



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas

Carrera de Sociología

Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)

Trabajo de titulación previo a la
obtención del título de Sociólogo.

Autores:

Castillo Gómez David Josaiás

CI:1104742695

Correo electrónico: davidcastillo1697@gmail.com

Castro Castro Alexandra del Cisne

CI: 0106447907

Correo electrónico: alexacstro96@hotmail.com

Director:

Paulo Andrés Freire Valdiviezo, Mgst.

CI: 0105775076

Cuenca, Ecuador

14-octubre-2021



RESUMEN

Hoy en día, la necesidad de abordar el cáncer como un problema social, se debe a la fuerte incidencia y prevalencia de la enfermedad a nivel nacional y los impactos que dicha enfermedad genera en la vida no solo de quienes la padecen sino también del núcleo familiar. En este sentido, el presente trabajo de titulación tiene como objetivo reconocer la situación socioeconómica y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad del cáncer en las familias de la Fundación “FUPEC”. Para ello, se utilizó un enfoque mixto con un diseño metodológico explicativo secuencial con preponderancia cualitativa. Las técnicas utilizadas para la recopilación de datos se lo realizaron en primera instancia por medio de una ficha socioeconómica y finalmente se efectuó entrevistas semiestructuradas para obtener una visión holística del fenómeno. Los resultados revelan que el cáncer genera un efecto de cambio en la vida de las familias, precarizando la actividad laboral y dificultando la situación económica familiar. Así mismo, la forma en el acceso a tratamientos y medicamentos es diferenciada para cada uno de los estratos sociales, teniendo mejores o peores condiciones para sobrellevar el cáncer. Dichos hallazgos revelan que el cáncer es una enfermedad catastrófica que va más allá del deterioro físico de la persona, incurriendo también en cada aspecto de la vida que sin un sistema social y de salud fortalecido, genera vulneración de derechos de quienes padecen la enfermedad.

Palabras claves: Cáncer. Paciente. Familia. Tratamiento. Medicamentos. Situación Socioeconómica. Estado. Trabajo.



ABSTRACT

Today, the need to address cancer as a social problem is due to the strong incidence and prevalence of the disease at the national level and the impacts that this disease generates in the lives not only of those who suffer from it but also of the family nucleus . In this sense, the present degree work aims to recognize the socioeconomic situation and its influence on the coping with cancer disease in the families of the “FUPEC” Foundation. For this, a mixed approach was used with a sequential explanatory methodological design with qualitative preponderance. The techniques used for data collection were carried out in the first instance by means of a socioeconomic record and finally semi-structured interviews were carried out to obtain a holistic view of the phenomenon. The results reveal that cancer generates a change effect in the lives of families, making work precarious and making the family economic situation more difficult. Likewise, the way in which access to treatments and medicines is differentiated for each of the social strata, having better or worse conditions to cope with cancer. These findings reveal that cancer is a catastrophic disease that goes beyond the physical deterioration of the person, also incurring in every aspect of life that without a strengthened social and health system, generates violation of the rights of those who suffer from the disease.

Keywords: Cancer. Patient. Family. Treatment. Medications. Socioeconomic Situation. State. Work.



ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
DEDICATORIA	10
CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN	13
2.1 <i>Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.</i>	17
2.2 <i>Estrategia de análisis de los resultados</i>	19
2.3 <i>Unidad de observación y muestra</i>	20
2.5 <i>Ética de la investigación</i>	22
2. 6 <i>Contextualización caso de investigación</i>	23
CAPÍTULO 3. MARCO TEÓRICO	25
3.1 <i>Caracterización de la enfermedad del cáncer</i>	25
3.1.1 <i>Factores de riesgo de la enfermedad del cáncer</i>	28
3.2 <i>Perspectiva sociológica de la calidad de vida</i>	30
3.2.1 <i>Determinantes del cáncer</i>	31
3.3 <i>Sociología de la salud: Epidemiología crítica</i>	33
CAPÍTULO 4. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	38
4.1 <i>Análisis cuantitativo</i>	39
4.2 <i>Análisis cualitativo</i>	51
4.2.1 <i>Acceso a la medicina y tratamiento</i>	51
4.2.2 <i>Situación laboral</i>	60
4.3 <i>Análisis complementario</i>	68
CAPÍTULO 6. LIMITACIONES	74
CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES	75
Anexo 1. <i>Guión de entrevista</i>	85
Anexo 2. <i>Encuesta de Estratificación</i>	87
Anexo 3. <i>Acuerdo de confidencialidad y consentimiento informado</i>	94
Anexo 5. <i>Protocolo de investigación</i>	95



ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1.</i> Familias FUPEC entrevistadas por estrato.....	21
<i>Tabla 2.</i> Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG.....	26
<i>Tabla 3.</i> Tipos de cáncer y su morbilidad.....	27



ÍNDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1.</i> Nivel socioeconómico pacientes FUPEC, 2021.....	40
<i>Figura 2.</i> Afiliación seguro IESS y/o ISSA O ISSPOL pacientes FUPEC, 2021.....	42
<i>Figura 3.</i> Afiliación seguro IESS y/o ISSFA O ISSPOL familias FUPEC, 2021.....	43
<i>Figura 4.</i> Ocupación Jefe de Hogar Familias FUPEC, 2021.....	45
<i>Figura 5.</i> Ocupación jefe de hogar por estrato socioeconómico Familias FUPEC, 2021.....	47
<i>Figura 6.</i> Nivel de instrucción del jefe de hogar Familias FUPEC, 2021.....	48
<i>Figura 7.</i> Gasto principal de las familias FUPEC, 2021.....	50



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

Alexandra del Cisne Castro Castro en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 14 de octubre del 2021

Alexandra del Cisne Castro Castro
C.I: 0106447907



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio
Institucional

David Josafías Castillo Gómez en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 14 de octubre del 2021

David Josafías Castillo Gómez
C.I: 1104742695



Cláusula de Propiedad Intelectual

Alexandra del Cisne Castro Castro, autora del trabajo de titulación "Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 14 de octubre del 2021

Alexandra del Cisne Castro Castro
C.I: 0106447907



Cláusula de Propiedad Intelectual

David Josaiás Castillo Gómez, autor del trabajo de titulación "Impacto socioeconómico del cáncer en las familias de la Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 14 de octubre del 2021

David Josaiás Castillo Gómez
C.I: 1104742695



DEDICATORIA

A todos y todas las personas que diariamente luchan contra el cáncer.

A sus familias que enfrentan realidades adversas y a pesar de todo, siguen adelante.

A las personas con cáncer que nunca se han dejado vencer y mantienen la esperanza de gozar de un sistema de salud justo, equitativo y eficaz para ellos y los que vendrán.

Alexandra Castro y David Castillo



AGRADECIMIENTOS

A nuestros padres por todo su esfuerzo y acompañamiento en esta etapa de nuestra vida.

A nuestros hermanos por ser un apoyo incondicional.

A Paulo Freire por su acompañamiento, enseñanzas y motivación.

A nuestros docentes de la carrera por su conocimiento que va más allá de las aulas y nos ha permitido romper esquemas.

A todos y todas las personas que participaron dentro del proyecto de investigación.

A la Fundación FUPEC por la apertura y permitirnos colaborar en el gran trabajo que diariamente realizan.

Un agradecimiento mutuo al haber concluido un proyecto más de los muchos que vendrán en nuestras vidas.

Alexandra Castro y David Castillo



CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia y mortalidad alrededor del mundo. Según la Organización Mundial de la Salud (2018) a nivel mundial existen al menos 18,1 millones de nuevos pacientes con cáncer y la mortalidad por la enfermedad asciende a 9,6 millones de personas, es decir 43,8 millones de personas viven con un cáncer en el mundo. Bajo este panorama, se registran complejos procesos de acción política que afectan a los sistemas de salud, porque impactan sobre sus costos y comprometen la gobernanza institucional (Tobar, 2014). De igual forma, en el caso de América Latina, según la Organización Panamericana de la Salud (2019) perteneciente a la OMS, el cáncer se ha posicionado como la segunda causa de fallecimientos a nivel mundial y se han registrado 3.7 millones de nuevos casos. Según la misma fuente, se estima el número de casos de cáncer aumentará un 32% y hasta el año 2030 se podrían presentar alrededor de 5 millones de nuevos casos, debido a las altas tasas de envejecimiento de la población en América Latina.

