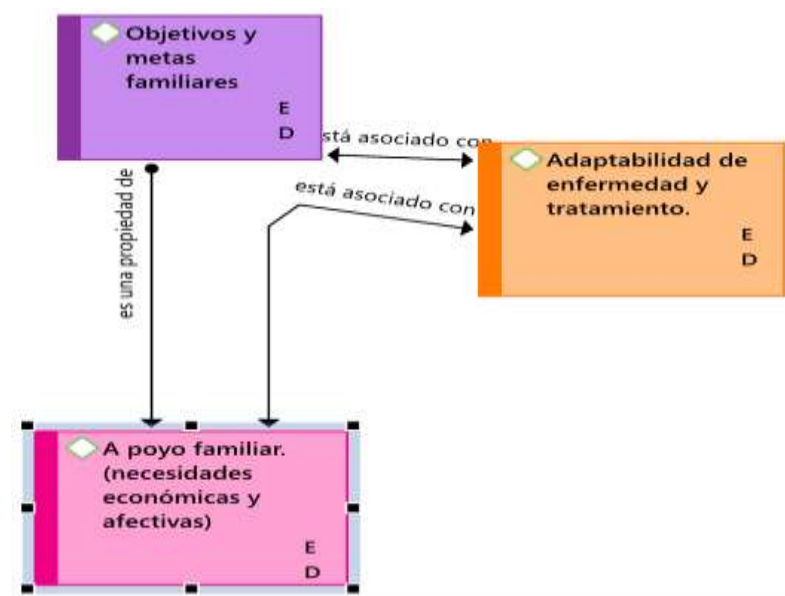
La percepción familiar se transforma según el requerimiento de cada caso, de cada familia. Se tiene como ejemplo lo vertido por uno de los participantes quien indico lo siguiente: “mire que ahora hemos aprendido a cocinar para que los niños coman en la casa cuando regresan de clases. Al igual que ellos también ayudan con el orden y limpieza de la casa”. (22033:22205) (- D 7: 7:33 A- Grupo Focal) Por su lado, otro participante manifestó: “mi esposo se ha portado muy comprensivo, cosa que no lo esperaba porque yo era la que hacia todo en la casa”. (22222:22326) (- D 7: 7:34 A- Grupo Focal). La participación en este grupo fue espontánea, cada uno fue indicando y resaltando su experiencia ante este mal que aquejaba a su familia. Se presenta el caso de otro participante, quién señaló: “ahora yo percibo que comparto más tiempo con mis hijos, los llevé a la cancha para que anden en bicicleta o vemos películas todos”

(22545:22672) (- D 7: 7:35 A- Grupo Focal Familias). Y así uno a uno, en forma voluntaria fue manifestando sus pareceres y sentimientos.

4.2.2 Cambios psicosociales (Habilidades y herramientas)

A continuación se presenta el gráfico #4, en el cual se representan los códigos utilizados en el presente trabajo de investigación.

Ilustración 4 Gráfico # 4



Los vínculos afectivos son los que dan a las familias sentido de satisfacción, puesto que aquellas que logran funcionar bien, no se caracterizan por no tener problemas, sino más bien llaman la atención por la capacidad y recursos que tienen para resolverlos. Sobre esta situación, uno de los participantes opinó lo siguiente: “en si todos me han brindado apoyo incondicional y cariño”. (15542:15598) (- D 6: 6:30 A-Entrevista a colaboradores). Por su parte, Bail, (2016) sugiere que en casos de enfermedad siempre es: “importante mantener contacto cercano con el especialista y fundamentalmente con el paciente para no minimizar sus sentimientos, así como los del cuidador” (p.74). De esta manera, la fortaleza de la familia se ve

maximizada por el apoyo que recibe de alguien que conoce cómo manejar estas situaciones extremas que afectan la salud integral.

4.2.2.1 Apoyo familiar. (Necesidades económicas y afectivas)

Ante un evento de salud, la familia se convierte en el primer cuidador y principal red de apoyo, responsable del cuidado y atenciones que el paciente puede requerir. Respecto a ese punto, uno de los participantes dijo: “hoy por hoy estamos todos dándole ánimo y tratando en lo posible de que la situación sea lo más llevadera” (20750:20855) (- D 7: 7:29 A- Grupo Focal Familias). Este apoyo se percibió cuando en el levantamiento de información para el presente trabajo de titulación se encontraron respuestas como las siguientes: “y después de esto mi esposo y yo decidimos hablar con los chicos para contarles sobre mi enfermedad, y no ocultamos nada”. (21407:21525) (- D 7: 7:30 A- Grupo Focal Familias). Respuestas, todas éstas a nivel afectivo. Otra de estas familias agregó: “y es más que se ha incrementado el círculo de amistades y apoyo ya que ahora en las consultas conozco a personas que están pasando mi misma enfermedad y puedo decir que tengo amistades con ellos” (15257:15451) (- D 6: 6:29 A- Entrevista a colaboradores). Es grato ser testigo de la unión y la colaboración de cada uno de los miembros de la familia que lucha por el bienestar de uno de sus miembros.

Por otra parte, y según Bail (2016), la familia asume el rol de cuidador permanente, incluyendo los costos emocionales, físicos, financieros que esta situación médica conlleva. Es decir que las familias: “se ven sometidas a niveles de estrés económico y emocional” (p. 81). Pero, al mismo tiempo, se convierte en una oportunidad para hacer frente a las diferentes necesidades del miembro dependiente. Este recurso se agiliza y se facilita gracias a la red de apoyo emocional que pueden recibir de compañeros laborales, tal como se evidencia en la siguiente cita: “apoyo económico como tal el hecho de no trabajar y que la empresa igual me siga pagando una buena proporción de mi sueldo si fue bastante aliciente para mi familia” (28281:28444) (- D 6: 6:62 A- Entrevista a colaboradores). Otro de los entrevistados refirió: “no esperaba a mis compañeros de trabajo me cayeron así de la nada un día cualquiera aquí en mi casa y trajeron alimentos frutas comidas aceites” (15694:15837) (- D 7: 7:25 A-Grupo Focal Familias). Son muchos los ejemplos de apoyos recibidos

de parte de amigos y compañeros de trabajo que se mostraron empáticos con el problema de salud del familiar o amigo.

4.2.2.2 Adaptabilidad de enfermedad y tratamiento.

La enfermedad crónica, como el cáncer, tiene un gran incidencia en la familia, tal es su nivel influencia que de manera radical e inmediata cambia los roles y las tomas de decisiones de toda la familia, hasta ahora llevados a cabo. Y con esta investigación se pudo descubrir que el cambio es caótico cuando la cabeza de familia, que asumía la implementación de toma de decisiones, enferma. Si así sucedió, las interacciones implícitas cambiaron de forma inmediata hacia el otro miembro conyugal. Se tiene, por ejemplo el caso siguiente: “las decisiones las toma el esposo” (1245:1277) (- D 5: 5:1 A Características de la familia consolidado). Otro de los testigos indicó: “las decisiones las toma la esposa” (1294:1326) (- D 5: 5:2 A Características de la Familia consolidado). En una forma reiterativa, los miembros manifestaron que, sin que nadie lo pidiera, los roles fueron adquiriéndose según cada necesidad.

Las interacciones personales, e incluso con los familiares del paciente oncológico, en algunos casos tienden a modernizarse, es por ello que el uso de las tecnologías se convirtió en un aliado. Se pudo verificar, a través de este proceso de investigación, que la tecnología brindó a la familia, y al paciente, un apoyo adecuado, ya sea para el cuidado de los hijos en casa como el acercamiento a familiares en otros países. Eso lo detallan las siguientes respuesta presentadas en la interacción del grupo focal: “siempre está pendiente de nosotros y el teléfono ha sido muy vital considerando que mi hermana está en España” (18203:18312) (- D 7:7:26 A- Grupo Focal Familias). Otro de los entrevistados refirió: “los videos llamados nos ayudó muchísimo” (9587:9625) (- D7: 7:19 A- Grupo Focal Familias). Todos manifestaron estar contentos con los beneficios recibidos por las nuevas tecnologías y los avances en la comunicación.

Es importante señalar lo vertido por la siguiente persona entrevistada: “mis compañeros de trabajo se mantienen, pero igual de otros locales compañeros con los que he trabajado antes, me llaman para estar pendiente de mí, me agrada sentir el afecto

de ellos”.(20475:20659) (- D 6: 6:44 A-Entrevista A). Por otro lado, se ha descubierto que incluir en los tratamientos médicos las creencias de fe, que pueda tener él paciente así como la familia, logra proporcionar paz interior, unión y fortaleza para continuar con el proceso de curación, ayuda y motivación. La familia que ora y tiene fe en los tratamientos oncológica se muestra más confiada. Tal situación se evidencia en las respuestas recogidas del Grupo focal realizado: “en oración siempre pedí a ella que Dios mío necesitaba más tiempo más fortaleza para seguir adelante con esta situación con este inconveniente” (14168:14309) (- D 7: 7:21 A-Grupo Focal Familias).

