

Condiciones familiares que favorecen la permanencia del acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos de Solca, Portoviejo

Family conditions that favor the permanence of accompaniment in the treatment of cancer patients in
Solca, Portoviejo

Lady Cathaleya Gorozabel Gorozabel ¹

Ligia Estela Loor Lino²

Mercedes de los Ángeles Cedeño Barreto³

RECIBIDO: 2 DE MAYO DE 2020

ACEPTADO: 18 DE JUNIO DE 2020

RESUMEN

La familia durante la enfermedad y hospitalización de un pariente con diagnóstico oncológico, juega un papel esencial al momento de brindarle el acompañamiento en su proceso de tratamiento, puesto que ese apoyo servirá en su mejoría y fortaleza para luchar por su vida. El objetivo del estudio es caracterizar las condiciones

¹ Egresada de la Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanísticas y Sociales, Universidad Técnica de Manabí, Ecuador; lgorozabel4862@utm.edu.ec, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0864-4559>
Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?hl=es&user=irEO-clAAAAJ>

² Magister en Educación y Desarrollo Social, Licenciada en Trabajo Social, Docente, Universidad Técnica de Manabí, Ecuador; leloor@utm.edu.ec, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4651-2733>
Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?hl=es&user=t9Aj-DoAAAAJ>

³ Magister en Educación y Desarrollo Social, Licenciada en Trabajo Social, Docente, Universidad Técnica de Manabí, Ecuador; mcedeno@utm.edu.ec, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1441-6632>
Google Scholar: <https://scholar.google.es/citations?hl=es&user=JwwdChIAAAAJ>



234

familiares que favorecen el acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos, para ello se realizó un estudio con enfoque positivista, de nivel descriptivo con corte transversal no experimental. Se aplicó una encuesta a 20 pacientes que reciben tratamiento oncológico dentro de las instalaciones del hospital SOLCA de Portoviejo y 20 encuestas a familiares o cuidadores que se encontraban acompañando a estos pacientes. Los resultados permitieron constatar que las condiciones familiares que favorecen la permanencia en el acompañamiento del tratamiento de un familiar oncológico se deben a la existencia del fortalecimiento en las relaciones familiares, sociales, buen estatus económico y estabilidad emocional en los miembros del grupo familiar. Se evidenciaron pacientes oncológicos que llegan solos a recibir el tratamiento e incluso llegan por un examen o cita médica y se presentan sin ningún acompañante. Cabe resaltar que las condiciones familiares que favorecen la permanencia del acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos es un compromiso radical y de responsabilidad que deben de tener las familias para sobrellevar la enfermedad del paciente.

Palabras clave: pacientes oncológicos, Hospital SOLCA, acompañamiento familiar, socioeconómico, psicosocial

ABSTRACT

The family during the illness and hospitalization of a relative with an oncological diagnosis, plays an essential role in providing the accompaniment in their treatment process, since that support will help them in their improvement and strength to fight for their lives. The objective of the study is to characterize the family conditions that favor the accompaniment in the treatment of cancer patients. For this purpose, a study was carried out with a positivist approach, at a descriptive level with a non-experimental cross section. A survey was applied to 20 patients receiving their oncological treatment within the Solca Portoviejo facilities and 20 surveys to family members or caregivers who were accompanying these patients. The results made it possible to verify that the family conditions that favor the permanence in the treatment accompaniment in an oncological family member is due to the existence of the strengthening in family, social relationships, good economic status, emotional

stability in the members of the family group. Oncological patients were seen arriving alone to receive their treatment and even came for an examination or medical appointment and presented without any companion. It is important to highlight that the family conditions that favor the permanence of accompaniment in the treatment of cancer patients, is a radical commitment and responsibility that families must have to cope with the patient's disease.

Keywords: oncology patients, SOLCA Hospital, family accompaniment, socioeconomic, psychosocial

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que “en el mundo se han presentado 12,7 millones de casos de pacientes de cáncer en el año 2003, y se prevé que para el año 2030 llegará a 21,3 millones de casos nuevos”. De los casos reportados, el 50% recibe tratamientos con quimioterapia sistémica con la finalidad de disminuir el tamaño del tumor antes y después de la cirugía y para disminuir los síntomas en pacientes con cáncer en estadio avanzado.

Los familiares que tienen a cargo un paciente con diagnóstico oncológico sienten emociones que inciden en las reacciones y acciones que toman producto de la misma enfermedad y de la poca información que se tienen sobre eso.

La presencia familiar durante la hospitalización del paciente que recibe tratamiento oncológico, desde la perspectiva de enfermería, se considera como una fortaleza y, desde el punto de vista holístico como ciencia, un cuidado integrador que implica la interacción continua entre el personal de enfermería y la familia a favor del paciente.

En el Hospital Oncológico Docente Dr. Julio Villacreses Colmot de la ciudad de Portoviejo, más de 885 nuevos casos de cáncer fueron detectados entre enero a septiembre del año 2013. Cabe resaltar que para el periodo del año 2019 se fueron detectando diversos tipos de cáncer, convirtiéndose en una problemática de salud que no solo afecta a la persona que padece la enfermedad, sino a toda su familia, y el impacto emocional, psicosocial y económico que provoca dicha enfermedad.

236

En la Unidad Oncológica, Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) de la provincia de Tungurahua, María Verónica Paredes realizó un estudio desde septiembre a diciembre del año 2010, en donde concluye que el 100% de los pacientes con cáncer interno, que reciben tratamiento y presentan un trastorno depresivo, no obstante, el 20% presenta un trastorno depresivo mayor y el 80% un trastorno depresivo menor.

En el año 2010, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) expresa que, en sus programas durante el periodo de la enfermedad, las necesidades de los pacientes y sus familiares son muy concretas. Por ello, la asociación ofrece distintos programas específicos. Uno de los más solicitados es la atención psicológica.

La protección que brinda el familiar al paciente oncológico se vuelve esencial y contribuye en su mejoría y en algunos casos hasta ayuda en su recuperación o estabilidad, es por esto que incluirlo desde un principio es una parte elemental en puesto que los familiares ayudan desde la planificación de los cuidados y durante la toma de decisiones para su tratamiento.