A nivel local, Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer y su incidencia es de 157,2 casos por 100.000 habitantes, según se desprende del informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC, 2018), perteneciente a la OMS.

Dichos datos han sido recurrentemente estudiados desde el ámbito sanitario, reflejando meramente datos técnicos y estadísticos en torno al cáncer. Sin embargo, no se le ha dedicado especial atención al ámbito social y económico, un tema crucial para entender lo que sucede y las implicaciones que significa padecer dicha enfermedad, no solo para el paciente sino para su familia (Insa, Monleón e Espallargas, 2010).

A nivel latinoamericano y en particular Ecuador, existen escasas investigaciones que revelen la situación actual en cuanto a quienes padecen esta difícil enfermedad y cómo la afrontan en los ámbitos sociales y económicos. En el país tan solo se cuenta con datos de organizaciones internacionales como El Informe Mundial del Cáncer del año 2014 el cual establece que existen



desigualdades en el acceso a salud y su control, sobretodo en grupos sociales más empobrecidos en todos los países del mundo. Esto ha generado que el ritmo de fallecimiento para quienes presentan más dificultades económicas aumente el porcentaje de muerte de hasta el 80% en países subdesarrollados. En el mundo, los costos de la carga de cáncer han demostrado un gran impacto en la economía de todos los países, lo que podría significar una respuesta insuficiente por el sistema de salud (IARC, 2014).

Países como España, han desarrollado importantes investigaciones que reflejan la complejidad del cáncer en todos sus ámbitos, logrando dar significado a las variables sociales y económicas dentro de la enfermedad. Un estudio realizado por Sánchez et al (2015) en España, revela que el cáncer repercute en todas las esferas sociales de quien lo padece, convirtiéndose en una experiencia dolorosa en todo el proceso de curación. De igual forma, el mismo estudio revela datos más significativos pues estima que el 11% de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer han caído en un riesgo socioeconómico luego de su diagnóstico. Estos datos dan cuenta de un problema sanitario en primera instancia que repercute hacia problemas sociales y económicos en los grupos familiares.

Debido a las altas tasas de pacientes con cáncer, su mortalidad y las repercusiones sociales y económicas que generan, los responsables políticos deben ser conscientes del grado de progreso y de las ventajas que procura la prevención. En este sentido, la Ley Orgánica de Salud Pública del Ecuador (2015) manifiesta en el artículo 10 que el Estado promoverá proyectos políticos encaminados a la atención integral y de calidad dentro del Sistema Nacional de Salud y en el caso de enfermedad oncológicas, promoverá la prevención, control, atención y cuidados paliativos de los pacientes. Pese a que constitucionalmente se pretende garantizar un servicio de salud óptimo, datos presentados en el último estudio que presenta la OPS (2012) en cuanto a la cobertura de salud en Ecuador, revelan que 1 de cada 4 personas no es atendida en ninguna institución de salud debido a una oferta institucional desarticulada y graves deficiencias de cobertura y calidad. Lo preocupante es que dentro de dicha población se encuentran las personas enfermas de cáncer, cuyo tratamiento curativo representa elevados costos económicos y requiere de financiamiento público. A nivel de Latinoamérica



de acuerdo al estudio elaborado por The Economist Intelligence Unit (2009), el gasto promedio por año de 12 países latinoamericanos (incluido Ecuador) es de USD 4200 millones, cifra que abarca costos médicos y la pérdida de productividad laboral producida por la enfermedad del cáncer. En el caso específico de Ecuador, datos obtenidos durante el Fórum Salud de la Agencia EFE (2018) desarrollado en Quito, en promedio, un enfermo de cáncer en Ecuador gasta hasta 17.500 dólares en su tratamiento. Por lo tanto, estos datos reflejan el costo elevado del tratamiento de cáncer e ilustran el problema económico a los cuales se enfrentan varias familias ecuatorianas.

Esta problematización llevándolo a datos mundiales nos permite dimensionar el costo en millones de dólares que representa solventar la atención oncológica y la repercusión socioeconómica en los hogares de los pacientes, pues se calcula un gasto anual de 1.16 billones de dólares a nivel mundial (OMS, 2015). La estadística revelada lo único que nos permite deducir es una realidad poco alentadora en todos los niveles, pero sobretodo en quienes tienen mayor dificultad en el tema económico.

Como hemos visto, los datos presentados son complejos en torno a la enfermedad del cáncer debido a múltiples factores de contextos locales que condicionan realidades para las familias que enfrentan una enfermedad catastrófica. Ante esta situación, la presente investigación está enfocada a responder a las siguientes preguntas de investigación para comprender el problema a mayor profundidad aterrizándolo en nuestro contexto y así corroborar resultados o recabar nuevos aportes al tema de estudio:

- ¿Cuál es la influencia de las diversas situaciones socio-económicas en el afrontamiento de la enfermedad de las familias que padecen cáncer y pertenecen a la Fundación FUPEC?

Con base en lo mencionado, los objetivos de nuestra investigación se plantean de la siguiente manera:



Objetivo General

Reconocer la situación socio-económica y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad de las familias que padecen cáncer, pertenecientes a la Fundación FUPEC

Objetivos Específicos

1. Identificar las condiciones económicas y sociales de las familias de la Fundación FUPEC
2. Analizar la influencia social y económica de las familias de la Fundación FUPEC en relación a la actividad cotidiana del paciente y su familia.
3. Comparar las situaciones socioeconómicas de familias que pertenecen a la fundación FUPEC, distinguiendo las principales dificultades de acuerdo a su condición social y económica.

De igual forma se plantea la hipótesis que será aceptada o rechazada luego del análisis correspondiente.

Hipótesis

H1: La presencia de la enfermedad del cáncer deteriora las condiciones socioeconómicas de las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC.

H0: La presencia de la enfermedad del cáncer no deteriora las condiciones socioeconómicas de las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC.



CAPÍTULO 2. METODOLOGÍA

La investigación tiene como objeto reconocer la situación socio-económica y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad de las familias que padecen cáncer, pertenecientes a la Fundación FUPEC y comparar las situaciones socioeconómicas de cada familia, distinguiendo las principales dificultades de acuerdo a su condición social y económica. Con el fin de explorar tales objetivos a profundidad, se ha decidido trabajar bajo un enfoque mixto para lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno, pues lo que se busca es recolectar y analizar datos cuantitativos y cualitativos para su integración y discusión conjunta que permita realizar inferencias producto de toda la información recabada (Hernández, 2014).

Dado el enfoque que se pretende investigar, se ha decidido usar un diseño metodológico explicativo secuencial con preponderancia cualitativa. El diseño explicativo secuencial busca en primera instancia recopilar y analizar datos cuantitativos para posteriormente recoger y estudiar información de tipo cualitativo (Hernández, 2014). Por lo tanto, dicho diseño nos permitió utilizar los resultados proporcionados por datos cuantitativos, en la primera etapa, para apoyar la interpretación y explicación de la etapa cualitativa, la cual se analizó con mayor profundidad. Finalmente, los resultados tanto cuantitativos como cualitativos, se integraron para la presentación de los resultados finales.

2.1 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.