Otra participante manifestó: “siempre con Dios puede superar cualquier adversidad” (15098:15149) (- D 7: 7:23 A- Grupo Focal Familias). Muchos son los pacientes y familiares que se acercan a Dios ante un problema de salud y se sienten bendecidos de poder soportar con calma ese proceso de curación. Uno de ellos manifestó: “llore un rato, pero como consolándome yo misma y después decidí poner todo en manos de Dios” (19987:20077) (- D 7: 7:27 A-Grupo Focal). Otro se atrevió a decir: “pero mi mamá fue la que se paró súper fuerte y nos hizo entender que junto a Dios y unidos, nosotros íbamos a poder hacerle frente a la enfermedad de hermana” (20495:20649) (- D 7: 7:27 A- Grupo Focal Familias). Siempre les resultó positivo recurrir a la fe, la oración y a Dios. No solo les llenó de esperanza sino también la oración se convirtió en el camino para olvidarse de las preocupaciones y concienciar los trastornos de la enfermedad.

Las diferentes estrategias de afrontamiento dependen mucho de cada familia y colaboran las rutinas de interacción para que pudieran tener buenos resultados. Una de éstas es el acercamiento a Dios. Ese contacto les facilita el trascurso por las diferentes etapas y alivia la carga emocional que todo miembro familiar pueda tener frente a una enfermedad como es el cáncer. Frente a este tema uno de ellos afirmó: “yo había puesto todo en manos de Dios y hablé con ella para que acepte y fue ahí cuando ella lloró mucho pero también se tranquilizó y todo se hizo más fácil”. (21533:21705) (- D 7: 7:27 A-Grupo Focal). Con eso quedó demostrado que acercarse a la parte espiritual que cada uno lleva dentro se convierte en una fuerza vital que ayuda a superar este problema oncológico, o a aceptar los resultados.

4.2.2.3 Objetivos y metas familiares.

Ante el surgimiento de la enfermedad de cáncer la familia se redefine, es decir, como bien lo afirma según Bail (2016), la familia se transforma. Según este autor la: “adscripción del rol de cuidador principal generalmente lo asume un miembro femenino de la familia (p.94). Sin embargo, hay que reconocer que asumir este rol puede significar un momento crítico en la vida de muchas mujeres, especialmente si tienen que dejar de trabajar o renunciar a sus proyectos personales, dedicar energía física y psicológica para la atención de la persona enferma. Ante esta situación, una opinó de la siguiente manera: “para distraernos la llevo a pasear en la moto” (1445:1489) (-D 7: 7:9 A- Grupo Focal Familias) Otra indicó: “Sólo la llevo a pasear para que se distraiga y no se ponga triste” (1955:2019) (- D 7: 7:11 A- Grupo Focal Familias). Con estas afirmaciones presentadas por la autora se evidencia que los objetivos y metas familiares a largo plazo son postergados y reorganizados en base a las nuevas necesidades que la familia pudiera tener.

Con el proceso oncológico del paciente se cambian los roles, sin embargo, los miembros se hacen más pacientes; es decir; son proactivos. No esperan que se lo pidan para poder cumplirlos. En caso de disponibilidad, éstos están dispuestos a asumir roles o que se implementen. Uno de ellos indicó: “lo importante es no estar en casa sino que más bien salir a pasear” (4488:4554) (- D 7: 7:16 A- Grupo Focal Familias). Otro señaló: “yo ahora me doy cuenta que todo lo que he pasado de una u otra forma se ha convertido en una nueva oportunidad” (24673:24782) (- D 7: 7:43 A- Grupo Focal Familias). Las familias se organizan para apoyarse mutuamente, cambian los roles para subsanar necesidades. Recurren a la oración y a la fe en busca de consuelo. Todo hace indicar que la familia unida logra fortificar más sus lazos y que en muchos casos la enfermedad también los une.

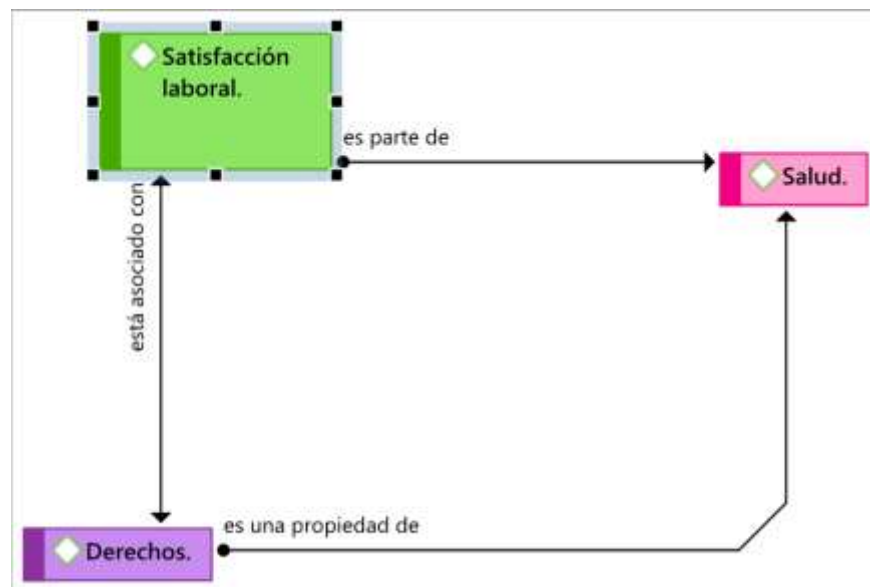
4.2.3 Aspectos laborales.

Resulta interesante determinar cómo los aspectos laborales se relacionan entre sí con los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los colaboradores

en los diferentes estadios de la enfermedad oncológica. Blum y Nayles (1995) y Morillo (2006) aclaran que hablar satisfacción laboral es referirse a un sinnúmero de situaciones, un ambiente agradable de trabajo y ciertas actitudes que manifiesta el propio trabajador ante su labor, y la seguridad que la empresa le ofrece. Es por ello que para el presente trabajo de investigación se agruparon tres indicadores relevantes: satisfacción laboral, salud y derechos.

A continuación se presenta el gráfico #5, en el cual se representaron los códigos utilizados.

Ilustración 5 Gráfico # 5



4.2.3.1 Derechos.

Por lo delicado del estado de salud del paciente, y considerando que eran enfermos catastróficos, con cáncer, se esperaba que el sistema de Seguridad Social estuviera preparado para brindar un servicio apropiado y oportuno a dichas personas. Sin embargo, a través de las entrevistas realizadas se evidenció que dicha institución no lo está. Si bien es cierto, ha cumplido con las prestaciones correspondientes en cada caso, sin embargo, no lo hizo con la prontitud que demanda un caso oncológico: Uno de los pacientes manifestó:

Oportunamente no han hecho valer mis derechos sí pero no como se debería considerando que ser un paciente oncológico lleva el hecho de que necesitas producir económicamente y el IESS se ha demorado muchísimo ha cumplido en darme atención, pero de manera lenta. (27413:27671) (- D 6: 6:60 A-Entrevista a colaboradores)

Esa es la realidad de esta Institución ecuatoriana. Y la insatisfacción que sienten los pacientes ante la falta de un trato deferente debido a su situación es alta. Los enfermos se quejan de la atención en dicha institución. Generalizan su malestar, expresando el sentir de no haber recibido a tiempo sus servicios a pesar de tener derecho y ser un Derecho por Ley. Muchos dieron a conocer su malestar a través de las entrevistas que fueron codificadas respectivamente. Uno de ellos expresó: “el IESS me ha socorrido pero porque estaba apadrinado, caso contrario no me hubiesen atendido”. (3839:3931) (- D 6: (6:6 A- Entrevista a colaboradores). Otro dijo:

A veces estoy trabajando y me empiezan los dolores y malestares que me impiden continuar laborando, al punto que tengo que retirarme al IESS y me siento muy mal por mis compañeros que los dejo con la carga del trabajo diario. (18943:19168) - D 6: (6:39 A- Entrevista a colaboradores)

La mayoría de los familiares y pacientes se quejaron de que la institución no contaba con personal que diera atención inmediata y esmerada a la persona dependiendo de la gravedad de su problema de salud. Unos dijeron que: “con mis frecuentes ausentismos, el IESS aún no me cancela lo pendiente” (21384:21454) (- D 6: 6:39 A-Entrevista a colaboradores). Otros aprovecharon la entrevista para sincerarse: “al IESS igual se demoraron en pagarme y por ese proceso estábamos siempre atrás, atrás del IESS sin dinero y esperanzados al IESS” (4938:5067) (- D 6: 6:7 A-Entrevista a colaboradores). Los enfermos y los familiares confiaron a estas futuras profesionales en Trabajo Social sus dificultades con esta institución. Unos manifestaron que: “si Difare ha cumplido con todos mis derechos durante todo este proceso y no me ha desamparado y ha logrado incluso mantenerme dentro de la empresa muy a pesar de lo que yo pensé que sería”. (30007:30194) (- D 6: (6:65 A-

Entrevista a colaboradores). Esa fue una de las debilidades del sistema detectada a través de este trabajo de investigación.