El diagnóstico de cáncer y los tratamientos son experiencias difíciles de afrontar. Se estima que aproximadamente existe un 30% de los pacientes con cáncer que presentan algún tipo de alteración psicológica. Se trata de una experiencia delicada y compleja, y supone gran incertidumbre con respecto al futuro. Por ello, cada persona necesita tiempo para asimilar y afrontar la enfermedad y, para ellas y sus familias la AECC ofrece atención psicológica profesional.

Es necesario acompañar a la persona en toda esta etapa o proceso desde la parte emocional hasta en la atención y apoyo, se debe de buscar que la persona se sienta escuchada y apoyada, además se debe de ayudar a que puedan tener una adecuada comunicación con el médico, a valorar otras medicinas alternativas, a resolver sus sentimientos de culpa y ansiedad, puede favorecer que adopten una actitud orientada a la lucha contra la enfermedad (Serrano, 2017)

Por otro lado, las personas que reciben tratamientos oncológicos como son la quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia y cirugía, necesitan que les brinden la respectiva atención en el aspecto psicológico y se debe de tomar en cuenta la parte socioeducativa con un abordaje integral de la enfermedad, tanto si se llevan a cabo de forma ambulatoria o a través del ingreso hospitalario. Las modificaciones

corporales debidas a los tratamientos, el cansancio y el aislamiento social son aspectos a tener en cuenta en las personas con cáncer (Font, 2000).

El paciente que recibe quimioterapia experimenta cambios fisiológicos, físicos y emocionales, aquellos se pueden presentar a través del miedo, temor, ansiedad y depresión. Estas manifestaciones reducen sus posibilidades de recuperación ya que tienen conexión directa con el sistema inmunológico, incluso, estudios realizados han demostrado que los familiares contribuyen en gran medida a recuperar la salud emocional y por ende a mejorar su respuesta inmunológica.

El cáncer es considerado una enfermedad crónica o catastrófica que tiene riesgo de conllevar a la muerte si no es detectado a tiempo, es hay cuando dentro del núcleo familiar se presenta un impacto negativo y es un cambio radical en la vida cotidiana y se implementan medidas estrictas al sistema familiar para sobrellevar y afrontar esta enfermedad. Todo esto depende de la percepción, el pronóstico del paciente, los tipos de tratamiento y lo más importante la información amplia y verídica.

Según la OMS (2012), "el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo". En este sentido se puede decir que el cáncer es una de esas enfermedades que hoy en día tienen mayor auge y la segunda enfermedad con mayor porcentaje de muertes en el mundo, prácticamente todos conocen a una persona portadora de esta enfermedad ya sea por medio de un familiar cercano o alguien conocido en el ámbito laboral, estudiantil, social, entre otros.

Para la Organización Mundial de la Salud en el 2010 opina sobre el porcentaje de muertes a causa del cáncer que:

...calcula que en el año 2005 murieron 7,6 millones de personas de cáncer y que en los próximos 10 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento son limitados o inexistentes.

En el año 2007, la OMS expresa que "el cáncer es en gran medida evitable. Muchos tipos de cánceres se pueden prevenir, otros se pueden detectar en las primeras fases

de su desarrollo y ser tratados y curados. Incluso en etapas avanzadas del cáncer, se puede enlentecer su progresión, el dolor se puede controlar o reducir, y se puede ayudar a pacientes y familiares a sobrellevar la carga".

Para la detección temprana existen dos estrategias:

- Diagnóstico temprano: cuando la persona presenta pequeños síntomas relacionados a un cáncer en etapa 1 sus signos son fiebre, pequeños ganglios inflamados alrededor del cuerpo, diarrea, esto genera que el paciente pueda tratarse a tiempo y la posibilidad de curarse de esta enfermedad.
- Tamizaje nacional o regional, es este caso el paciente no presenta síntomas son asintomáticos y similares a presentar un cáncer y puede ocasionar estadio 3 o 4 que ya es la etapa final, pero con tratamiento adecuados puede tener una calidad de vida, esto puede ocasionar recaídas tempranas y prolongarse su muerte.

En la guía del control del cáncer de la OMS (2007), indica que:

...el tratamiento que se le hace a estas personas, pretende curar la enfermedad, prolongar y mejorar su bienestar a corto, mediano y largo plazo, es importante destacar que una vez realizado el diagnóstico y confirmado en cáncer por los procedimientos apropiados disponibles, lo siguiente es el tratamiento, que, si bien es cierto, para que sea más eficaz y efectivo debe llevar disciplina, constancia.

Como parte preventiva están los proyectos que presenta diversos métodos y modalidad para la población tengan conocimientos e información para detectar un cáncer sigúan los estándares y protocolos que presentan instituciones de salud especializada para tratar una enfermedad catastrófica con tratamientos y medicamentos con certeza científica y en todas aquellas medidas importantes que deben de tomar para que la enfermedad no se agudice, al respecto, es necesario resaltar que las personas diagnosticada con un cáncer puedan se beneficiara de la curación o que tenga una mejor calidad de vida aunque tenga la enfermedad entre estos se puede destacar los incluidos leucemia aguda y linfoma.

La OMS, (2007) cita que "el tratamiento del cáncer requiere una cuidadosa selección de una o más modalidades terapéuticas, la probabilidad de supervivencia al cáncer depende del lugar del cuerpo en el que se encuentre el tumor y de la precocidad del diagnóstico. Hay que actuar rápido antes de que se produzca metástasis y el

diagnóstico y el tratamiento del cáncer se complementan con el apoyo psicológico".

Hay muchos tipos de tratamiento para el cáncer, estos dependen del tipo y de lo avanzado que esté. Algunas personas con cáncer solo recibirán un tipo de tratamiento. Sin embargo, la mayoría reciben una combinación de tratamientos como cirugía con quimioterapia o, con radioterapia. Los tratamientos que se mencionan de acuerdo a lo establecido por la (INC, 2015) son los siguientes:

Cirugía para tratar el cáncer: Este es un procedimiento por el que un cirujano extirpa el cáncer del cuerpo.