En lo que concierne a la recopilación de datos, en primera instancia se levantó información de tipo cuantitativa, con el fin de identificar el estrato socioeconómico al cual pertenece cada familia. Para ello se utilizó como instrumento la boleta de encuesta de Estratificación del Nivel socioeconómico planteado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, INEC (2010). El cuestionario aborda las variables vivienda, acceso a tecnología, posesión de bienes, hábitos de consumo, nivel de educación y actividad económica del hogar, con un total de 25 preguntas. De acuerdo a la ficha metodológica planteada por el INEC, los hogares se pueden situar en 5 estratos socioeconómicos, según el



puntaje que se obtenga en cada encuesta. Si el hogar alcanza un puntaje entre 0 y 316 puntos pertenece al estrato bajo, si alcanza un puntaje mayor a 316 y menor o igual a 535 se dice que pertenece al estrato medio bajo, los hogares que tienen un puntaje mayor a 535 y menor o igual a 696 pertenecen al estrato medio típico, los hogares que tienen un puntaje mayor a 696 y menor o igual a 845 están en el estrato medio alto y finalmente los hogares que alcanzan un puntaje mayor a 845 hasta 1000 puntos se dice que están en el estrato alto.

Es necesario mencionar que en la boleta de encuesta se agregó un encabezado que solicitaba los datos del informante: nombre y números de contactos, con fines de continuar la investigación y trabajar con los mismos informantes en la siguiente etapa cualitativa. Así mismo, se agregaron preguntas puntuales relacionadas a los principales gastos de cada familia y afiliación a seguros privados, las cuales fueron necesarias para completar el análisis de la etapa cualitativa.

En lo que respecta a la información cualitativa, su recopilación se lo realizó a través de entrevistas semi-estructuradas, pues la misma permite entablar una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998). La elección de este tipo de entrevistas se dio por la posibilidad de contar con un guión flexible, pues las preguntas no están predeterminadas y como investigadores tuvimos la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información sobre los temas deseados, garantizando la riqueza de la explicación.

La entrevista giró en torno a dos variables específicas que fue de interés en el estudio: acceso a medicina y situación laboral. Tales variables han sido consideradas debido a la influencia directa que tiene la presencia del cáncer tanto en el acceso a medicina como en el ámbito laboral. Según el estudio de Pardo y López (2018) el cáncer genera un impacto económico sobre la clase trabajadora, pues los efectos de la enfermedad causan incapacidad laboral temporal o permanente.

Otro motivo por el cual han sido escogidas las variables acceso a medicina y situación laboral se debe a la presencia de una relación cercana entre las dos,



debido a que existe una influencia directa entre el sustento económico generado por la actividad laboral y la posibilidad de solventar los gastos generados en el tratamiento oncológico. Según García (2021) los costos en la lucha contra el cáncer van más allá de la parte médica, para solventar de manera oportuna el acceso a un tratamiento oncológico se requiere cubrir, por un lado, gastos directos no médicos como transporte, comida, alojamiento, entre otras; y por otro lado, se deben considerar otros tipos de costes relacionados con el cáncer: la pérdida de ingresos y productividad laboral. Esto refleja la influencia que tienen estos aspectos en la forma de sobrellevar la enfermedad en las familias, lo cual es de interés para el presente estudio en búsqueda de conocer la situación familiar dentro de la Fundación FUPEC.

Tales variables fueron abordadas dentro de la segunda fase de recopilación de información (etapa cualitativa) y debido a la continuidad de las condiciones adversas provocadas por la pandemia, se lo realizó de forma online a través de la plataforma de zoom. Las entrevistas tuvieron una duración entre 45 minutos y una hora y media, las cuales fueron grabadas y transcritas para su posterior análisis.

2.2 Estrategia de análisis de los resultados

Los resultados recabados durante el proceso cuantitativo y cualitativo tuvieron un tratamiento específico. En el primer caso, se lo realizó a través de la estadística descriptiva mediante el uso de distribución de frecuencia, pues las mismas nos permite generar puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías (Hernández, 2014). Para su procesamiento, se utilizó el software de SPSS y Excel.

Por otra parte, el tratamiento de datos cualitativos se realizó por medio del análisis de discurso, proceso que se inició una vez alcanzada la saturación de los conceptos reflejados por los entrevistados. El análisis de discurso debe ser entendido como “una labor analítica ambigua que rompe y descompone el texto para luego saturarlo o recomponerlo de nuevo interpretándolo” (Gutiérrez, 2009. p, 250). Por lo tanto, analizar el texto implicó una lectura exhaustiva de las entrevistas que fueron transcritas antes de su análisis y posteriormente trabajadas desde el programa ATLAS TI.



Una vez que se obtuvo los resultados de los análisis cuantitativos y cualitativos, se procedió a efectuar inferencias, conclusiones y comentarios para determinar si la hipótesis planteada es congruente con los datos obtenidos en la muestra, o sino, rechazarla.

2.3 Unidad de observación y muestra

La unidad observada estuvo delimitada por los miembros de la Fundación FUPEC, de la cual forman parte varias familias a nivel nacional que presentan pacientes con enfermedades oncológicas. La muestra para la aplicación del instrumento cuantitativo (encuesta) fue llenada por el jefe de cada hogar mayor de 18 años. La encuesta fue enviada a la población total de 90 familias que pertenecen a la Fundación FUPEC a nivel nacional.

Dadas las circunstancias presentadas por la emergencia sanitaria provocadas por el Covid-19, la recolección de datos presentó un limitante en cuanto al acceso de manera directa a la población a ser investigada. En congruencia, debido a su vulnerabilidad inmunológica y a las medidas de distanciamiento social impuestas para evitar un contagio, se recurrió al levantamiento de datos por medio de una encuesta online. Dicha encuesta fue compartida por medio digitales, como correos electrónicos y grupos de whatsapp, en los cuales se adjuntó el link correspondiente al google forms para su respectiva contestación. Considerando que la tasa recuperación de respuesta a través de medios digitales suele ser del 15-20% (Benchmark, 2018), el análisis se llevó a cabo a partir de las contestaciones recogidas, de un total de 68 respuestas.

La población a la cual se aplicó el instrumento cualitativo, fue de una proporción menor, quienes fueron seleccionados de acuerdo a la caracterización socioeconómica de cada familia que se obtuvo de la primera etapa. Los participantes fueron escogidos a través de la técnica de muestreo por conveniencia. Es decir, los participantes fueron seleccionados según el criterio del equipo investigador, considerando la accesibilidad al paciente, diversidad por provincia, edad y nivel socioeconómico que arrojaron los resultados cuantitativos. Se eligió 4 grupos familiares de cada estrato económico: alto, medio alto, medio típico, medio



bajo y bajo, como se mencionó anteriormente los estratos han sido considerados según lo establecido en la ficha metodológica planteada por el INEC (2010).

Debido a que la mayor parte de la población pertenece a la clase media típica y media baja, se realizaron la mayor cantidad de entrevistas en estos dos grupos. Por otra parte, el estrato bajo y medio alto, al contar con una cantidad mínima de pacientes que pertenecen a dichos grupos, se aplicaron un número proporcional de entrevistas. La aplicación de entrevistas buscó la saturación del discurso, y, por tanto el número de total de entrevistas realizadas fue de 15.

A continuación, se describe las familias que han sido entrevistadas y el estrato al cual pertenecen.

Tabla 1. Familias FUPEC entrevistadas por estrato

Estrato socioeconómico	Familias Entrevistadas
Bajo	Familia 1
	Familia 2
	Familia 3
Medio Bajo	Familia 4
	Familia 5
	Familia 6
	Familia 7
	Familia 8
Medio Típico	Familia 9
	Familia 10
	Familia 11
	Familia 12
Medio Alto	Familia 13
	Familia 14
	Familia 15

Nota: Elaboración propia, 2021



El estrato socioeconómico alto no se presenta en el cuadro, debido a que ninguna familia de la Fundación FUPEC, pertenece a dicho estrato, tema que se abordará a profundidad en el análisis cuantitativo.

2.4 Triangulación y calidad científica

La calidad científica se garantizó por medio de la triangulación de métodos, esta estrategia nos permitió analizar un mismo fenómeno desde diferentes acercamientos. La triangulación de métodos consiste en aclarar las diferentes partes complementarias de la totalidad del fenómeno y analizar por qué los distintos métodos arrojan diferentes resultados (Okuda y Gómez, 2005). Dentro del presente estudio se combinó datos de carácter cuantitativos con los cualitativos, pues se usaron varias estrategias para estudiar el mismo fenómeno y el uso técnicas de ambos métodos. Al hacer esto, permitió que las debilidades que cada estrategia presenta, se vean reducidas pues son complementadas por las fortalezas de uno u otro proceso.