La insatisfacción por atraso en la atención a su Derecho a la salud que tienen como ciudadanos y trabajadores, también repercute en la situación laboral. Resultó muy común escuchar a los trabajadores decir que si la institución encargada de velar por la salud les hubiera dado las citas de manera oportuna, sin tanto tiempo de espera, su cáncer no se hubiera extendido tanto. Uno de ellos informó: “si yo hubiese dependido solamente del IESS no hubiese obtenido mayor respuesta y mi familia hubiese padecido mucho más lo que ya ha aparecido hasta ahora” (28039:28193) (- D 6: 6:61 A- Entrevista a colaboradores). En el caso de otro trabajador, se sabe que: “aunque no me quejo de mi doctora el IESS como tal mata a cualquier persona” (15769:15843) (- D 6: (6:31 A- Entrevista a colaboradores). Uno de ellos señaló: “recién cobre el primer sueldo como a los 6 meses y ruego que me paguen” (16117:16203) (- D 6: 6:32 A- Entrevista a colaboradores). Esa es la realidad de servicio de salud ecuatoriano, éste no cuenta con servicios especiales para casos catastróficos como lo es una enfermedad oncológica.

4.2.3.2 Salud.

Los colaboradores de una Distribuidora Farmacéutica diagnosticados con cáncer, presentan, debido a su enfermedad, secuelas que les dificulta el pleno desarrollo de sus actividades laborales. A pesar de la situación, no se quebranta su espíritu, ni actitud de ente independiente, o cabeza de familia. Esta persona muestra fuertes deseos de seguir siendo productivo y valorado aun a pesar de sus nuevas limitaciones. Así lo demuestran las respuestas dadas en el proceso investigativo para el presente Trabajo de Titulación, en la carrera de Trabajo Social. Uno de los entrevistados afirmó lo siguiente:

Para mí fue fenomenal regresar nuevamente y estar en otro proceso, pero yo deseaba ya estar en el mostrador como siempre pero no fue así mi trabajo era otro, pero yo los entiendo porque necesitaban ayudarme y verificar que mi salud estuviera bien. (1680:1924) (- D 6: 6:2 A- Entrevista a colaboradores)

Como ya se manifestó, los trabajadores de la empresa Distribuidora Farmacéutica diagnosticados con cáncer, no desmayan en su espíritu de superación. A pesar de las dificultades no se quebranta su espíritu, ni actitud de ente independiente. Uno de los trabajadores manifestó: “sí tengo siempre dolor en las rodillas, uno no queda al 100% bien después de una operación de esta magnitud” (8962:9063) (- D 6: 6:12 A- Entrevista a colaboradores). Los trabajadores no desmayan en su intento de reincorporarse a la vida social y laboral. Uno de ellos afirmó: “quisiera volver a hacer caja desempeñar el mismo trabajo que hacía hace un año” (10074:10152) (- D 6: 6:13 A- Entrevista a colaboradores). Otro indicó: “yo necesito mantenerme distraído y ocupado” (1247:1289) (- D 6: 6:1 A- Entrevista a colaboradores). Uno de estos trabajadores fue más explícito al explicar su problema y dijo:

La mayoría de las empresas lo que hacen es simplemente despedirte, pero despedirte, pero la empresa me ha apoyado, me ha respaldado lo ha hecho y a veces necesito salir ir al médico y mi jefe directo me da las aperturas necesarias para poder asistir a mis exámenes (6424:6669) (- D 6: 6:10 A- Entrevista a colaboradores).

Los colaboradores de la Distribuidora Farmacéutica que han sido diagnosticados con cáncer, se les dificulta el desarrollo óptimo de sus actividades laborales, sin embargo, como ya se señaló a pesar de la situación sigue en alto su deseo de superación y de trabajar. Uno de ellos dijo: “cuando tengo consultas él me acomoda los horarios para que no falle a las citas” (14511:14589) (- D 6: 6:26 A- Entrevista a colaboradores). Otro señaló: “me duelen mucho los codos las rodillas y las articulaciones de las manos es lo que más me causa malestar al momento de trabajar me canso con facilidad” (30635:30785) (- D 6: 6:67 A- Entrevista a colaboradores). Los trabajadores desean permanecer activos y productivos. Sufren las secuelas del cáncer, pero no desmayan en su deseo de superación.

Uno de los trabajadores manifestó: “y, no puedo trajinar mucho ni estar mucho tiempo parada” (13692:13747) (– 6:23 D 6: A- Entrevista a colaboradores). Y otro contó sus sentimientos y deseos al afirmar: “a veces me desespero porque quiero hacer de todo en mi trabajo y me siento limitada por mi cansancio” (13897:13996) (- D 6: 6:24 A- Entrevista a colaboradores). Todo lo vertido demuestra la actitud de una persona que desea seguir siendo productiva y valorada aun a pesar de sus nuevas limitaciones. Todos los trabajadores, de alguna manera, están conformes con la empresa donde laboran porque saben que la mayoría de éstas despiden a sus trabajadores cuando presentan un cuadro de esa magnitud como es el cáncer. Sin embargo, esta empresa de productos farmacéuticos les apoya, y respalda a cada uno de ellos, no solo en el trabajo sino también en los permisos para atención médica.

4.2.3.3. Satisfacción laboral

Para desarrollar este trabajo de investigación, se indagó sobre este tema de la Satisfacción laboral. Y gracias a las entrevistas aplicadas se pudo compilar los diferentes criterios que tenían sobre el tema los trabajadores de la empresa donde se desarrolló esta investigación. Uno de ellos acotó: “la empresa está siempre pendiente de mí por lo cual me siento muy agradecido con Dios con la empresa” (7510:7610) (- D 6: 6:11 A- Entrevista a colaboradores). Locke (1979), intentó, por los años setenta, identificar y analizar las dimensiones de las que dependía la Satisfacción Laboral, de un trabajador en la empresa donde laboraba. Consideró que ésta dependía de un conjunto de factores asociados al trabajo. En base a esa definición se fueron analizando las respuestas compiladas. Otro de los trabajadores de la misma empresa manifestó: “mi lugar el trabajo es mi media vida, ese es mi segunda casa, es una parte importante en mí, incluso mis compañeros dicen que si no está Liston es como no estar en la farmacia” (6010:6186) (- D 6: 6:9 A- Entrevista a colaboradores). Y finalmente, otro agregó: “ellos incluso me han ajustado los horarios para que yo pueda asistir a mis chequeos (24910:25015) (- D 6: 6:55 A- Entrevista a colaboradores).

Locke (1979), trató de definir este concepto de “Satisfacción laboral” agrupando cualidades y características del trabajo mismo y las individuales de cada trabajador. Se dio cuenta de que estos elementos condicionaban la respuesta que se tenía de este tema (Satisfacción laboral) y de los distintos aspectos del trabajo. Tomando esto como base, se pudo analizar las respuestas vertidas por los trabajadores. Uno de ellos indicó:

Quando se han presentado desmejoras en mi salud, ya sea por repercusiones de la enfermedad o por la misma enfermedad mi jefe inmediato siempre me ha dado la oportunidad de solucionar los horarios para que yo no me quedé preocupado. (25331:25561) (- D 6: (6:56 A- Entrevista a colaboradores)

Para desarrollar este trabajo de investigación, se indagó sobre este tema de la Satisfacción laboral en forma minuciosa ya que con fines profesionales se intentó obtener de primera fuente el nivel de satisfacción que sentían estos trabajadores con cáncer respecto a su empresa. Gracias a la Entrevista en profundidad pudo comprobar que el nivel de satisfacción era alto. Y una de las razones fue que la empresa estaba pendiente de la salud de sus trabajadores. Uno de estos trabajadores manifestó: “mis compañeros me respaldado siempre” (11805:11840) (- D 6: 6:17 A- Entrevista a colaboradores). Otro agregó: “se ha extendido más que todo por la estimación que tengo de los chicos” (11990:12059) (- D 6:6:18 A- Entrevista a colaboradores). Y el siguiente opinó: “mi segundo hogar” (12744:12759) (- D 6: 6:20 Entrevista a colaboradores). Esta indagación permitió conocer la satisfacción laboral de los trabajadores. Y como se pudo evidenciar, todos estaban satisfechos de las respuestas que recibían de la empresa.

Es importante reconocer que el trabajo es una actividad que permite cubrir las necesidades básicas y la de interacción social. En el trabajo los jefes se convierten en los principales determinantes de la satisfacción laboral de los empleados. Eso quiere decir que la interrelación que genera el jefe y los demás compañeros de trabajo favorece a la seguridad y satisfacción laboral de todos. Al ser entrevistados los colaboradores de la empresa de Distribución Farmacéutica opinaron sobre este tema de la siguiente manera:

Si me ayudaron con flexibilidad de horario me dieron total apertura, horario especial de aquí en adelante sólo cinco días y dos días a la semana, de hecho, he estado trabajando así hasta ahora, pero, claro está por la mañana o por la tarde poco a poco, ha sido rotativo. (2703:2970) (- D 6: 6:3 A- Entrevista a colaboradores).