Radioterapia para tratar el cáncer: La radioterapia es un tipo de tratamiento del cáncer que usa altas dosis de radiación para atacar directo a las células cancerosas y minimizar o desaparecer los tumores que se presenten por su tamaño.

Quimioterapia para tratar el cáncer: La quimioterapia es un tipo de tratamiento del cáncer que usa fármacos para destruir células cancerosas.

Inmunoterapia para tratar el cáncer: La inmunoterapia es un tipo de tratamiento que ayuda al sistema inmunitario a combatir el cáncer.

Terapia dirigida para tratar el cáncer: La terapia dirigida es un tipo de tratamiento del cáncer que ataca los cambios en las células cancerosas que les ayuda a crecer, a dividirse y a diseminarse.

Terapia hormonal para tratar el cáncer: La terapia hormonal es un tratamiento que hace lento o detiene el crecimiento de cánceres de seno y de próstata que usan hormonas para crecer.

Trasplantes de células madre en el tratamiento del cáncer: Los trasplantes de células madre son procedimientos que restauran las células madre que forman la sangre en pacientes con cáncer en quienes se destruyeron con dosis muy altas de quimioterapia o de radioterapia.

Medicina de precisión en el tratamiento del cáncer: La medicina de precisión ayuda a los médicos a seleccionar tratamientos que tienen más probabilidad de ayudar a los pacientes basándose en el entendimiento genético de sus enfermedades.

Desde el momento en el que el paciente es diagnosticado ocurren una serie de cambios que afecta tanto su vida, como a la de sus familiares. Este diagnóstico produce un cambio imprevisto en la vida cotidiana del paciente y familia, que pone

en vilo la continuidad de sus actividades diarias y sus rutinas durante los primeros momentos que toma de contacto con la enfermedad. Esto puede provocar en el paciente una situación de dependencia con respecto a la toma de decisiones y en su rol familiar, lo que podría producir un aislamiento social.

Como cualquier persona con cáncer lo sabe, un diagnóstico de esta enfermedad catastrófica también afecta a los familiares y amigos. A veces, los complejos cambios en los sentimientos y el estilo de vida como consecuencia de la enfermedad y su tratamiento pueden volverse tan abrumadores para otras personas en su vida como lo son para ellos mismos. Comprender los posibles cambios en la forma de relacionarse con familiares y amigos puede ayudarlo a tomar medidas para forjar relaciones saludables y mutuamente solidarias durante este tiempo de desafíos (ASCO, 2015).

Después del diagnóstico, se plantea al paciente y su familia las posibles vías de tratamiento que se le pueden administrar, y se les explica lo que va a conllevar este tratamiento, ya que la quimioterapia suele causar muchos efectos secundarios. En esta etapa, los pacientes y familiares pueden expresar distintas reacciones tanto físicas como emocionales con respecto al tratamiento. En general, estos tratamientos suelen generar temor y ansiedad.

Según Cabrera y Ferraz, (2011) opinan basados a la enfermedad del paciente y el impacto familiar que:

La enfermedad de cáncer, al igual que muchas otras enfermedades que son consideradas crónicas y de alto riesgo de mortalidad, tienen un gran impacto negativo en la familia, incluso hay personas que el cáncer lo relacionan con muerte. Este impacto conlleva a que se genere o empiece a provocar una gran cantidad de demandas y cambios en la estructura y ambiente familiar, en este aspecto, es necesario resaltar que el grado de incapacidad que implique el tipo de tratamiento que vaya a efectuarse, la percepción que se tenga de la deformación que comporta y el pronóstico de vida que se espere va a producir en la familia o seres querido de la persona, angustia, depresión y una serie de situaciones que pueden afectarles en la salud física y mental de los integrantes del grupo familiar.

Para Ovelar, (2016) indica sobre el desconocimiento y la no información de una enfermedad catastrófica como el cáncer que:

A pesar de que se conozca las consecuencias y lo grave que pueda llegar a hacer esta enfermedad, lo cierto es que aún existe desconocimiento en cuanto a las modificaciones que se dan dentro de los sistemas familiares debido a la magnitud de la situación de la persona que padece la enfermedad. En general, se sabe que el cáncer implica una serie de tratamientos que para ver resultados debe de ser continuo, no obstante, en ese transcurso se presentan efectos secundarios y diversos cambios en la vida cotidiana, pero no se ahonda en cómo afecta a la dinámica familiar.

El apoyo que se le ofrece a estas personas está direccionado a lo que respecta a la parte emocional o afectiva, así como acciones que se demuestran a través de la empatía, amor, estima, cariño, atención, confianza, seguridad, comunicación, acompañamiento, entre otros. (Ruda, 2017)

Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez (2015), inciden en la necesidad de reflexionar sobre la llamada "especificidad de apoyo" y sugieren que "el apoyo será efectivo cuando se ajuste a las tareas que sea preciso solucionar". Este ajuste deberá centrarse en las siguientes dimensiones:

- Cantidad de apoyo: Todo en exceso es malo o negativo, en ciertos casos el mucho apoyo puede generar situaciones de dependencia, de paternalismo e incluso de anulación de la persona, provocando consecuencias tanto para la quien lo da como para quien lo recibe.
- Momento del apoyo: En situaciones como estas, donde una persona con cáncer requiere de un apoyo constante especialmente al momento de recibir sus quimioterapias, durante las diversas fases hacen que ellos requieran de una mayor demanda de apoyo.
- El origen del apoyo: La persona sabe identificar y reconocer cuando está recibiendo el debido apoyo de parte de sus familiares, es decir que en función de quien provea tal apoyo, la persona enferma puede aceptarlo y percibirlo de diferente manera.