2.5 Ética de la investigación

Para iniciar con el proceso de recolección de datos, los pacientes de la fundación FUPEC, fueron informados sobre los objetivos y procedimientos del estudio con anticipación. La participación de cada uno de ellos, fue de manera voluntaria, para lo cual se tuvo un documento de consentimiento y confidencialidad. Debido a que la recolección de datos se lo efectuó de forma online, el documento de consentimiento fue enviado por diversos medios virtuales para su respectiva firma, el mismo que fue corroborado por los participantes al inicio de cada sesión de entrevista. En dicho documento, se especificó los fines de la investigación netamente académicos, así mismo se acordó el uso de pseudónimos para cuidar la identidad de los entrevistados.



2. 6 Contextualización caso de investigación

En los siguientes párrafos se abordará el contexto institucional de la Fundación FUPEC, como la unidad de análisis en la cual se desarrolla el fenómeno a estudiar.

La Fundación FUPEC, es una organización sin fines de lucro que lleva más de diez años realizando actividades relacionadas al cáncer, en específico promueve el desarrollo integral y asistencia a los pacientes que padecen cáncer y sus familias. Sus actividades lo han realizado principalmente en la ciudad de Cuenca, pero en los últimos años han accedido a nuevas ciudades del país (FUPEC, 2020). Esta iniciativa tiene como fundador al Dr. Diego Jimbo, hijo de una paciente con cáncer quien decide comenzar con su familia y un grupo de amigos, un espacio de apoyo que en primera instancia se enfocaba en cuidados paliativos. Conforme avanzó el tiempo expandieron sus servicios a este grupo vulnerable, promoviendo concientización de la sociedad, acompañamiento psicológico, apoyo económico y social, asesoría jurídica, etc. Por lo tanto, la fundación cuenta con departamentos de apoyo psicológico, espiritual y de trabajo social, permitiendo que las familias beneficiadas reciban un acompañamiento constante en el camino de la enfermedad del cáncer.

La fundación FUPEC y sus colaboradores se orientan en el apoyo a los pacientes con mayor necesidad, brindándoles apoyo en entregas de medicamento, alimentos y recursos para quien lo requiera. Su lucha también se gesta en la obtención de tratamientos adecuados y oportunos, realizando acciones legales que permitan a los pacientes y familiares el acceso a revisión, quimioterapia y demás tratamientos, con el fin de garantizar su derecho a la salud promulgado en la Constitución.

Actualmente la Fundación FUPEC cuenta con una nómina fija de 5 colaboradores que llevan a cabo actividades mensuales en creación y administración de recursos, además reciben el apoyo de organizaciones nacionales e internacionales y la colaboración de más de 20 voluntarios que llevan a cabo



actividades en beneficio de las 90 familias que pertenecen a la organización radicada en el austro ecuatoriano.



CAPÍTULO 3. MARCO TEÓRICO

3.1 Caracterización de la enfermedad del cáncer

El cáncer como enfermedad es una afectación física y social que ha estado presente a lo largo de las diferentes civilizaciones de nuestra humanidad, sociedades tan antiguas como las egipcias han demostrado la forma de vivir con este padecimiento y han presentado indicios de tratamientos para reducir su afectación (de la Garza y Juárez, 2014). De igual manera, las primeras descripciones de esta enfermedad como un concepto médico científico datan de los sociedades griegas, quienes definieron etimológicamente al cáncer desde la palabra Karkinos, lo cual hace referencia a un relato mitológico sobre un cangrejo gigantesco que posteriormente sería relacionado con úlceras, protuberancias grandes en el cuerpo humano (Griffenhagen, 2002). Así mismo, culturas andinas latinoamericanas, han convivido con el cáncer y lo han tratado de manera empírica su afectación, por medio de la combinación de plantas medicinales, generando que en la actualidad sean un referente en el avance de nuevas medicinas que combatan el cáncer (Espinoza, 2002).

De esta manera, se debe concebir a la enfermedad del cáncer como un hecho histórico en sí mismo que ha estado presente en la sociedad humana definiendo contextos y realidades en cada grupo social, sin distinción de raza o estatus económico (Tschanz, 1998). Es importante percibir la enfermedad dentro de su evolución en todos los aspectos; por un lado, el conocimiento que se ha ido adquiriendo sobre los diferentes tipos de cáncer. Y por otro lado, el efecto social, económico y físico que ha estado presente en las diferentes etapas de la humanidad.

Discutida esta importante data sobre el cáncer, es prioritario conocer su explicación técnica.

La enfermedad del cáncer se lo puede definir como un conjunto de enfermedades que se caracteriza por la multiplicación anormal de las células que poseen una alta capacidad para invadir órganos, tejidos y dispersarse por el sistema



sanguíneo y linfáticos (Alonso et al. 2014). Los tipos de tumores pueden variar entre benignos y malignos siendo estos últimos los más perjudiciales, provocando incluso la muerte del paciente. Para su tratamiento existen algunos procesos como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, así como la hormonoterapia y la ingesta de medicamentos que combaten la enfermedad (Cajaraville et al, 2001). En cuanto a las consecuencias asociadas con los tratamientos surgen efectos metabólicos y nutricionales que afectan sobre todo al aparato digestivo, sistema endocrino, inmunitario y sistema nervioso central (Alonso et al. 2014). Es así que podemos observar el alto grado de dificultad de estos tratamientos y lo invasivos que podrían llegar a ser en el cuerpo de los afectados por este tipo de enfermedad.

Por lo tanto, es evidente la afectación del cáncer en sí mismo como un agente nocivo del cuerpo, en donde el tratamiento para su eliminación provoca cambios y posiciona al paciente en diferentes niveles de afectación, generando dificultades en el estado funcional o performance status (PS) de un paciente, el cual define el nivel de actividad que puede realizar un individuo y su capacidad de autocuidado (Sorensen et al. 1993). Al respecto, existen diferentes escalas válidas y confiables que permiten evaluar la funcionalidad de los individuos, el Eastern Cooperative Oncology clasifica, mediante la Escala de Performance Status, los estadios de funcionalidad en pacientes con cáncer, lo cual es posible observar en la tabla 2. En este sentido, la afectación del cáncer al estado funcional del paciente permite obtener una aproximación al pronóstico de vida, tomar decisiones sobre las terapias a recibir y determinar el nivel de asistencia que el paciente necesita (Pérez-Cruz y Acevedo, 2014)

Tabla 2. *Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG)*

Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

Fuente: Eastern Cooperative Oncology Group, 2014

Por lo tanto, la enfermedad del cáncer no solo condiciona el estado de salud de una persona, sino que también influye en su capacidad de realizar tareas, como lo establece Amarty Sen (2002) pues según la autora la enfermedad afecta no solo al bienestar del paciente, sino también influye en su libertad para realizar sus actividades cotidiana y así cumplir con sus responsabilidades y compromisos. De esta manera, se reconoce el problema no solo físico del individuo sino que traspasa a su condición de ser humano de desarrollar sus capacidades intelectuales y físicas.

De manera conectada se debe mencionar el tema de la supervivencia de quienes enfrentan esta dura enfermedad, lo cual tiene implicaciones en la realidad de una familia. El poder reconocer estos porcentajes de acuerdo a la particularidad de cada tipo de cáncer nos dimensiona el complejo panorama que presenta esta enfermedad en principio con los estragos físicos, y, constantemente con la incertidumbre que provoca la muerte como tal. Una incertidumbre que tiene como resultado la inestabilidad personal y familiar.