Ante una reinserción laboral luego del diagnóstico oncológico es preponderante transmitir seguridad y apertura de comunicación, así como coordinación de horarios ajustados a la nueva condición física, esta es una preocupación que se puso en evidencia en las entrevistas realizadas. Uno de ellos manifestó: “mi jefe nos ha hecho un horario especial para los dos por lo tanto ahora nos compartimos el horario 15 días en la mañana él y 15 días en la tarde al mes”. (11531:11683) (- D 6: 6:16 A- Entrevista a colaboradores). Esta opinión fue apoyada por otro trabajador quién afirmó: “mi jefe inmediato ha preparado horarios especiales para mí, considerando las recomendaciones del Dr. Jaramillo y la Trabajadora Social” (19646:19779) (- D 6: 6:41 A- Entrevista a colaboradores). Uno más agregó: “mi jefe inmediato al entender mi situación de enfermedad, siempre me dio total apertura para que pueda ajustarme los horarios siempre fueron muy amables mis compañeros” (24533:24699) (- D 6: 6:54 A- Entrevista a colaboradores).

El trabajo es una actividad vital, no sólo porque con el salario se cubren las necesidades básicas, sino también porque es un medio de intercambio social. Los compañeros se convierten en parte de la familia y el ambiente es mejor cuando se tienen jefes empáticos con la problemática de los que laboran en la empresa. Cuestionados sobre este tema de la “satisfacción laboral” muchos manifestaron estar contentos con el ambiente. Lo expresado evidencia la veracidad de estos sentimientos: “ellos me han dado el turno sólo de la mañana ya que no tengo quien vea mi nena en la noche” (10918:11008) (- D 6: 6:15 Entrevista a colaboradores). Y: “se coordina y me dan la apertura necesaria” (3178:3219) (- D 6: 6:4 A- Entrevista a colaboradores). De esta misma manera opinó el siguiente trabajador: “los canales están totalmente abiertos y hasta el momento todo ha sido bastante beneficioso”. (3352:3441) (- D 6:

(6:5 A- Entrevista a colaboradores). Todos estos colaboradores estuvieron de acuerdo que el trabajo dignificaba sus vidas y les daba satisfacciones, gracias al trabajo consiguieron tener buenos amigos.

Se debe considerar la importancia que tiene el dinero y la forma cómo es distribuido (equidad) en la sociedad. En su texto sobre la teoría de la Equidad, titulado, “Discrepancia”, Locke (1976) menciona que la satisfacción con las remuneraciones depende de la diferencia entre el valor asignado al trabajo y el pago recibido. Según la Teoría de la Equidad, los individuos comparan sus aportaciones individuales y los beneficios que reciben con los de otros trabajadores y responden eliminando cualquier desigualdad. Sobre este tema los trabajadores opinaron de una manera concreta. Uno de ellos indicó que:

La empresa me depositaba la mensualidad sin estar laborando era como una quincena y a su vez en fin de mes \$50 fue una ayuda muy grande porque yo no estaba laborando igual la empresa me depositaba la quincena y por lo tanto yo siempre contaba con ese dinero (5479:5735) (- D 6: 6:8 A- Entrevista a colaboradores).

En esta empresa los trabajadores que padecen de una enfermedad catastrófica, como es el cáncer, se sienten apoyados. Reciben ayuda económica y emocional. Así lo expresó uno de los trabajadores. Y no fue el único, otros también estuvieron de acuerdo sobre la preocupación que mostraba la empresa ante un problema de salud, sin embargo no con la Institución. Uno más de ellos opinó lo siguiente: “me pagan la quincena completa y al fin de mes me depositan \$50 fijos, sea que trabaje o no trabaje (16316:16413) (- D 6: 6:32 A- Entrevista a colaboradores). Finalmente uno más opinó: “económicamente me pagan mi quincena y mi fin de mes sólo \$50 (12577:12636) (- D 6: 6:19 A- Entrevista a colaboradores). De esta manera se fueron registrando las versiones y lo que había vivido y estaba viviendo cada uno de los empleados afectados con este mal oncológico.

CAPÍTULO V

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

5.1 Conclusiones Generales.

Una vez compilados y analizados los resultados obtenidos en la investigación realizada a las familias de los empleados de una empresa de distribución farmacéutica diagnosticados con cáncer, en el periodo 2018-2019 en la provincia del Guayas, se pudo comprobar que la tarea planteada para esta investigación fue ardua y abarcó un tema muy complejo. El tema fue amplio ya que se incluyó tanto al paciente como a su familia. En el proceso investigativo se tuvo que hacer frente a rasgos cognitivos conductuales en el paciente oncológico y en su familia, analizar fuentes y red de apoyo primario para el paciente. Ese enfoque implicó enfrentar susceptibilidades y emociones que bloquearon, muchas veces, la apertura de las comunicaciones. Se tuvo que implementar espontáneamente y al azar estrategias investigativas.

Entre las conclusiones derivadas de la investigación según sus objetivos tenemos las siguientes:

En relación con el objetivo: “Conocer las variaciones del estilo de vida de los familiares de los colaboradores diagnosticados con cáncer”, se puede informar que los datos obtenidos en este estudio muestran que tener a uno de los miembros de la familia con una enfermedad catastrófica como es el cáncer no supone un desajuste familiar que provoque cambios estructurales graves en sí mismo. En base a los resultados obtenidos, se puede decir que los miembros, en este caso particular del grupo analizado, han tenido la predisposición de todos los miembros de la familia para reajustar los principales roles de cada uno de ellos, de tal forma que en sus habilidades de estructuración, estratégicamente han ajustado su funcionalidad a los requerimientos del enfermo. Además, cada uno de ellos hizo esfuerzos para lograr una comunicación abierta y así poder expresar lo que sentían y pensaban.

En este sentido y debido a la presencia de la enfermedad oncológica, cáncer, en unos de sus miembros, las familias se han visto ante la necesidad de reestructurarse, reorganizar las responsabilidades y reasignar roles a cada uno de los miembros del hogar. Cada caso, en forma particular, ha movilizó a sus miembros de la familia y en forma espontánea fueron adquiriendo sus nuevos roles. La vida y rutina se fue adaptando a las necesidades del enfermo o al tratamiento a seguir. Además, cada uno de ellos hizo sus propios esfuerzos para entablar lazos y una comunicación abierta y así poder expresar sus inquietudes. Se ha descubierto, indistintamente de quien sea el principal proveedor de la familia, que el rol de quien lidera la familia lo asume el cónyuge sano, aquel que se encuentra en buenas condiciones. Y se debe remarcar, que el cuidado de los hijos es una prioridad a tener en cuenta en ambos cónyuges.

Se ha podido demostrar que esta enfermedad del cáncer no solo afecta a la persona que la padece sino también a la familia y a sus allegados. Es un problema de salud que trastoca la vida de un grupo determinado de personas debido a que cada uno de sus miembros trata de amparar al paciente de las consecuencias de la enfermedad. Y a su vez, el enfermo también busca defender a su familia de los estragos psicológicos y emocionales de la enfermedad. Sin embargo, este cuidado que manifiesta el enfermo puede ser contraproducente ya que saca a la superficie las emociones más vivenciales. Como siguiente punto, eso quiere decir; el objetivo segundo: “identificar las habilidades y herramientas que tiene la familia de un paciente diagnosticado con cáncer, para asumir los cambios psicosociales en relación a la dinámica familiar (roles, sentimientos de contención y comunicación)”, los resultados obtenidos en este estudio señalan que la forma de afrontamiento familiar se encamina a reducir el estrés que se genera durante el cuidado que brindan los familiares al enfermo oncológico. Se notan los esfuerzos de percepción y de conducta desarrollados por sus miembros, para manejar los estados de estrés propios del paciente, esto incluye lo que realmente sienten y los esfuerzos que realizan para lograr como resultado la adaptación y el planteamiento de objetivos y metas familiares.

Para identificar las variaciones comparativas de los resultados obtenidos en el levantamiento de información, se elaboró el respectivo análisis gráfico del antes y

después del diagnóstico oncológico; A continuación, se presenta el gráfico #6, en el cual se representaron los códigos utilizados.