Los pacientes oncológicos presentan diversos factores y problemas psicosociales, psicológicos que están relacionados con su enfermedad y el tratamiento que están recibiendo por esta razón el apoyo familiar es indispensable para que tenga mejoría en su salud y pueda sobrellevar las emociones conjuntamente con los familiares,

algunos autores mencionan que la parte anímica permite que el paciente este activo, positivo, buena actitud en el proceso de su evolución en la recuperación.

Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, (2002) definen el aspecto familiar dentro del hogar con el paciente oncológico que:

En ocasiones, cuando se tiene dentro del hogar un familiar con una estrecha relación con la persona enferma o cuando los miembros de ese grupo familiar tienen un gran afecto por él o ella, a menudo dejan sus planes suspendidos hasta no sentir que la situación tiene un mínimo de control o que se encuentra al menos mejor, quizás, la tarea fundamental a partir de ese momento es el evitar que el funcionamiento de la familia se vea absolutamente invadido, afectado y paralizado por la enfermedad.

“Es frecuente que la persona con cáncer se vea obligada a interrumpir su actividad laboral, con las dificultades que esto puede acarrear y la ansiedad que puede generar, así como sus responsabilidades domésticas” (Die Trill, 2006).

Rolland, (2000) expresa que “teniendo que delegar en el resto de la familia, quienes, a su vez, tendrán que hacer frente a un número mayor de responsabilidades. El impacto del cáncer es mucho mayor cuando afecta a la figura emocional o financiera principal del sistema familiar”.

Tanto el paciente como su familia deben estar acompañados para poder aceptar y elaborar esta realidad. Se trata de que puedan superar la sorpresa y el impacto, enseñándoles a convivir con una nueva imagen corporal, un lugar diferente en su medio social, familiar, cultural y laboral.

En el concepto basado en los autores Cabrera y Ferraz, (2011):

Durante el proceso de la enfermedad, tanto los familiares que acompañan al paciente, como pueden ser los cónyuges, son quienes más presentes están en ese momento y también son quienes más se ven afectados emocionalmente. En ellos recae el mayor peso y son quienes por lo general ofrecen el apoyo tanto al paciente como al resto de los miembros de la familia.

Los expertos como Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, (2002) expresan “las relaciones familiares pueden verse afectadas en estos momentos especialmente cuando la situación se complica, incluso los diferentes patrones establecidos durante años en la dinámica familiar tienden a perpetuarse, o verse afectados surgiendo dificultades para flexibilizarlos o generándose conflictos dentro del grupo familiar”.

Según Chacón, (2004) "el apoyo y el soporte familiar podremos predecir cómo será la adaptación del enfermo, así como la aceptación del tratamiento y las complicaciones que puedan ir surgiendo. Igualmente, la familia tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso". La familia es definida por Minuchin (2003), como el eje central del bienestar, y la dinámica familiar cumple un rol biológico, psicológico, económico y social dentro de la sociedad. Su influencia es determinante para garantizar que sus miembros cumplan las tareas designadas, así mismo para protegerla de situaciones adversas del entorno y fundamentalmente para ayudar a darle sentido de identidad a sus integrantes

Los familiares a cargo del paciente, también llamados proveedores informales de atención, proporcionan una variedad compleja de tareas de apoyo que comprende el dominio físico, psicológico, espiritual y emocional. En términos generales, hay más mujeres que hombres prestando estos servicios, la mayoría de estas personas son parientes del paciente de cáncer y tienen 55 o más años de edad. Die Trill, (2006)" define "en ocasiones, las visitas frecuentes al hospital, las intervenciones quirúrgicas, las quimioterapias, radioterapias y los efectos secundarios, provocan en la salud de las personas con cáncer una alteración en las relaciones habituales con familiares y amigos".

El abandono de la atención no solo se refleja en la inversión del tiempo con otros miembros del núcleo familiar, sino también en el ámbito laboral, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en el año 2005 afirma que el 45% de cuidadores tienen dificultades para mantener su eficiencia en el trabajo.

La familia es quien debe acompañar al paciente enfermo sin perder su propio mundo, quien debe aprender a ver ese ser querido en situaciones difíciles y angustiosas, así como disfrutar su recuperación. Tras este impacto, se producen cambios en todos los miembros de la familia: comienza a agrietarse el equilibrio existente, y al mismo tiempo se empieza a tener en cuenta que la familia es el sostén del miembro enfermo.

Los autores Cabrera y Ferraz, (2011) opinan que:

la aplicación de las diferentes estrategias terapéuticas que se encuentran disponibles pueden llegar a provocar una gran cantidad de síntomas tanto para el propio paciente como para su familia, en este sentido, el aislamiento social, la

deformación interna y externa de la imagen corporal de la persona enferma, el rechazo, la sobreprotección, la invalidez, la pérdida del empleo y la falta de planificación con miras al futuro o proyectivas, pueden desencadenar problemas de autoestima o impedir el desarrollo o progreso familiar.

Asumir el rol de cuidador principal tiene algunas repercusiones en la vida familiar y en a nivel de salud, no solo del enfermo, sino también de la persona cuidadora. La adaptación a esta nueva situación ocasiona reacciones tanto en la parte emocional como física, lo más común es el cansancio de la persona que asume del cuidado, que suele sentir especialmente una sensación de carga y puede convertirle potencialmente en un enfermo más.

Los familiares que cuidan del paciente desempeñan una función importante en el manejo del cáncer, contar con su cooperación e incluirlos como núcleo de la atención médica desde el principio se consideran ingredientes fundamentales para el tratamiento eficaz del cáncer.

Según Barrios (2012) “la familia debe ser integrada en el proceso de recuperación, para que el apoyo necesario sea efectivo ya que como decía San Pablo toda ciencia y toda técnica son incompletas sin la calidez y fuerza del amor”.

Cabe añadir que la familia inicia su proceso de asistencia y cuidado frente a la enfermedad cuando el cáncer en particular comienza a manifestar sus primeros signos y síntomas. Para este momento se habla de una etapa diagnóstica que es el inicio de muchas otras fases de la enfermedad que incluyen: tratamiento, supervivencia, seguimiento, recurrencia, retratamiento del cáncer, cuidados paliativos y los mejores cuidados al final de la vida. En todas las fases o durante todo el proceso, se requiere del cuidado, soporte familiar, social y profesional.