Tabla 3. *Tipos de cáncer y morbilidad.*

Supervivencia media a 5 años	%
Cáncer de colon y recto	53%
Cáncer de pulmón	10%
Melanoma	85%
Cáncer de mama	79%
Cáncer de ovario	34%
Cáncer de próstata	74%
Cáncer de testículo	96%
Enfermedad de Hodgkin	80%
Cáncer de páncreas	5%

Nota: tomado del Libro El cáncer, 2014

Es importante entender al cáncer dentro de toda su evolución junto con el ser humano, como una relación que lamentablemente aún no se ha roto, sino que ha tenido un crecimiento por la cantidad de personas que lo enfrentan y factores que lo incrementan. A la par de su evolución, también se han generado investigaciones médicas y sociales importantes que han sido un avance indispensable, al caracterizar el cáncer y sus implicaciones en lo físico y social.

3.1.1 Factores de riesgo de la enfermedad del cáncer

De acuerdo a la información proporcionada por la Agencia Internacional Contra el Cáncer, en el año 2008 más de la mitad de los 11 millones de casos de cáncer en todo el mundo se registraron en habitantes de países tercermundistas y varios países subdesarrollados, incluido Ecuador (IARC, 2008). Tales países encabezan las tasas más elevadas por cáncer, debido al abuso de alcohol y tabaco, a una dieta insalubre, al envilecimiento del estilo de vida y a la contaminación del medio ambiente. Según Chirlaque (2016) el nivel socioeconómico influye directamente en la exposición a los factores de riesgo pues condiciona el estilo de vida de una persona entre los cuales se incluye el tipo de alimentos consumidos, ejercicio físico, exposición a riesgos ambientales, etc.

En este sentido, el consumo de tabaco y alcohol se perciben como uno de los principales factores de riesgo que provocan la enfermedad del cáncer y tiene como



resultado una de las mayores tasa de muertes entre hombres y mujeres. Para el año 2005 la suma total de muertes por cáncer provocado por estos factores se estimó en 1.5 millones aproximadamente (Mathers & Loncar, 2006). Si el consumo continúa en la tendencia actual serán los países con economías más débiles quienes presenten la mayor cantidad de muertes, llegando a un estimado de 8.3 millones de personas con ingresos medios y bajos (OMS, 2007).

Esto nos permite analizar el patrón de consumo al cual están más propensos los grupos sociales desfavorecidos económicamente, como es el caso de los habitantes de África quienes se enfrentan a un acceso mínimo a medicamentos y vacunas que disminuyan el riesgo de padecer distintos tipos de cánceres. Esto ha provocado que países de dicho continente presenten un índice elevado de hasta el 80% de casos provocados por virus de transmisión física y ambiental que tiene como resultado el cáncer y de manera posterior, la muerte de miles de personas en estas regiones del mundo (IARC/WHO, 2003).

Los factores revisados anteriormente se potencializan por las graves crisis del nuevo siglo que atravesamos, los cuales han hecho que la sociedad de consumo y de producción masiva entren en un ciclo sin fin de contaminación, convirtiéndose en un factor de riesgo para los más desfavorecidos (Delgado, 1998). El riesgo correspondiente a la enfermedad del cáncer radica en la exposición descontrolada de los seres humanos a agentes cancerígenos propios de la manufactura de las fábricas, afectando a las fuentes de agua, alimentos de consumo humano y el aire, los cuales están en contacto directo con los pobladores de los sectores sociales más desfavorecidos, y, debido a su condición económica no cuentan con la posibilidad de cambiar de residencia y alejarse de los centros productivos contaminados (OMS, 2007).

En este sentido, el ambiente laboral se convierte en un factor de riesgo cotidiano cuya principal víctima es el trabajador, pues en muchas ocasiones no recibe las condiciones y el equipamiento óptimo para ejercer trabajo, sobre todo en fábricas en las que se encuentran en contacto directo con químicos tóxicos. De esta manera, se debe entender la complejidad de cada uno de los factores referidos anteriormente y que en combinación causan un riesgo mayor al adquirir la enfermedad (Kogevinas y García, 1995). A todo esto se suma el factor social y



económico, que como se ha mencionado, tienen una afectación directa hacia los grupos económicamente vulnerables.

3.2 Perspectiva sociológica de la calidad de vida

La sociología relacionada con la salud busca entender cómo la dimensión social de la vida humana afecta a la salud, al bienestar y a la susceptibilidad de enfermar (Fernández-López, Siegrista, y Hernández-Mejía, 2000). Es decir, dimensión social es una parte esencial que define la calidad de vida de una persona.

La calidad de vida se puede entender desde múltiples acepciones, por tanto, se puede señalar que no existe consenso sobre tal concepto (Casas, 1999). El enfoque del desarrollo humano, concibe como una buena condición de vida solo si se cubren en primer lugar las necesidades básicas (Pérez, 2001). Esta concepción se lo puede entender desde la teoría función-producción, la cual nos brinda un marco conceptual que integra la dimensión social con la investigación de la calidad humana (Ormel, et al.1997), la cual plantea que el individuo con necesidades acuciantes para producir su propio bienestar, optimiza la satisfacción de sus necesidades, las mismas que van a incrementar al adquirir una enfermedad catastrófica.

Por otro lado, autores como Ardila (2003) proponen una concepción de calidad de vida distinta a las anteriormente planteadas, pues para dicho autor la calidad se alcanza solo si se logra un bienestar enfocado en el crecimiento personal y realización de las potencialidades y destrezas. Por lo tanto, la calidad de vida no implica una fórmula exacta para entenderla, debido a las múltiples concepciones que poseen cada uno de los individuos pues hay varios factores o determinantes que entran en juego al referirnos a dicho término. En palabras de Ardila (2003) “la calidad de vida es un campo de pesquisa muy promisorio, en la salud y el trabajo, pero también en el desarrollo humano y el ciclo vital, en aspectos trans-culturales, y en los conflictos personales e interpersonales y sociales” (p. 164). Con la presencia de la enfermedad del cáncer, se suman otros determinantes propios de la enfermedad que influyen en la calidad de vida tanto del paciente con cáncer como de la familia.



3.2.1 *Determinantes del cáncer*

Existen múltiples causas que marcan variaciones notables en la salud de cada individuo, tal como lo corrobora Whitehead (1991), pues para la autora, el estado de salud de una persona no solo depende de factores biológicos, sino que en gran medida corresponde a factores económicos, sociales y ambientales, incluyendo estilos de vida.

Referirnos del nivel socioeconómico de un hogar necesariamente implica contextualizar en tiempo (momento histórico) y espacio (tipo de país), requiere analizar e integrar varios factores y rasgos de las personas y sus hogares, lo cual refleja que no es un concepto fácilmente informable o una característica física. (Vera-Romero, 2013). En la presente investigación al hablar de nivel socioeconómico nos referiremos a la forma en cómo se divide estructuralmente la sociedad de manera general, con el objetivo de generar una clasificación según la capacidad de acceso a servicios y productos en combinación con nivel académico, características de la vivienda, entre otros factores que ya se han mencionado anteriormente en el capítulo de metodología.

Al hablar de nivel socioeconómico requiere también tocar el tema de la calidad de vida a partir de la perspectiva sociológica, la cual nos recuerda que la persona individual no debe ser considerado como el único objetivo de la medicina, sino que considerar la salud de su población en conjunto nos permite observar e identificar factores que por sí solos no se reflejan en la salud individual, siendo las desigualdades sociales un claro ejemplo que se derivan de factores sociales y económicos. (Fernández-López, Siegrista, y Hernández-Mejía, 2003).

Los determinantes sociales y económicos de la salud vienen siendo estudiados con creciente atención por epidemiólogos, economistas y otros científicos sociales. Los análisis más frecuentes sobre los determinantes estaban vinculados sobre todo a factores personales, ambientales y genéticos (Hueper, 1982). Sin embargo, no menos importante resulta el aporte de otros autores como Arias (2009) que suma factores que influyen dentro de la salud de los individuos como la educación, el ingreso, la situación laboral y el stock del capital social.