Ilustración 6 Gráfico # 6

Análisis comparativo de resultados					
Descripción	Codificación	Antes	Porcentaje	Actual	Porcentaje
Características	Tamaño y composición familiar.	Nuclear	80%	Extendida	100%
	Corresponsabilidad familiar.	Marital	80%	Familiar	100%
	Percepción de autoridad.	Conyugal	50%	Compartida	100%
Habilidades y herramientas	A poyo familiar. (necesidades)	Mutuo	100%	Único	100%
	Adaptabilidad de enfermedad y	Imperceptible	100%	Perceptible	100%
	Objetivos y metas familiares.	A largo plazo	90%	Corto plazo	100%
Condiciones laborales	Derechos.	Efímero	70%	Prioridad	100%
	Salud.	Preventivo	50%	Permanente	100%
	Satisfacción laboral.	Aceptable	80%	Ideal	100%

En el cuidado del paciente son indispensables utilizar las distintas formas de apoyo presentes en las diversas interacciones familiares, ya que estas se consideran un medio generador de equilibrio en la dinámica familiar. Se debe destacar que ante el enfrentamiento de una problemática como lo es una enfermedad catastrófica, las familias esperan que todos los subsistemas familiares aporten de manera significativa a las demandas que se presentan ante tal situación. De la agilidad y de la calidad de la respuesta depende el fortalecimiento de los lazos de parentesco, afinidad, empatía y la disminución de la sobrecarga emocional que algunos cuidadores experimentan. Ahí radica la importancia de los lazos familiares y de amistad, de éstos depende en gran parte la división equitativa de la carga emocional por la que atraviesa la familia cuando uno de sus miembros adquiere una enfermedad oncológica.

En esta línea, los recursos de afrontamiento predominantes, descubiertos durante la investigación realizada en el presente trabajo de investigación fueron: la búsqueda de apoyo familiar, ya sea por necesidades de acompañamiento, o por ayuda económica. La demanda emocional y afectiva, así como la fe en Dios la que se manifiesta en el comportamiento, de forma directa en el paciente, o en la familia cuidadora y la expresión emocional abierta de lo que sienten. Estos recursos fueron utilizados en mayor o menor grado por los pacientes o familiares como medio de afrontar el miedo a lo desconocido que esta enfermedad crea en la mente de las personas.

En respuesta al tercer objetivo: “determinar cómo los aspectos laborales se relacionan con los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los colaboradores en los diferentes estadios de la enfermedad”, se puede decir que en la presente investigación se obtuvo resultados sorprendentes. Se descubrió que los pacientes oncológicos por el hecho de trabajar en relación de dependencia tenían su base de apoyo primaria solucionada. Un medio que les ayudaba a cubrir la atención de todas las fases de la enfermedad, gracias a la atención recibida en la Seguridad Social, la misma que ha cumplido, dentro de sus posibilidades de demandas, pero a destiempo, todas las prestaciones correspondientes. Y por el contrario, se hizo evidente el apoyo con el que contó dicho trabajador de parte de la empresa donde laboraba. La apreciación que el paciente tiene del apoyo brindado por su empleador es ejemplar. El empleador ha demostrado ser parte de su red de apoyo en lo asistencial, laboral y económico.

También se hizo evidente que en la etapa del diagnóstico, y como síntoma depresivo de esta fase, los pacientes han tenido el sentimiento mal fundado de quedarse sin trabajo; un sentimiento infundado. Se resignaron a quedarse desempleados, asumiendo una postura de incapacidad que luego se disipó conforme aceptaron y asumieron la enfermedad y el tratamiento. Luego se dieron cuenta de que más adelante, gracias a la atención y seguimiento de su condición de salud, por iniciativa de la propia empresa se dio su reinserción laboral segura. Los pacientes cuentan con flexibilidad de horarios, adaptación y seguimiento. Por propia experiencia se dieron cuenta y sintieron el respaldo y tranquilidad de que sus derechos no fueron vulnerados.

5.2 Recomendaciones Generales.

Una vez obtenidos los resultados y presentadas las conclusiones del tema investigado, se pudieron mencionar varias recomendaciones dirigidas que están dirigidas a la institución, la familia, la organización de salud, la academia y la profesión.

- Se recomienda que los resultados de esta investigación se presenten a disposición del empleador de la Distribuidora farmacéutica para que considere, en base a los valores empresariales promulgados por la institución, la implementación de políticas que regularicen las acciones asistencialistas en todas las fases de la enfermedad de los pacientes oncológicos y sus familias.
- Que la empresa propicie redes de apoyo para los trabajadores con cáncer. Se dé protagonismo a las redes de apoyo familiares, y se las considere las bases principales para el fortalecimiento de los lazos afectivos. Se concencie que la familia contribuye a mermar las actitudes y comportamientos de rechazo al paciente, por desconocimiento de la enfermedad algunos se alejan del enfermo. Muchos familiares y allegados primordiales, desconocen detalles sobre oncología y no saben cómo ayudar a su familiar. Es por esto que la familia debe convertirse en una base sólida y segura para la persona con cáncer. Ser alguien empático y que permita el acompañamiento durante las diferentes fases de la enfermedad. Quien acompañe y disminuya las manifestaciones de comportamientos poco adaptativos y le genere, de esta forma, sentimientos de seguridad, como la autorregulación afectiva al paciente.
- Desde los Programas de Salud Ocupacional Empresarial se debería incluir la promoción de terapias las cuales agilicen maneras de hacer frente y luchar de manera efectiva contra esta enfermedad del cáncer. Inculcar, a través de la educación reacciones de fortaleza y de acompañamiento

empático a la persona con esta enfermedad de tal manera que su proceso de reintegro laboral sea más rápido y seguro.

- El equipo interdisciplinario ocupacional debe contar y disponer de una persona capacitada que actúe como interlocutor o mediador sensible con el enfermo oncológico, para que le ayude a hacer frente a sus necesidades y demandas. Pueda, con esa ayuda, resolver las dudas razonables que le vayan surgiendo durante su enfermedad, alejarse, en lo posible, de la idea de todos los inconvenientes que trae consigo esta enfermedad, para, de esta manera estar protegidos de sus repercusiones las que se manifiestan en altos niveles de estrés, ansiedad y falta de sueño.
- Se sugiere plantear a la institución encargada de la Seguridad Social Ecuatoriana la confección formas más dignas y eficientes de hacer frente a las enfermedades catastróficas, como lo es el cáncer. Capacitar a sus empleados para ejecutar los programas ya existentes, para mejorar las condiciones de atención a estos enfermos y sus familiares. Sean capaces de brindar acompañamiento a estas personas enfermas con cáncer en todas las fases de la enfermedad desde el equipo interdisciplinario en salud.
- Desde el Departamento de Trabajo Social de la institución laboral, se considera pertinente implementar un programa psicoeducativo grupal, en base a un diagnóstico familiar de los pacientes oncológicos; así como la implementación de tácticas adecuadas para la promoción de las capacidades de adaptación efectiva a las nuevas condiciones intra familiares y las externas en caso de cáncer. Maximizar los mecanismos para, según las diferentes fases por la que pasa la enfermedad, o el padecimiento del cáncer, fortalecer el contacto con otras personas; favorecer la presencia de otros referentes y la participación en grupos mixtos con pacientes y familiares.
- La profesión de Trabajo Social debe intervenir de manera activa en el área de salud y a nivel laboral desde el equipo interdisciplinario para este fin, de tal manera que su papel sea preponderante y gane realce sustentado en

profesionalismo y calidad humana, características propias de nuestra labor profesional. Es por esto la recomendación, que en la carrera de Trabajo Social el tema oncológico sea reforzado con un involucramiento desde el pilar familiar.

BIBLIOGRAFÍA

- Ackerman, Nathan W. (1982) Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar. Ediciones Hormé. Buenos Aires.
- Amaris Macias, M., Paternina Marin, A., Vargas Cantillo, K. (2004). Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en "la cangrejera" (corregimiento de Barranquilla, Colombia). Sistema de Información Científica Redalyc, 91-124. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21301405.pdf>
- Ander-Egg, E. (1995) Técnicas de Investigación Social, Editorial LUMEN, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de <https://epiprimero.files.wordpress.com/2012/01/ander-egg-tecnicas-de-investigacion-social.pdf>
- Andrés Solana, C., (2005) Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v28n3/09.pdf>
- Ariza, M., Oliveira, O. (1999). Formación y dinámica familiar en México, *Revista Infancia y Aprendizaje*, (26), 65-75.
- Arriaza, P., Cancino, G., Sanhueza, O. (2009). Pertenecer a algo mayor: experiencias de pacientes y cuidadores durante el cuidado paliativo en Chile. *Ciencia y enfermería*, 15(2), 95-106. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532009000200010>
- Asamblea Nacional. (2012). Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. Recuperado de <http://2009->

2013.observatoriolegislativo.ec/media/archivos_leyes2/aprobacion_del_pleno_7.pdf

Bail Pupko, V. (2016). Cuidando a quienes cuidan. Guía Práctica para cuidadores de enfermos crónicos. Editorial Catálogos, SRL. Buenos Aires, Argentina.

Barahona Clemente, T. (1999): Calidad de vida y supervivencia. Entre todos, 10, 68-70.