El paciente que recibe quimioterapia necesita del apoyo emocional, social, espiritual de parte del familiar, ya que pasa por momentos críticos durante los cambios emocionales y físicos que vivencia durante su estado de salud y durante el periodo de confrontación con el tratamiento de la quimioterapia.

El 90% de las mujeres que se enfrentan con cáncer de mama no cuentan con el apoyo de sus parejas. Algunas cuentan con el apoyo de sus hijos, pero solo ante el impacto (los primeros días del tratamiento), luego hay un alejamiento (López 2014).

Se espera que los familiares a cargo de los pacientes de cáncer asuman funciones amplias, proporcionen atención directa, ayuden con las actividades cotidianas, manejen el caso, brinden apoyo emocional, compañerismo y supervisen la medicación.

Serrano (2017), opina que el acompañamiento humanizado, aquel que acoge, escucha, acepta, mira al paciente entendiendo y compartiendo su dolor; aquel que valora su lucha y esfuerzo y disfruta con sus éxitos, es el que ellos necesitan para aumentar su autoestima, activar sus potenciales, descubrir sus proyectos vitales, establecer vínculos gratificantes y en definitiva convivir con el conflicto sin dejarse paralizar por él.

La persona a cargo del paciente se enfrenta con una variedad abrumadora de decisiones durante el curso de la enfermedad del paciente. Generalmente, las decisiones acerca de las opciones de tratamiento, los cambios de función y el manejo de fondos son tomadas por el núcleo familia-paciente.

La AECC (2010), expresa que cuidar no es una tarea fácil. En numerosas ocasiones, la familia padece muchas de las consecuencias del cáncer y no siempre está preparada para enfrentarse a los problemas que se pueden presentar durante el curso de la enfermedad. Todos los cuidadores comparten un destino similar: Su vida gira en torno al hecho de haber adquirido la responsabilidad principal sobre el paciente oncológico. La Junta Provincial de la AECC en Zaragoza, consciente de esta realidad, ha puesto en marcha un grupo de intervención psicoeducativa con el que se pretende, a través de varias sesiones, informar y formar a los cuidadores en el cuidado del enfermo y en su autocuidado. Es una experiencia piloto que pretende, no solo apoyar al cuidador, sino mejorar la calidad de vida del enfermo optimizando las habilidades del cuidador.

Desde hace tres décadas, la asociación es pionera en este campo. Este programa busca objetivos muy concretos que van desde enseñar estrategias para mejorar la comunicación entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios, hasta tratar los problemas emocionales derivados de la enfermedad.

De acuerdo a la Dra. López (2014), la red de apoyo que se forma alrededor del paciente puede ser múltiple: la familia, el esposo y los hijos; sin embargo, ellos también pasan por un shock emocional, por lo que algunas veces no pueden

atender al enfermo de la mejor forma. Por ello, se deben conocer más alternativas o instituciones que puedan asesorarlos con atención psicológica.

De la misma manera, en la situación especial del cuidador familiar de una persona con cáncer, es éste el individuo que asume el acompañamiento del proceso de la enfermedad y terapia oncológica, responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto, el cual se ve enfrentados a nuevos retos en la toma de decisiones y, por otra parte, debe orientar también sus expectativas y proyecciones personales.

El incumplimiento del tratamiento es la principal causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar a los pacientes, está en el origen de complicaciones médicas y psicosociales de la enfermedad, reduce la calidad de vida de los pacientes, aumenta la probabilidad de aparición de resistencia a los fármacos y desperdicia recursos asistenciales. Todas estas consecuencias directas alteran la capacidad de los sistemas de atención de salud de todo el mundo para lograr sus objetivos relacionados con la salud de la población. (Chiriboga y Guamán, 2013).

Lo cierto es que cada uno puede aportar de forma significativa en el diferimiento o abandono del tratamiento oncológico. En algunos pacientes, el nivel de pobreza que poseen no les permite asistir a su cita (no poseen dinero o forma de transportarse al centro Oncológico), el nivel educativo también influye ya que algunos estudios han mostrado que entre más información y comprensión sobre la importancia de su tratamiento, hay menos posibilidades de abandono. (López y Márquez, 2008).

En el nivel educativo, aquellos pacientes con un nivel alto de educación abandonan menos el tratamiento, ya que para ellos es más fácil comprender las consecuencias. El nivel socioeconómico es determinante ya que obstaculiza o ayuda en el cumplimiento, y esto hace referencia desde la necesidad de transportarse al sitio donde le darán la atención hasta tener que comprar los medicamentos o pagar algún porcentaje por la atención y procedimientos, esos podrán cumplir con el tratamiento (Otero, Flores, Venegas, Mora y Leal, 2014).

Método

La investigación tuvo un enfoque positivista, de nivel descriptivo con corte transversal no experimental. Se aplicó la técnica de la encuesta a 20 pacientes oncológicos y a sus familiares o cuidadores que se encontraban acompañando a los pacientes entrevistados. Fue preciso realizar una búsqueda bibliográfica del tema, objeto de estudio, para tener un mejor enfoque de las condiciones familiares que favorecen el acompañamiento en los pacientes oncológicos. Los datos obtenidos fueron analizados estadísticamente con la finalidad de tener un acercamiento hacia la problemática y luego poder obtener las conclusiones respectivas, se aplicó una encuesta a 20 pacientes que reciben su tratamiento oncológico dentro de las instalaciones de SOLCA Portoviejo y a los familiares o cuidadores que se encontraban acompañando a estos pacientes.

Resultados

A continuación, se detallan los resultados:

Tabla 1

¿Cuándo usted recibió su diagnóstico, se encontraba acompañada por un familiar?