Como se ha manifestado anteriormente, el cáncer representa un problema físico que debe ser resuelto por la medicina pero a su vez es una problemática social que se origina en los sistemas socioeconómicos, políticos y culturales (OPS, 2012). En este sentido, cuando surgen diferencias en las condiciones de vida, atención médica, situación laboral y políticas que afectan a factores sociales como ocupación, ingresos, riqueza, pobreza y educación, da lugar a una discriminación social que se expresa en desigualdades de la incidencia, prevención, diagnóstico, tratamiento, supervivencia, calidad de vida y mortalidad por cáncer (Krieger, 2005).

Así pues al hablar de los determinantes sociales, surge el concepto de desigualdad de la salud. Al respecto Kawachi, Subramanian y Almeida-Filho (2002) dentro del *Journal of Epidemiology and Community Health*, lo definen como un concepto que se emplea para determinar desigualdades, diferencias y cambios dentro de la salud de individuos y grupos. Las causas que generan una desigualdad en el acceso a la salud pueden ser catalogadas como evitables (Whitehead, 1991). Por lo tanto, los autores exponen un panorama que hacen evidentes las dificultades presentes en el acceso a los sistemas de salud, por ello es importante hacer hincapié y promover la equidad en la salud lo cual implica minimizar disparidades evitables en salud y sus determinantes de aquellos grupos que presenta desventajas sociales (Braveman, 1998).

En el mismo sentido, es importante tratar la inequidad en la salud, según Arias (2009) es un término que implica un juicio de valor y está ligado a conceptos de justicia social y equidad, además menciona el autor que su aplicación para identificar inequidades varía en diferentes contextos dadas las condiciones socioculturales particulares. En esta línea, al hablar de inequidad en la salud se lo debe relacionar con los determinantes sociales, pues la preocupación por la salud no es una decisión personal y los problemas de acceso a sistemas de salud se debe en gran medida por las decisiones políticas y acuerdos sociales (Amartya Sen, 2002). De modo que el cuerpo está supeditado a cuestiones ajenas de sí mismo que limitan el acceso a condiciones de vida óptimas.

Así mismo, el aporte realizado por Graham (2004) dentro de su investigación sobre los determinantes de la salud concluye que las desigualdades



sociales conducen a diferencias injustas en la salud de los individuos. De igual manera, el factor económico en el cáncer es un determinante principal en el entendimiento del complejo problema de la enfermedad oncológica, pues su incidencia se encuentra desde un principio en un estado de vulnerabilidad para concebir este padecimiento (Solidoro, 2006). Este precepto se ejemplifica con claridad en el estudio realizado por la Unión para el Control Internacional del Cáncer (UICC, 2020) quienes a través de una encuesta global aplicada a 15000 personas, concluyen que individuos con un nivel educativo o ingresos económicos bajos son menos conscientes de los factores de riesgo que incrementa la probabilidad de padecer cáncer. Por otro lado, quienes tienen un ingreso familiar elevado o estudios superiores, su formación académica y el acceso a la información les ha permitido tomar mayor conciencia y aplicar los correctivos necesarios en su estilo de vida. Es decir, incluso en términos de prevención y factores de riesgo, la situación socioeconómica de una persona establece un camino que influirá en la intensidad de padecer la enfermedad del cáncer o incluso no llegar a desarrollarla.

Literatura científica ofrece conceptos similares sobre el impacto de los determinantes de la salud como lo menciona Arias (2009) los grupos sociales más desfavorecidos desde lo económico y social poseen una probabilidad mucho más elevada de presentar enfermedades oncológicas y de la misma manera morir tempranamente, debido a la incapacidad de acceder a diagnósticos y tratamientos oportunos. La literatura más reciente, dentro del estudio de Araujo (2015) plantea que grupos o individuos que se encuentran en una situación de desventaja social, tienen mayor probabilidad de enfermar y su tratamiento está expuesto a más riesgos. Dichas investigaciones nos permiten dimensionar el nivel de dificultad al cual se exponen grupos vulnerables en donde influyen factores económicos y sociales que condicionan el tratamiento de la enfermedad y su calidad de vida.

3.3 Sociología de la salud: Epidemiología crítica

Durante la década de los 70, se genera una nueva corriente conceptual dentro de la ciencia médica y social que confluye para crear como concepto y visión investigativa a la epidemiología crítica, la cual ha sido desarrollada y



complementada por autores especialmente de Latinoamérica (Breihl, 2013). Por lo tanto, Latinoamérica se ha convertido en un espacio recurrente de construcción de teorías con una visión más allá de lo convencional, debido a las diferentes adversidades que se encuentran en este territorio que ha influenciado a pensadores e investigadores. La salud no ha sido la excepción y ha constituido desde la epidemiología un fuerte cambio a la forma cómo se estudia y trata la salud y la enfermedad.

A lo planteado anteriormente, se suma las condiciones actuales de las sociedades, ya no solo latinoamericanas, las cuales se encuentran definidas por las características del capitalismo, en palabras de Brehil (2003)

“desde el punto de vista de quienes luchamos por la salud colectiva, y tratamos de mostrar la relación entre toda forma de dominio social, con la enfermedad y la muerte, lo que ha sucedido ahora es una amplificación y aceleración de la catástrofe social, provocada por la profundización de la lógica económica y del verdadero espíritu del capitalismo” (p. 30).

La visión de la epidemiología crítica se vuelve, además de novedosa y vanguardista, completamente necesaria en el estudio de la medicina referido a su acceso, desarrollo, tratamiento y demás aspectos que completan la verdadera forma de afrontar la enfermedad.

En este sentido, la corriente conceptual que complementará la presente investigación se verá reflejada por medio del entendimiento de la epidemiología crítica, la cual nos permitirá estudiar la enfermedad y la salud en el contexto social donde se toman en cuenta los cambios sociales y sus efectos a lo largo del tiempo (Casallas, 2017). Además, sucede que el carácter histórico y social de la enfermedad al limitar a un caso meramente clínico, pierde la figura de lo humano, restringiéndose a preceptos como el de enfermar y morir (Castro, 2011). De esta manera, en base a lo mencionado, observamos todo un proceso social que se manifiesta e incide en el acceso a servicios de salud y por ende en el tratamiento de sus enfermedades.

Este entendimiento desde la criticidad de la epidemiología no fuese posible abordarlo sin los aportes referidos desde la epistemología y en específico la



referida por Bourdieu. Dicho autor plantea que la enfermedad es un estilo de vida en todos los sentidos, esto es concebido como el Habitus, el cual es construido de acuerdo a las condiciones sociales y económicas que enfrenta, expandiendo o limitando las acciones para llevar a cabo su estilo de vida que está definido por la enfermedad del cáncer (Bourdieu, 1991). Este habitus que es compartido por un sector en particular de la sociedad condiciona en aspectos fundamentales para el conocimiento de la enfermedad antes o después de padecerla, haciendo que el individuo tenga mayor o menor dificultad en cuanto al cuidado de salud dependiendo del sector social al cual pertenezca (Alvarez, 2012). Esto refleja la complejidad que representa el tema de salud en cuanto a su tratamiento y entendimiento complejo que va más allá de la medicina y debe ser observado desde el aspecto social.

En este sentido, la salud como un fenómeno social implica el entendimiento de la relación de muchos aspectos que conforman un marco conceptual de los términos salud y enfermedad, para entender este proceso nos referiremos a lo expuesto por Bourdieu en cuanto al habitus

los acondicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden estar objetivamente adaptadas a su fin sin suponer la búsqueda consciente de fines y el dominio. (Bourdieu 1991 p. 92).

Esto refleja esa dicotomía entre la institución como marco estructurante y el individuo desde la acción misma que construyen en su conjunto el habitus del enfermo que se ve asociado a una forma de vivir y entender su padecimiento.

Por medio de la referencia conceptual que nos brinda Bourdieu se logra generar el vínculo entre lo estrictamente técnico de la medicina con los aspectos múltiples de lo social, generando la discusión pertinente entre la categorías de campo y habitus, esto ha permitido reconocer de manera concreta al objeto salud como un campo científico social (Casallas, 2017).