Barroilhet Díez, S., Forjaz, M. J., Garrido Landívar, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Sergio_Barroilhet/publication/242755347_Conceptos_teorias_y_factores_psicosociales_en_la_adaptacion_al_cancer/links/00b49532b28ce44785000000.pdf

Bertalanffy, Von Ludwig (1986) Teoría General de los Sistemas. S.A. PI C.V. Av. de la Universidad, 975; 03100 México, D.F. ISBN 968-16-0627-2. Recuperado de <https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas--fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf>

Bowlby, J., (1990), Teoría del Apego. Recuperado de <https://www.actualidadenpsicologia.com/bowlby-teoria-apego/>

Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Editorial Paidós América, Barcelona.

CEPAL / ONU. (1994). Familia y Futuro. Chile. Programa Regional de América Latina y el Caribe. Recuperado de <https://repositorio.cepal.org/handle/11362/2145>

Creswell, J. W. (1998). Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among Five Traditions. Thousand Oaks, California: Sage.

Cobos, M., Rodas, M. (2016). Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida en pacientes oncológicos. Atendidos en el Instituto del Cáncer SOLCA Cuenca-Ecuador 2016. *Psicología Clínica, Universidad del Azuay*: p. 4-54 Recuperado de <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/6354>

Cortés Cortés M.E., Iglesias León, M., (2004), Generalidades sobre Metodología de la Investigación. Universidad Autónoma del Carmen, Ciudad del Carmen, Campeche, México. Recuperado de <http://www.unacar.mx/contenido/gaceta/ediciones/contenido2.pdf>

Cruz Roja Colombiana Seccional Antioquia (2019). El autocuidado del cuidador. Recuperado de <https://crantioquia.org.co/Noticias/ArtMID/446/ArticleID/937/El-autocuidado-del-cuidador>

Declaración universal de los Derechos Humanos. (2009). la familia, concepto tipos y evolución. Recuperado de http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

- De Lourdes Eguiluz, L. (2007). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. Editorial Pax México de México/Sociedad Mexicana de Demografía (Serie Investigación Demográfica)
- Denzin (1970). Mencionado en el editorial de Mertens, D.M. y Hesse-Biber, S. Triangulación y métodos mixtos de investigación: posiciones provocativas. Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1558689812437100>
- Die-Trill, M. (1993): Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: ASPANION, 97-114.
- Durá, E., Ibañez, E. (2000). Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde & Doenças*, 1(1), 27-43. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/362/36210103.pdf>
- Eguiluz Romo, L. de L. (2007). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. Editorial Pax México de México/Sociedad Mexicana de Demografía (Serie Investigación Demográfica).
- Escartín Caparros, M. J. (2018). El sistema familiar y el Trabajo Social. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5898/1/ALT_01_05.pdf
- Espinal, I., Gimeno, A., González, F. (2015). El Enfoque sistémico en los estudios sobre la Familia. Universidad Autónoma de Santo Domingo. Recuperado de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

- Fernández Carballo, R. (1996). La entrevista en la investigación cualitativa. Revista Pensamiento Actual. Universidad de Costa Rica. Recuperado de <https://studylib.es/doc/7805963/la-entrevista-en-la-investigaci%C3%B3n-cualitativa>
- Fernández Ortega, M. A., (2004). El impacto de la enfermedad en la familia, *Revista de la Facultad de Medicina, UNAM, Vol.47 No.6 Noviembre-Diciembre*. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Fontas, C., Concalves, F., Vitale, M., Viglietta, D. (s.f.). La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio - cualitativa. Recuperado de <http://www.fhumyar.unr.edu.ar/escuelas/3/materiales%20de%20catedras/trabajo%20de%20campo/profesoras.htm>
- Franco Agudelo, S. (1994). Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta. Editorial Uryco, Medellín, Colombia.
- Gallego Henao, A (2011) Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características “Revista Virtual Universidad Católica del Norte”. No. 35, (febrero-mayo de 2012, Colombia), acceso: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>
- Gallardo Echenique, E.E. (2014). Utilización del programa de análisis cualitativo ATLAS.ti para gestionar y analizar datos. Recuperado de <https://atlasti.com/2014/06/12/utilizacion-del-programa-de-analisis-cualitativo-atlas-ti-para-gestionar-y-analizar-datos/>

Gallego Henao, A (2011) Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características “Revista Virtual Universidad Católica del Norte”. No. 35, (febrero-mayo de 2012, Colombia), recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>

Gamboa Proaño, M., Chango Hernández, F. L., (2015). *Estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores de pacientes con cáncer*: p. 15-17 (Trabajo de Titulación de Psicología Clínica, Quito, UCE). Recuperado de <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/7151>

Gamboa Ruiz, E.J. (2010). Satisfacción laboral: Descripción teórica de sus determinantes. Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/satisfaccion-laboral-determinantes/>

García Romero, A. (2016) Historia de la terapia Familiar. Revista Psicología y Conducta Recuperado de <http://www.psicologiyconducta.com/historia-de-la-terapia-familiar>

Garrido Pérez, M. D. L. Á., Gil García, X. (2012). Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. *Humanidades Médicas*, 12(2): 203-216. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202012000200005

Gázquez Linares, J.J., Pérez Fuentes, M. C., Molero Jurado, M.M., Parra Codina, R., Investigación en el ámbito escolar: un acercamiento multidimensional a las

variables psicológicas y educativas. Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano de El Colegio México, vol. 4), México. Grupo Editorial Universitario GEU, Granada, España. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/279763820> Investigacion en el ambito escolar Un acercamiento multidimensional a las variables psicologicas y educativas

Gómez Gómez, F., Herrador Buendía, F. M. (2008). Tareas y acciones de los trabajadores sociales. Un estudio comparativo entre España y Ecuador. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, p. 137-153. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/31513608> Tareas y acciones de los trabajadores sociales Un estudio comparativo entre Espana y Ecuador Activities and actions of social workers A comparative study between Spain and Ecuador

Grau Rubio, C. (1993): La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona, CEAC.

Grau Rubio, C (2002) Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, desarrollo y diversidad, págs. 87-106. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/270889950> Impacto psicosocial del cancer infantil en la familia

Guzmuri, P. (2006). Familia–Sociedad desde una perspectiva transdisciplinar. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/cuba/gaz.pdf>

- Hernández Sampieri, R., Fernandez Collado, C., Baptista Lucio, P. (2010). Metodología de la Investigación. Perú: MC Graw Hill. Recuperado de https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf
- Holland J. (2002) History of Psycho-Oncology: Overcoming attitudinal and Conceptual Barriers, Psychosomatic Medicine, March-April 2002 - Volume 64 - Issue 2 - p 206-221. Recuperado de <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/History%20of%20psycho-oncology%20-%20overcoming%20attitudinal%20and%20conceptual%20barriers.pdf>
- Ibáñez E., Soriano, J. (2008). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: Planteamientos del presente, deseos del futuro. Análisis y modificación de conducta, Vol. 34, N°. 150-151, 2008, págs. 259-290. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/3368/b15328442.pdf?sequence=1>
- Johnson Ramírez, I. M., Campoverde Pineda, J. A., (2018). Rol del trabajador social en salud y estrategias de intervención en personas con cáncer ante la falta de apoyo familiar. Recuperado de <http://repositorio.utmachala.edu.ec/handle/48000/12791>
- Koocher and O'Malley (1981): The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Cancer. McGraw Hill.

- Ley de Derechos y Amparo al Paciente. (2006). Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Normativa-Ley-de-Derechos-y-Amparo-del-Paciente.pdf>
- Ley Orgánica de Salud, (2012). Recurado de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- López, F. (1984). La adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/668398.pdf>
- Maganto, J.M., Etxeberria, J., Porcel, A. (2010). “La corresponsabilidad entre los miembros de la familia, como factor de conciliación”. *Educatio Siglo XXI*, 28(1), 69-84. Recuperado de <http://revistas.um.es/educatio/article/view/109731>
- Maguire, G.P. (1983): Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Nestlé*, 60, 31-42.
- Martínez Licon, J.F., Infante Blanco, A., Medina Ortiz, L.P., (2013). Modelos parentales, ejes de racionalidad y atribución: un estudio cualitativo en familias mexicanas. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2016000200115
- Ministerio de Salud Pública. (2012). El Ministerio de Salud comprometido en la lucha contra el cáncer de mama. Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-comprometido-en-la-lucha-contra-el-cancer-de-mama/>
- Ministerio de Salud Pública. (2014). Ministerio de Salud garantiza acceso a la salud de pacientes con cáncer. Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-garantiza-acceso-a-la-salud-de-pacientes-con-cancer-2>

Organización Internacional del Trabajo, OIT (2003). Actividades normativas de la OIT en el ámbito de la seguridad y la salud en el trabajo: estudio detallado para la discusión con miras a la elaboración de un plan de acción sobre dichas actividades. 91ª. Conferencia Internacional del Trabajo. Suiza: OIT. Recuperado de <https://www.ilo.org/public/spanish/standards/relm/ilc/ilc91/pdf/rep-vi.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (1948). Preguntas frecuentes. Recuperado de <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización Panamericana de la Salud (2015). Enfermedades no Transmisibles y Salud Mental: Cáncer. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es

Pillcorema Ludizaca, B. E., (2013). Tipos de familia estructural y la relación con sus límites. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4302/1/Tesis.pdf>

Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 Toda una Vida. Recuperado de https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf

Registro Oficial 423. (2006). Ley Orgánica de Salud. Recuperado de http://www.cicad.oas.org/fortalecimiento_institucional/legislations/PDF/EC/ley_organica_de_salud.pdf

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. Cuicuilco, 18(52), 39-49. Recuperado de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&tlng=es.