		Frecuencia	Porcentaje
	Si	3	15
Datos	No	17	85
	Total	20	100

Es preciso destacar que los pacientes oncológicos tienen un primer contacto con su médico tratante para informarle sobre sus diagnósticos. Por ello, se formuló la siguiente pregunta: ¿cuándo recibió su diagnóstico de cáncer, se encontraba en ese instante con un miembro familiar? El 85% respondió que sí, entre ellos el 25% eran esposos/as, 25% hijos/as, 20% hermanos/as, sobrina el 5% y mamá o papá el 10%; mientras que un 15% respondió que se encontraban solos/as sin ningún acompañante.

Tabla 2

¿Qué tratamiento oncológico recibe?

		Frecuencia	Porcentaje
Datos	Quimioterapia	20	100
	Radioterapia	0	0
	Baquetearía	0	0
	Otro	0	0
	Total	20	100

Cuando a una persona se le diagnostica cáncer, tiene dos alternativas superar la enfermedad o disminuir el riesgo de la metástasis para tener una mejor calidad de vida. Para disminuir este riesgo es importante el tratamiento oncológico, por lo tanto, fue importante preguntarles el tipo de tratamiento que reciben. El 100% respondieron que esta con un tratamiento de quimioterapia, que entre ellas son ambulatorias y hospitalarias. No obstante, 2 personas de las encuestadas respondieron que también estaban recibiendo radioterapia. Es importante mencionar que el tratamiento adecuado para los pacientes oncológicos es decidido y estudiado por un equipo interdisciplinario en la cual participa el paciente y un miembro familiar.

Tabla 3

¿En su tratamiento oncológico usted viene acompañado/a por un familiar?

		Frecuencia	Porcentaje
Datos	Si	6	30
	No	13	65
	A veces	1	5
	Total	20	100

Es importante conocer si durante el tratamiento oncológico la persona viene acompañada de algún familiar, el 30% respondieron que vienen acompañado/a, el 65% manifestaron que no, un 5% mencionaron que a veces, al respecto se puede decir que esto puede ser perjudicial para enfrentar una enfermedad catastrófica como lo es el cáncer, ya que si no tienen el apoyo o no se le brinda el

acompañamiento que ellos necesitan pueden llegar a sentirse solos o abandonados. Al respecto, Barrios (2012) menciona que la familia debe ser integrada en el proceso de recuperación, para que el apoyo necesario sea efectivo.

Tabla 4

Afectación en la relación familiar

		Frecuencia	Porcentaje
Datos	Si	18	90
	No	2	10
	Total	20	100

Los pacientes oncológicos conviven con afectaciones diversas en su relación familiar. En este sentido, es importante mencionar que cuando dentro del hogar existe un miembro con alguna enfermedad catastrófica va a generar un cambio en diferentes aspectos como en lo económico, social, psicológico y a nivel del entorno familiar. De acuerdo al nivel de afectación, al 90% de los pacientes si le ha afectado su enfermedad en el hogar y el 10% menciona que no. Esto se debe a las diversas circunstancias, como pacientes que son de bajos recursos económicos, en el aspecto psicosocial algunos todavía ven la enfermedad como un tabú, también cuando los pacientes reciben discriminación por parte de sus familiares o cuando su enfermedad afecta al estado emocional de uno de los miembros del grupo familiar.

Tabla 5

¿En algún momento de su proceso de tratamiento se ha sentido solo/a?

		Frecuencia	Porcentaje
Datos	Si	18	90
	No	2	10
	Total	20	100

Los diferentes tipos de tratamientos oncológicos que ofrece SOLCA tienen sus efectos secundarios y se manifiestan de diferentes maneras en los ámbitos emocional, depresivo y psicológico, por causa de la no integridad y participación de los

250

miembros del hogar en el acompañamiento de su tratamiento, para esto se les preguntó a los investigadores que si en algún momento de su proceso de tratamiento se ha sentido solo/a. El 90% de ellos respondieron que sí, que en su tratamiento oncológico desean que algunos miembros de su familia este con ellos en este proceso duro y de fortaleza, y el 10% que nunca se han sentido solos.

Tabla 6

¿Considera que las condiciones económicas, emocionales y sociales influyen en el acompañamiento de un miembro de su familia?

		Frecuencia	Porcentaje
Datos	Si	18	90
	No	2	10
	Total	20	100

Existen condiciones que influyen al momento de que el paciente oncológico tenga un acompañamiento permanente de un familiar. En relación a esto, el 90% respondieron que si influyen las condiciones económicas, emocionales y sociales, mientras que el 10% opinaron que no. Esto nos da a entender que cada paciente proviene de distintos tipos de familias, en donde en ciertas ocasiones, dentro de ese hogar, no están cimentados factores que pueden ser una fortaleza para la permanencia en el tratamiento de una persona con cáncer.

Los resultados que se brindan a continuación, corresponden a los acompañantes o familiares de los pacientes oncológicos encuestados. Es importante mencionar que se trabajó con un 40% ya que ese es el número de cuidadores/ras que estaba en ese momento con el paciente. No obstante, el 60% corresponde a los pacientes que se encontraban solos recibiendo quimioterapia.

Se preguntó el género de los acompañantes de las personas con cáncer, de los cuales el 40% respondieron que son de género femenino, es importante señalar que los pacientes que vienen conducidos por alguien, no son precisamente familiares, en mucho de los casos son personas desconocidas que contratan para cuidar de ellos. Con base a lo mencionado fue necesario preguntarles sobre el parentesco que esa

persona tiene con el paciente, el 15% corresponde a hijas, 10% son esposas, el 10 % de cuidadoras particulares y el 5% de sobrinas.

La segunda pregunta se basó en la reacción de la familia frente al diagnóstico del paciente oncológico, en donde el 25% comentaron que toda la familia los apoyó desde el inicio de su enfermedad hasta en los momentos actuales, siendo esto un sustento de ánimos, fortaleza y dedicación para su bienestar, el 10% mencionó que recibió rechazo por parte de sus familiares, este correspondiente a las cuidadoras particulares que cobran por prestar su servicio de atención, en cambio el 5% tuvo una indiferencia entre familiares puesto que no les importaba la enfermedad a ellos. La siguiente pregunta consistió en conocer si la persona acompañante ha estado presente en todo el proceso de su tratamiento oncológico, en donde un 15% respondió que sí, mientras que el 25% que a veces, esto quiere decir que se turnan con otros familiares para poder acompañar en su tratamiento a la persona con cáncer.