Además de lo planteado por Bourdieu en el tema del habitus, es necesario abordar uno de sus planteamientos en función a la teoría de los capitales. Se sabe que familias que se enfrentan a la enfermedad del cáncer provienen de diferentes estratos sociales, espacio geográfico, ambientes culturales, sociales, entre otros factores. En palabras de García (2021) “el cáncer no distingue clases sociales y ataca a todos por igual” (p. s/n). Los factores mencionados anteriormente los ubica ante diversas situaciones que deben enfrentar la familia para sobrellevar la enfermedad y para lo cual deben hacer uso de diferentes recursos. Para Bourdieu (1986) existe una serie de recursos políticos, sociales, culturales, económicos, que dependiendo la capacidad de poseer uno más que otro, posiciona al individuo en una situación de poder que generan efectos sociales.

Bourdieu (1986) distingue 4 tipos principales de capital que funcionan de formas diferentes pero siempre interconectados:

- a) El capital económico, es el reconocido socialmente como capital y se refiere a los recursos económicos y propiedades materiales que posee un individuo (Bourdieu, 1986).
- b) El capital cultural puede presentarse en 3 formas: incorporado a las disposiciones mentales y corporales (forma de hablar, de andar, de saber hacer uso de las modas), objetivado en forma de bienes culturales (libros, pinturas, etc.), y por último, institucionalizado, que se relaciona con los títulos académicos que el individuo ha obtenido y que es reconocido por instituciones políticas (Bourdieu, 1986). En palabras de Martínez (s/f) “cuanto más objetivada esté la forma del capital, más fácil es su conversión en capital económico (p. 7).
- c) El capital social depende de una serie de factores, en función de las relaciones, conexiones y posición que ocupa un individuo en un momento y grupo determinado, posicionando al individuo con mayor o menor nivel de este capital (Garzón, 2006).
- d) El capital simbólico “no es otra cosa que el capital económico o cultural cuando es conocido y reconocido (...) en un determinado espacio social” (Bourdieu, 1996, p. 138)



Para complementar este entendimiento teórico, por otro lado, hacemos referencia a la concepción referida desde el funcionalismo Estadounidense del sistema social de Talcot Parssons, quien aborda el tema de la salud como un fenómeno social que van más allá del simple hecho de padecer una enfermedad y por consiguiente una afectación física, pues enfermar afecta en múltiples aspectos de la vida diaria y del rol que como individuos debemos cumplir en la sociedad (Donatti, 1994).

Para esta corriente sociológica un adecuado estado de salud es un requisito indispensable para el correcto funcionamiento del individuo y de la sociedad (Balarezo, 2018). Por tanto, la enfermedad se considera como una disfunción que obstaculiza el funcionamiento correcto de la sociedad y no le permite al individuo alcanzar sus objetivos sociales (Bleda, 2006). En este sentido, según Parsons, una persona enferma no solo experimenta conflictos con su condición física, sino que también implica ocupar un rol específico dentro de la sociedad, cuyo desenvolvimiento se ve afectado por las expectativas sociales e institucionales normalizadas en la sociedad, puesto que un individuo enfermo no posee las condiciones favorables para asumir correctamente su función en la sociedad (Parsons, 1988).

Por su parte Gordon (1996) introduce el término del “rol disminuido” pues según el autor, cuando una persona conoce su pronóstico y padece de una enfermedad no grave, a pesar de estar enfermo, ejerce su rol dentro de la sociedad con normalidad. Otras investigaciones hacen una distinción clara de la percepción del rol enfermo en el caso de enfermedades agudas y crónicas, así pues un paciente crónico se enfrenta a la imposibilidad de volver a desempeñar su rol en la sociedad de forma normal o su vez tiene que ajustar sus actividades a su nueva cotidianidad (Ibarra y Siles, 2006). La enfermedad se convierte de esta manera en una forma de vivir que actúa de múltiples maneras en el estado físico y mental del paciente.

Finalmente, Foucault es otro de los autores que aborda el tema de la salud de los individuos y su afectación en la sociedad. Para el autor la medicina se ha convertido en un mecanismo de control para la regulación y vigilancia de los cuerpos (Bleda, 2006). Este precepto se vincula directamente con el crecimiento



de la sociedad industrial, donde el cuerpo se concibe como un instrumento que debe ser controlado y conservado para incrementar su fuerza productiva. En palabras de Foucault (1999) “el cuerpo es una realidad biopolítica, la medicina una estrategia biopolítica” (p. 366). Bajo estas circunstancias, la medicina aparece como un tipo de saber/poder que se utiliza para mantener cuerpos sanos y productivos, constituyéndose como una forma de control y vigilancia.

No cabe duda que el cuerpo, al ser considerado un instrumento de rendimiento y productividad, debe ser intervenido y ser objeto de preocupación estatal para mantenerlos sanos; por ello, la gestión política de la salud consistirá en que el estado “obligue” a los individuos a conservar su salud y que éstos se sientan moralmente obligados a ser saludables (Foucault, 1999).

Foucault concibe a la salud como un estado que debe mantener una persona, no como una demanda del propio individuo, sino como una forma de gobernar la conducta y sobre todo el cuerpo. Según Ravanal y Aurenque (2018) el poder de las instituciones tiene un efecto directo sobre un individuo o población, haciendo que la medicina se convierta en una herramienta que logre una exclusión o inclusión en el acceso a trabajo, educación o espacios sociales. Hablando específicamente de los pacientes con cáncer, este precepto refleja la realidad a la que se enfrentan dichos pacientes, pues al ser sometidos a procesos médicos, en busca de un cuerpo sano y saludable, siguen inconscientemente reglas y prescripciones impuestas desde la medicina para lograr encajar en lo socialmente aceptado y ser concebidos como seres productivos.



CAPÍTULO 4. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Dentro del presente capítulo se pretende generar un análisis estructurado a partir de las dos metodologías utilizadas. Por tanto, este apartado ha sido dividido en 3 secciones: la primera sección se enfocará en los resultados de la parte cuantitativa, la segunda abordará los resultados de la parte cualitativa y finalmente la tercera parte presentará un análisis complementario que integre los resultados de las dos secciones anteriores, tanto la cuantitativa como la cualitativa.

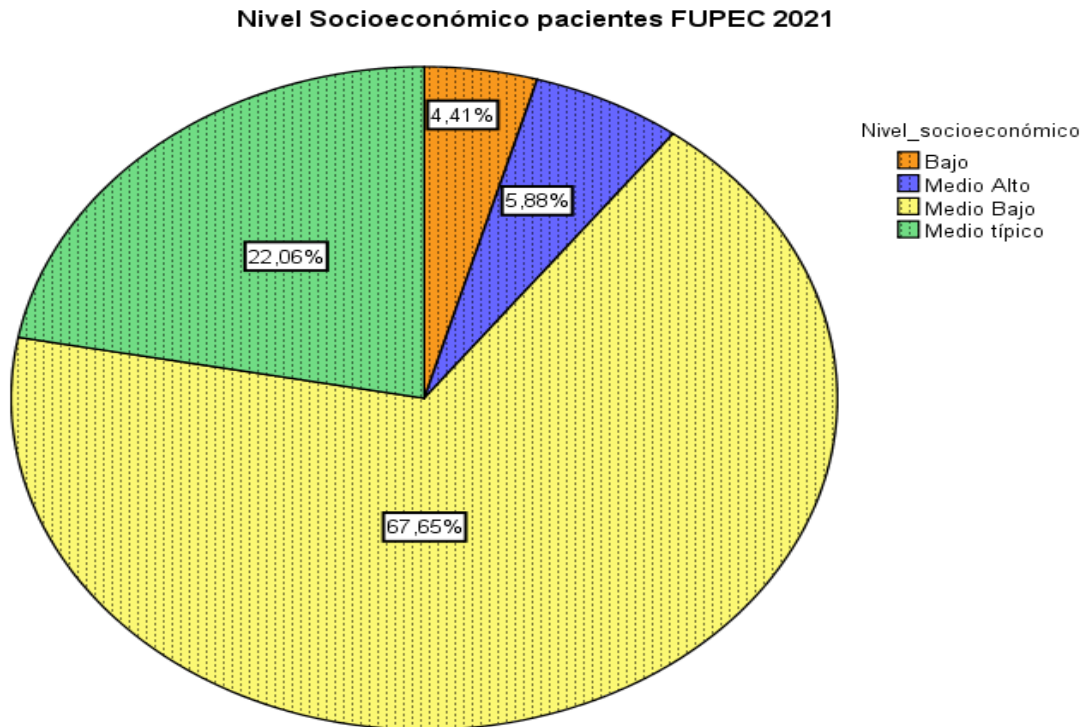
La razón por la cual se ha decidido presentar los resultados en 3 secciones se debe al interés de entender por separado aspectos puntuales referentes a la data numérica (cuantitativo) y luego el discurso particular de cada uno de las realidades vividas por las familias provocadas por el apareamiento del cáncer (cualitativo). Posteriormente a este análisis, la última sección abordará un análisis complementario entre las dos partes que aborde los datos y corroboren o contrapongan lo establecido en cada una de las partes.