Robles, C., Di Ieso, L. (2012) El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. Revista Debate Público: Reflexión de Trabajo Social, 3. P. 45-56. Recuperado de <http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/Revista-debate-publico-Nro.-3.pdf>

Rodríguez Alava L. A., Loo Lino L., Anchundia Anchundia V. I. (2017): “Las funciones del trabajador social en el campo de salud”, Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales, (abril-junio 2017). Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/cccs/2017/02/portoviejo.html>

Rodríguez Gómez, D., Valdeoriola Roquet, J., (2009), Metodología de la Investigación, FEOUC, Barcelona, España. Recuperado de http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/77608/1/Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20investigaci%C3%B3n_Portada.pdf

Sautu, R., Boniolo, P., Dalle, P., Elbert, R., (2005), Manual de Metodología, Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. CLACSO, Colección Campus Virtual, Buenos Aires, Argentina. Recuperado de https://issuu.com/educomplexus/docs/manual_de_metodologia_-_ruth_sautu

Suárez Cisneros, D., (2008). Importancia de un Programa de Acompañamiento Psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal, dentro del proceso de aceptación de la muerte; en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito.” , p. 5-7. Recuperado de

<http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/1623/5/UDLA-EC-TPC-2008-01.pdf>

Taylor, S.J., Bogdan, R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. Editorial Paidós, Barcelona, España. Recuperado de

https://www.onsc.gub.uy/enap/images/stories/MATERIAL_DE_CURSOS/Entrevista_en_profundidad_Taylor_y_Bogdan.pdf

Tizón, J. L. (2004). *Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigaciones y asistencia*. Barcelona: Paidós.

Torrico Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 18 (1), 45-59. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16718103>

Van Der Haar, R., Goelzer, B. (2001). La higiene ocupacional en América latina: una guía para su desarrollo. Washington: Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de https://www.who.int/occupational_health/regions/en/oehhigiene.pdf

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de trabajo y acción social*, ISSN 1133-6552, N°. 47, 2010, págs. 184-199. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>

Vasco Morales, P. A. (2016). *Correlación existente en sobrecarga, grado de depresión sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en la atención de pacientes de la fundación jóvenes contra el cáncer de la ciudad de Quito*

durante el año 2015: p. 01-97, (Bachelor's thesis, PUCE). Recuperado de <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/10449>

Vasilachis de Gialdino, I., Ameigeiras, A.R., Chernobilsky, L.B., Giménez Béliveau, V., Mallimaci, F., et al. (2006) Estrategias de investigación cualitativa. Editorial Gedisa, S.A., Barcelona, España. Recuperado de <https://es.slideshare.net/JamesCham1/vasilachis-estrategiasdeinvestigacioncualitativa>

Villegas Castrillo, E., Bellido Alonso, A. J. (2017). La Teoría Sistémica en Trabajo Social. Obtenido de Criterios de aplicación y observaciones críticas. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5910/1/ALT_01_15.pdf

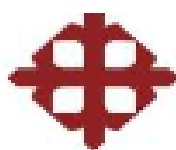
Woods, P. (1989). La escuela por dentro: La etnografía en la investigación educativa. Ediciones Paidós Ibérica, Madrid, España.

Zorrilla Ayllón, I. (2000), Impacto emocional y social del cáncer. Recuperado de https://www.auladae.com/pdf/cursos/capitulo/paciente_cancer.pdf

ANEXOS

Matriz Operacionalización de Variables

OBJETIVOS	CATEGORÍAS	SUB CATEGORÍAS	VARIABLES	CÓDIGO INDICADOR 1	TÉCNICAS	TEMÁTICAS	CODIFICACIÓN
Conocer las variaciones del estilo de vida de los familiares de los colaboradores diagnosticados con cáncer.	Características	Estructuras	Alianzas y coaliciones	Subsistemas	Grupo Focal y observación	1. Tamaño y composición familiar.	1. Tamaño y composición familiar. 2. Corresponsabilidad familiar. 3. Percepción de autoridad.
				Conyugal	Grupo Focal y observación		
				Filial	Grupo Focal y observación		
			Roles	Padres	Grupo Focal y observación	2. Nuevas responsabilidades.	
				Hijos	Grupo Focal y observación		
				Hermanos	Grupo Focal y observación		
			Comunicaciones	Claras	Grupo Focal y observación	3. Percepción de autoridad.	
				Verbal	Grupo Focal y observación		
				No verbal	Grupo Focal y observación		
			Reglas	Implícitas	Grupo Focal y observación	4. Percepción de orden familiar.	
				Secretas	Grupo Focal y observación		
			Límites	Claros	Grupo Focal y observación		
				Difusos	Grupo Focal y observación		
Rígidos	Grupo Focal y observación						
Identificar las habilidades y herramientas que tiene la familia de un paciente diagnosticado con cáncer, para asumir los cambios psicosociales en relación a la dinámica familiar. (Los roles, sentimientos de contención y comunicación)	Cambios psicosociales	Habilidades y herramientas	Mecanismos de autorregulación	Capacidad de apoyo	Grupo Focal y observación	1. Sobre el apoyo familiar.	1. A poyo familiar. (necesidades económicas y afectivas) 2. Adaptabilidad de enfermedad y tratamiento. 3. Objetivos y metas familiares.
				Integridad	Grupo Focal y observación	2. Proceso de enfermedad tratamiento	
				Adaptabilidad	Grupo Focal y observación	3. Objetivos y metas familiares.	
			Resiliencia	Creencias	Grupo Focal y observación	4. Afrontamiento de estresores.	
				Organización	Grupo Focal y observación		
			Dinámica familiar	Comunicación	Grupo Focal y observación	5. Comportamiento	
					Grupo Focal y observación		
				Desarrollo relacional, Estilos de crianza, Métodos disciplinarios	Grupo Focal y observación	6. Actividades sociales	
					Grupo Focal y observación		
				Grupo Focal y observación	7. Equilibrio de necesidades.		
Determinar cómo los aspectos laborales se relacionan con los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los colaboradores en los diferentes estadios de la enfermedad.	Aspectos laborales	Condiciones laborales	Derechos	Seguro general IESS	Entrevista a profundidad	¿Considerando que se encuentra en la fase de cáncer.....qué representa para usted su lugar de trabajo? ¿La empresa le brinda a usted otros servicios de apoyo, identifiquelos? ¿A partir del diagnóstico de la enfermedad, considera usted que su institución laboral ha cumplido con sus derechos en todos las fases de la enfermedad? ¿A partir del diagnóstico de la enfermedad se ha modificado o no, su apreciación de ser una persona	1. Derechos. 2. Salud. 3. Satisfacción laboral.
				Institución laboral	Entrevista a profundidad		
				Inclusión, exclusión	Entrevista a profundidad		
				Beneficios sociales	Entrevista a profundidad		
			Salud	Estadios de la enferme	Entrevista a profundidad		
				Secuelas psicológicas y físicas	Entrevista a profundidad		
				Carga laboral	Entrevista a profundidad		
				Adaptación laboral	Entrevista a profundidad		
				Adaptación	Entrevista a profundidad		
			Satisfacción laboral	Reinserción laboral	Entrevista a profundidad		
				Reinserción social	Entrevista a profundidad		
				Aspectos económicos	Entrevista a profundidad		



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación:

“Comprender los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con cáncer en el periodo 2018-2019 en la provincia del Guayas”.

Consentimiento Informado.

Entiendo que esta entrevista/grupo focal es parte de una investigación realizada por la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, desde la carrera de Trabajo Social, cuyo objetivo es comprender los cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con cáncer en el periodo 2018-2019 en la provincia del Guayas.

La participación es mediante entrevista libre, posee un carácter voluntario, por lo tanto, la información será confidencial, la identidad será resguardada y los resultados servirán única y exclusivamente para fines investigativos, es así que, las respuestas no generarán sanciones o repercusiones de ningún tipo.

En caso de sentir la necesidad de detener la entrevista, lo podrá hacer en el momento que así lo desee propicio.

Entiendo que mi identidad se mantendrá estrictamente confidencial.

Este formulario de consentimiento estará vinculado a la herramienta de entrevista, se me ha explicado el propósito de esta entrevista, y entiendo el contenido de este formulario.

Acepto participar mediante esta declaración, y doy mi consentimiento para que se grabe la entrevista y que se tomen fotos durante la misma ya que mi nombre no se vinculará a la grabación ni en las fotos, además que nadie podrá vincularme a las respuestas que yo dé.