Un miembro de la familia, al estar pendiente del proceso oncológico del paciente, tiene el riesgo de perder su trabajo o algunas otras actividades. Por lo tanto, fue necesario preguntarles si antes de que ellos acompañaran a sus familiares se dedicaban a trabajar, el 40% dijo que no y que tampoco ha desestabilizado su rutina diaria, el 20% estableció que sí y que incluso se ha visto afectada su parte económica, ya que para comprar algún medicamento tienen que recurrir a actividades benéficas, no obstante, el 20% indico que no.

Otra de las preguntas es que si existen aspectos que han dificultado el acompañamiento en el tratamiento médico para el familiar del paciente oncológico, en donde el 15% respondió que uno de los motivos es la situación económica, debido a que viven lejos y si hay dinero para el pasaje del paciente no hay para el acompañante, incluso indican que hacen un esfuerzo para llegar al hospital y no perder el proceso de su tratamiento, en cambio un 5% tienen dificultad para transportarse, ya que por no tener acceso vial en zonas rurales generan gastos de movilidad, por otro lado, a un 20% se les vio dificultado asistir a la Universidad y tuvieron que abandonar sus estudios o perder materias.

Discusión

Los enfermos oncológicos requieren de cuidados, apoyo y atención especiales puesto que su tratamiento, al ser largo, termina afectando y alterando algunas funciones en su organismo, incluso uno de los daños más frecuentes se encuentra en su piel y los anejos cutáneos. Es importante resaltar que estos pacientes conforman un grupo especialmente vulnerable, ya que tratamientos como la quimioterapia afectan al sistema inmunitario, a las defensas y están más expuestos a la infección por COVID-19 (Soteras, 2020).

La mayoría de los pacientes oncológicos que se encuentran recibiendo tratamiento en SOLCA, se someten a las conocidas quimioterapias que ayudan a hacer más lento el crecimiento de las células cancerosas, esto lo corrobora, Sánchez (2014) cuando menciona que un elevado porcentaje de *pacientes oncológicos recibe quimioterapia*. Este tratamiento tiene como diana, las células del organismo que están en proliferación y busca bloquear su división y producir su muerte. En este sentido se puede decir que la quimioterapia forma parte del tratamiento de la mayoría de las enfermedades oncológicas, especialmente cuando ésta empieza a evolucionar (GEPAC, 2016).

Durante su tratamiento, se recomienda que el paciente oncológico vaya acompañado de un familiar; sin embargo, pocas veces sucede esto debido a diversos factores que se orientan principalmente al factor económico. El cáncer no solo es una enfermedad individual que afecta al paciente, también es una enfermedad colectiva que involucra a la familia (Merino, 2019), por lo tanto, los familiares a cargo de la atención del paciente con cáncer ayudan en las actividades de la vida diaria y las necesidades de atención en su salud (Instituto Nacional del Cáncer, 2017). El acompañamiento familiar en los pacientes con cáncer los fortalece para superar el desafío de la enfermedad y los acerca a conocer el sentido de su vida. Al respecto Terradez (2020), indica que el acompañamiento a enfermos con cáncer tiene una importancia crucial, puesto que les ayuda a conservar su estado de ánimo; sin embargo, no todos los pacientes cuentan con ese apoyo familiar.

Según los resultados obtenidos en la encuesta dirigida a los pacientes con cáncer, una de las problemáticas que desencadena esta situación son las relaciones con la

familia. Un diagnóstico de cáncer a menudo afecta los roles y las rutinas familiares (INFOCÁNCER, 2019). La Fundación contra el Cáncer (FEFOC) 2013, dedica a la información, soporte e investigación aplicada de pacientes con cáncer, familiares y público en general, discrepa con lo manifestado por el INFOCÁNCER, ya que para esta fundación no siempre la enfermedad cambia las relaciones familiares, sino que el grupo familiar se enfrenta a la situación según la manera en que funciona habitualmente, quizás hace más patentes roles o relaciones que ya existían de forma subyacente. Comprender los posibles cambios en la forma de relacionarse con familiares y amigos puede ayudar a tomar medidas para forjar relaciones saludables y mutuamente solidarias durante este tiempo de desafíos (ASCO, 2018).

La soledad es uno de los sentimientos que puede desencadenar esta enfermedad y más aún cuando el paciente no encuentra el apoyo y acompañamiento en sus familiares. No obstante, el INC (2018) establece que, así como esta enfermedad afecta la salud física, también puede ocasionar una amplia variedad de sentimientos que son complicados de enfrentar. Asimismo, puede hacer que los sentimientos de soledad se presenten y parezcan más intensos.

Las condiciones familiares influyen mucho en el cuidado, apoyo y acompañamiento de una persona con cáncer. Condiciones del entorno social, emocional y económico, se involucran cuando la persona está atravesando una situación como lo es el cáncer, incluso se puede decir que la familia, en momentos como estos, debe de reforzar su red social más significativa, familia extensa, amigos y también relacionarse con aquellas personas que pueden estar atravesando una situación similar (Boncompagni, 2015).

Conclusiones

Las condiciones familiares que favorecen en la permanencia del acompañamiento en el tratamiento de los pacientes oncológicos tienen mucho que ver con el fortalecimiento y cimentación del grupo familiar del cual provenga esta persona, puesto que, al existir problemas en el aspecto económico, en los vínculos o relaciones familiares, en lo social y emocional se va a ver afectado en la permanencia y mejoría de su salud. En esta investigación se obtuvo que la mayoría de estas personas no

254

vienen acompañados por un familiar o cuidador debido a las condiciones económicas y dificultades en la movilización.