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: _____

Firma del investigador que obtiene el consentimiento: _____

Nombre de la persona que consiente: _____

Guía de preguntas para la entrevista a profundidad de los colaboradores de una distribuidora farmacéutica a partir del diagnóstico de cáncer.

Entrevista a profundidad.

Objetivo:

“Determinar cómo los aspectos laborales se relacionan con los cambios psicosociales que se presentan en las familias de los colaboradores en los diferentes estadios de la enfermedad.”.

Dirigido a: Los colaboradores de una distribuidora farmacéutica a partir del diagnóstico de cáncer.

1. ¿Cuáles de los principales estresores considera que le imposibilitan su desempeño laboral? (enojo, depresión, culpa, ansiedad).
2. ¿De ser positiva la pregunta anterior, tiene usted la apertura y comprensión necesaria para tratar el tema con sus jefes inmediatos y compañeros del área laboral?
3. ¿Según su fase de la enfermedad, considera que sus compañeros y jefes inmediatos le brindan flexibilidad de horarios?
4. ¿En caso de imprevistos, tiene apoyo de su entorno laboral inmediato?
5. ¿Considera que los canales de comunicación entre sus compañeros y jefes inmediatos se mantienen apropiadamente?
6. ¿Según las fases de su enfermedad, considera que su círculo de compañeros y amistades se ha incrementado o disminuido?
7. ¿Considera usted que el seguro general del IESS ha cumplido oportunamente con todos sus derechos en cuanto a prestaciones de salud?
8. ¿Según la seguridad social a través del seguro general, el subsidio monetario es a destiempo con los descanso médicos, que opciones le da la empresa con el IESS?
9. ¿Tiene conocimiento de algún tipo de apoyo económico que le brinde la empresa?
10. ¿Considerando que se encuentra en la fase de cáncer.....qué representa para usted su lugar de trabajo?
11. ¿La empresa le brinda a usted otros servicios de apoyo, identifíquelos?
12. ¿A partir del diagnóstico de la enfermedad, considera usted que su institución laboral ha cumplido con sus derechos en todas las fases de la enfermedad?
13. ¿A partir del diagnóstico de la enfermedad se ha modificado o no, su apreciación de ser una persona respetada en el entorno laboral?
14. ¿Según la fase de su enfermedad, considera que tiene secuelas físicas que le dificultan su rendimiento laboral, especifique como los enfrenta?

Guía de preguntas para Grupo Focal dirigido a las familias de los colaboradores de una distribuidora farmacéutica a partir del diagnóstico de cáncer.

Guía de preguntas para Grupo Focal

Dirigido a: Las familias de los colaboradores de una distribuidora farmacéutica a partir del diagnóstico de cáncer.

Objetivo:

“Conocer la estructura familiar de los colaboradores diagnosticados con cáncer”.

1. ¿Qué significa para ustedes la familia?
2. ¿Dentro de su diseño conyugal quién establece la autoridad?(subsistemas)
3. ¿El dinero es aportado principalmente por? ¿La capacidad de ahorro es exclusiva de?
4. ¿Las decisiones importantes que involucran al grupo familiar, como planes futuros o educación de los hijos, son tomados principalmente por?
5. ¿Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas?
6. ¿Son las comunicaciones entendibles, claras? (Comunicación)
7. ¿Existe relación entre la comunicación verbal y no verbal?
8. ¿A nivel familiar quién implementa los límites? (límites)
9. ¿La familia tolera la diferencia de pensamiento ante los límites?
10. ¿La asignación de tareas se lo realiza de forma directa, se asume que le corresponden a alguien o esperan a que un miembro de la familia realice las tareas? (reglas)
11. ¿Cómo se hacen cumplir las reglas familiares?
12. ¿Se preocupan los padres por el cuidado de los hijos?

“Identificar las habilidades y herramientas que tiene la familia de un paciente diagnosticado con cáncer, para asumir los cambios psicosociales en relación a la dinámica familiar (los roles, sentimientos de contención y comunicación)”.

1. ¿Qué sentimientos tuvo que afrontar la familia ante el diagnóstico de Cáncer?
2. ¿El diagnóstico de Cáncer de qué manera afectó la comunicación familiar?
3. ¿En la transición de la enfermedad, la familia ha sentido que se ha unido más o por el contrario se ha distanciado?
4. ¿Está involucrada la familia en el proceso de la enfermedad y tratamiento del paciente? ¿De qué manera?
5. ¿Quién o quienes le han ayudado y le ayudan a sobrellevar la enfermedad del paciente?
6. ¿Qué temas pueden ser tratados y cuáles no, en relación con la enfermedad?
7. ¿Qué actividades cambiaron a partir del diagnóstico de la enfermedad?

8. ¿Qué cambios consideran que ha sido los más difíciles de sobrellevar durante este proceso, a partir del diagnóstico del paciente?
9. ¿Implementaron y/o modificación rutinas para el disfrute la convivencia familiar a pesar de la enfermedad?
10. ¿La enfermedad ha repercutido en la economía del hogar? ¿De qué manera?
11. ¿Consideran que la familia ha incluido el tema religioso en el proceso de la enfermedad?
12. De ser positiva la respuesta anterior, ¿Qué aportes creen haber incrementado en la familia?
13. ¿La familia tiene fe (confianza) unos a otros en la toma de decisiones con respecto a la enfermedad de uno de sus integrantes?, ¿Cómo lo demuestran?
14. ¿Qué piensan sobre el apoyo que cada uno de ustedes pueden brindar en el acompañamiento de la enfermedad?
15. ¿Ponen en práctica acciones de apoyo familiar y con qué objetivos?
16. ¿Tienen en prácticas algún tipo de estrategias familiares para afrontar los estresores/frustraciones que se generan de la enfermedad?
17. ¿Tienen prioridades familiares en cuanto a la organización del tiempo disponible?
18. ¿Cómo le explicaron a sus hijos el tema de la enfermedad?
19. ¿Cómo padres como asumen las inquietudes de sus hijos entorno a la enfermedad?
20. ¿A partir de los cambios presentados por el diagnóstico de la enfermedad, consideran que aún tienen autoridad sobre los hijos?
21. ¿A partir del diagnóstico de la enfermedad la disciplina tiene la misma relevancia que antes?

DINÁMICAS PARA GRUPO FOCAL

- Para el objetivo uno, los familiares realizaran una representación de la familia en cartulina, indicando que papel desempeñan cada uno dentro de la familia.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Delgado Tello, Cecilia Liliana** con C.C: # 0920126463 y, **Vera Sánchez, Nancy Pilar** con C.C: # 0915231187 autoras del trabajo de titulación: **“Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer”** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, a los 10 días del mes de septiembre del año 2019

LAS AUTORAS:

f. _____

Delgado Tello, Cecilia Liliana

C.C. # 0920126463

f. _____

Vera Sánchez, Nancy Pilar

C.C. # 0915231187



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	"Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer"		
AUTOR(AS)	Cecilia Liliana, Delgado Tello, Nancy Pilar, Vera Sánchez,		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	José Gregorio, Salazar Jaramillo, Mgs.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	TRABAJO SOCIAL		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	10 de septiembre de 2019	No. DE PÁGINAS:	136 páginas
ÁREAS TEMÁTICAS:	Familia, Trabajo Social, Talento Humano, Salud.		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Familia, Enfermedad Oncológica, Laborables, Salud, Redes de apoyo, Trabajo Social Laboral.		
<p>RESUMEN/ABSTRACT: Este trabajo de investigación es de enfoque cualitativo no experimental, de alcance exploratorio, tiene como objetivo conocer los "Cambios psicosociales en las familias de los empleados de una empresa de Distribución Farmacéutica diagnosticados con Cáncer"; a través del proceso metodológico de la investigación para el levantamiento de información se utilizó las técnicas de la observación, grupos focales y entrevistas a profundidad, con la finalidad de identificar el sentir de la familia referente al proceso oncológico del familiar y cómo éste proceso afectó la estructura familiar, habilidades y herramientas que utiliza la familia para el afrontamiento de salud mediante las redes de apoyo familiar y las condiciones laborales del paciente oncológico. Mediante este proceso se conoció y descubrió el sentir de las familias involucradas, en este problema; así como sus preocupaciones y lamentos. La forma cómo el paciente oncológico, al darse cuenta que la enfermedad afectaba también a su familia, consigue elaborar procedimientos que les aporten fuerzas para afrontar con dignidad esta enfermedad. Buscan maneras de comprender la vida y sus eventualidades, aceptan la realidad y la enfrentan con ayuda de siempre de sus seres queridos.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTORAS:	<p>Teléfono: +593-990089205 Cecilia Delgado Tello</p> <p>+593-990738899 Nancy Vera Sánchez</p>	<p>Nancy Vera Sánchez nancyverasanchez@hotmail.com</p> <p>Cecilia Delgado Tello cldtello@hotmail.com</p>	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Muñoz Sánchez, Christopher Fernando, Mgs.		
	Teléfono: +593-4-3804600 Exts.:2212		
	christopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			