Se pudo evidenciar hasta qué fase de su enfermedad los pacientes oncológicos reciben el acompañamiento de parte de sus familiares. La mayoría de los pacientes encuestados señalaron que al iniciar su diagnóstico tuvieron presente a un miembro de su familia. Antes de recibir un tratamiento, el paciente se somete a una evaluación por diferentes estudios y especialistas; no obstante, en esta etapa el acompañante puede sentir el agotamiento, miedo, pánico o algún factor no favorable para él o ella, lo que en ocasiones lo hace desistir de su apoyo en las visitas médicas, siendo esta la parte más importante del paciente, donde requiere de la compañía, afecto y seguridad para continuar luchando por su vida.

Es lamentable presenciar que algunos de estos pacientes necesitan ayuda para poder realizarse exámenes, trámites, retirar las medicinas, pedir consultas externas e incluso cuando están hospitalizados, no cuentan con la presencia de un familiar o de una persona conocida que les brinde su apoyo y ayuda, y es aquí cuando algunos deciden abandonar el tratamiento provocando con esto un avance de la enfermedad.

Dentro de SOLCA existe el comité de rescate a pacientes, que pone accionar algunas funciones como:

- Implantar normas y funciones en la atención al paciente que abandona el tratamiento.
- Identificar las causas del abandono del tratamiento de los pacientes con cáncer.
- Mejorar los conocimientos al usuario y familia acerca de su enfermedad y tratamiento.
- Difundir el proyecto a través de los medios de comunicación masiva.
- Determinar el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio de los diferentes procesos terapéuticos.
- Realizar el seguimiento anual de los pacientes con cáncer.

El comité considera importante establecer con estas mismas funciones un programa que incluya a familiares y pacientes para fortalecer el vínculo entre ellos y para poder estar presente desde el inicio de su diagnóstico, hasta la recuperación de la enfermedad del paciente. Es importante destacar que las personas claves de

detectar cuando un paciente recurrente anda solo por un equipo técnico multidisciplinario es el Médico, Enfermera, Trabajador/a Social, Educador para la Salud, Psicólogo y la Presidenta del Comité de Cónyuges de SOLCA

Referencias

- ASCO. (2018). *De qué manera el cáncer afecta la vida familiar*. Obtenido de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-hablar-con-los-familiares/de-qu%C3%A9-manera-el-c%C3%A1ncer-afecta-la-vida-familiar>
- Boncompagni, L. (2015). *De qué manera el cáncer afecta la vida familiar*. Obtenido de <https://www.fme.org.ar/acompanamiento-familiar-del-paciente-oncologico/>
- Cabrera, A., Ferraz, R. (2011) Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria*, 6(1), 42-48
- Cáncer, A. E. (05 de 12 de 2010). AECC. Obtenido de <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/revista-19.pdf>
- Die Trill, M. (2006) Impacto Psicosocial del Cáncer. *Psicooncología Contacto*, 6 19-21
- FEFOC. (2013). *Familia y Cáncer*. Obtenido de <https://www.familiaycancer.org/familia/>
- Font, A. (2000). La dimensió psicológica del càncer: un model integrador de la qualitat de vida dels malalts en la presa de decisions terapèutiques (p. 343-355). Libro de ponencias del Setzè Congrès de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana. Recuperado de <http://taller.iec.cat/cmibllc/fons/16/16.01.041.pdf>
- Gavilanez, A. C. (08 de 06 de 2014). Obtenido de <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/7650/1/Ch%C3%A9rez%20Gavilanes%20Alejandra%20Patricia.pdf>
- GEPAC. (2016). *Recomendaciones básicas para pacientes*. Obtenido de http://www.gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/GU%C3%8DA_TOXICIDAD_QUIMIOTERAPIA.pdf
- Instituto Nacional del cáncer. (13 de 07 de 2017). *Familiares a cargo de pacientes de cáncer (PDQ®)–Versión para pacientes*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>

- Infocáncer. (03 de 07 de 2019). *Hablar del cáncer con la familia*. Obtenido de <https://www.infocancer.org.mx/?c=emociones-y-cancer&a=hablar-del-cancer-con-la-familia>
- Merino, Y. (2019). Estrategias de acompañamiento psicológico para los familiares de pacientes con cáncer en etapa term. *Revista Digital* , 1-26.
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, Benítez del Rosario, MA. (2002). Atención a la familia. *Atención Primaria, Series Cuidados Paliativos*, 30(9) 576-580
- Muñoz Cobos, F., Espinosa, JM., Portillo, J., Rodríguez González de Molina, G. (2002). La Familia en la Enfermedad Terminal. *Medicina Familiar*, 3(4) 262-268
- Rolland, JS. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Ruda, L. (1998) *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres diagnosticados con esta enfermedad*. Departamento de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Salud, O. M. (12 de 07 de 2003). OMS. Obtenido de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/es/>
- Salud, O. M. (22 de 07 de 2005). Control del Cáncer. Obtenido de <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Modulo3.pdf>
- Salud, O. M. (01 de 09 de 2007). OMS. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343_spa.pdf;jsessionid=EB585A18548D66E1B68071F1CFBAA8A1?sequence=1
- Sánchez, C. (s.f.). *Cannabis y quimioterapia*. Obtenido de <https://www.fundacion-canna.es/cannabis-y-quimioterapia>
- Serrano, M. M. (01 de 04 de 2017). Bonding. Obtenido de <http://bonding.es/acompanamiento-una-persona-cancer/>.
- Soteras, A. (2020). *Coronavirus: Medidas para evitar que los pacientes de cáncer pisen el hospital*. Obtenido de <https://www.efesalud.com/coronavirus-cancer-pacientes-hospitales>
- Terradez, A. (20 de 03 de 2020). *La importancia crucial del acompañamiento a enfermos de cáncer*. Obtenido de https://www.objetivobienestar.com/cancer-enfermos-importancia-acompanamiento_41986_102.html
- Zubiaga, I. O. (30 de 10 de 2016). El Impacto del Cáncer en la Familia. Obtenido de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3%C2%BA-online-14.pdf>.