4.1 Análisis cuantitativo

En lo que respecta al análisis cuantitativo se busca presentar el panorama general en el cual se encuentra la realidad socioeconómica de las familias pertenecientes a la Fundación FUPEC. Se realizará una presentación de los resultados por medio de gráficos descriptivos que permitan dar un entendimiento ilustrativo de los porcentajes en lo que respecta a datos como nivel socioeconómico, afiliación a seguro social, nivel académico, ocupación del jefe de hogar, etc; cuyos datos han sido obtenidos de la boleta de encuesta aplicada.

A continuación, se presenta la información primordial del análisis cuantitativo en lo que se refiere a la clasificación de los estratos y el porcentaje que recibe a partir del total de la población estudiada.

Figura 1. Nivel socioeconómico pacientes FUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia

El gráfico de pastel que se presenta, refleja los diferentes niveles socioeconómicos en los que se encuentran repartidos los 68 pacientes encuestados de la Fundación FUPEC. De esta manera, observamos que la mayor cantidad de pacientes se encuentran en el estrato medio bajo con un 67.65% representado con el color amarillo. A continuación le sigue el estrato medio típico con un 22.06% en color verde. Por último, tenemos los estratos con menor porcentaje, el nivel medio alto con un 5.88% en color azul y el estrato bajo con un porcentaje de 4.41% representado en color anaranjado. Estos datos nos dejan ver qué sectores económicos prevalecen en la fundación FUPEC.



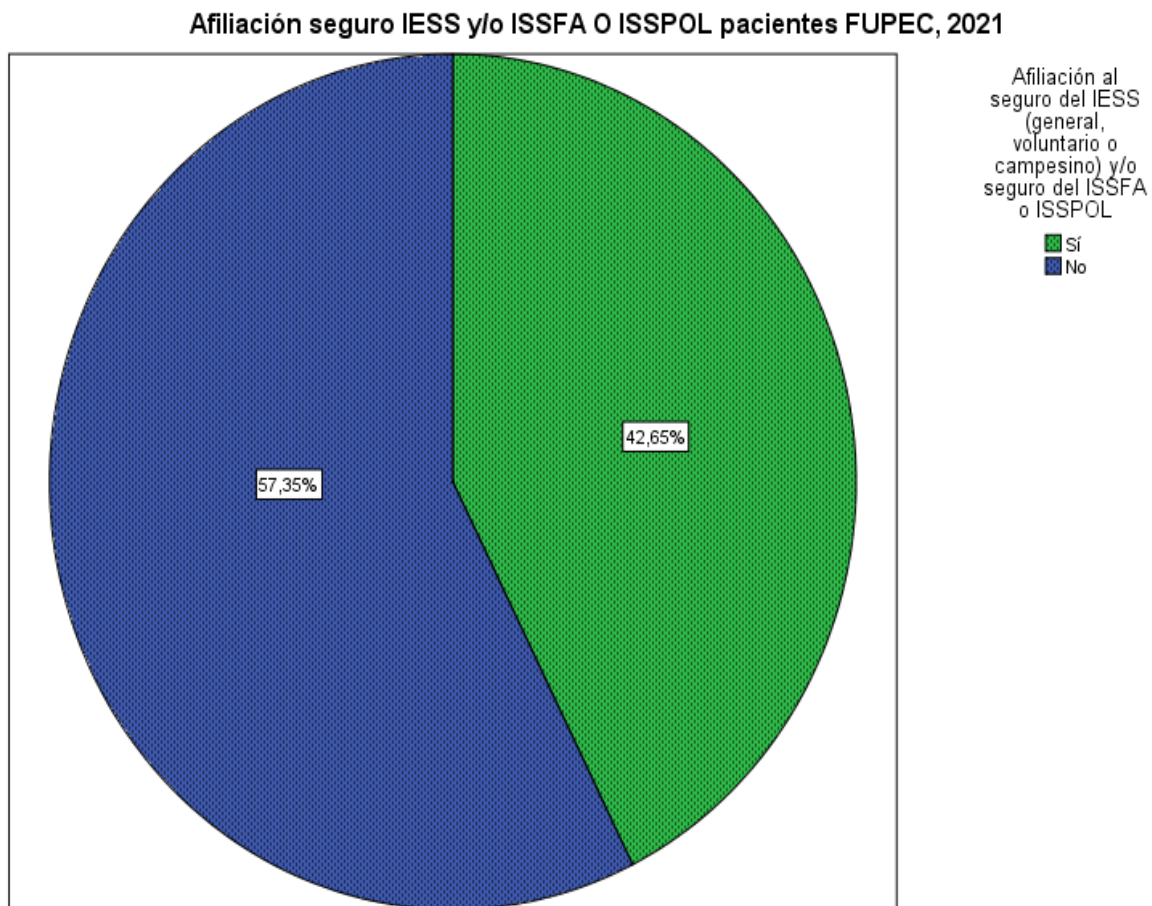
El estrato socioeconómico alto no aparece en el gráfico, debido a que ninguna familia obtuvo el puntaje correspondiente al estrato mencionado. Por tanto, dicha categoría ya no se considerará en los posteriores análisis

De esta manera podemos observar que el grupo socioeconómico que mayormente accede a los servicios de la Fundación FUPEC, son quienes por la situación desfavorable que atraviesa en el ámbito económico y social, requiere de un apoyo en aspectos que no pueden ser solventados de manera particular y que tampoco han podido ser solventados por medio de las acciones estatales. En este sentido, son los estratos bajos y hasta medio típicos quienes deciden pertenecer a un grupo de familias como FUPEC para recibir un amparo y de cierta manera apoyar a las acciones en beneficio de las personas con cáncer. Por otra parte los grupos socioeconómicos altos, no requerirían de tales apoyos debido a su situación económica y social que les permite llevar de manera individual todos los procesos correspondientes a enfrentar el cáncer, razón por la cual no se cuenta con familias de dicho estrato.

También es cierto que la razón por la cual la mayor parte de la población se ubica en los estratos medio típico y medio bajo, se debe a que son precisamente estos grupos los que acuden a la Fundación FUPEC con el afán de obtener apoyo institucional en diversas aristas ya sea psicológica, económica, legal, entre otros. Mientras que los estratos con menor porcentaje como el caso del grupo socioeconómico medio alto, se debe en gran medida a que son pacientes con cáncer que actúan dentro la fundación como voluntarios y apoyan a las acciones que se llevan a cabo dentro de la institución.

A continuación, se presenta la información en cuanto a la afiliación al Seguro Social de uno o varios miembros de las familias encuestadas, dicha información ha sido considerada con el fin de complementar posteriormente el análisis de la etapa cualitativa en lo que respecta al ámbito laboral.

Figura 2. Afiliación seguro IESS y/o ISSA O ISSPOL pacientes FUPEC, 2021



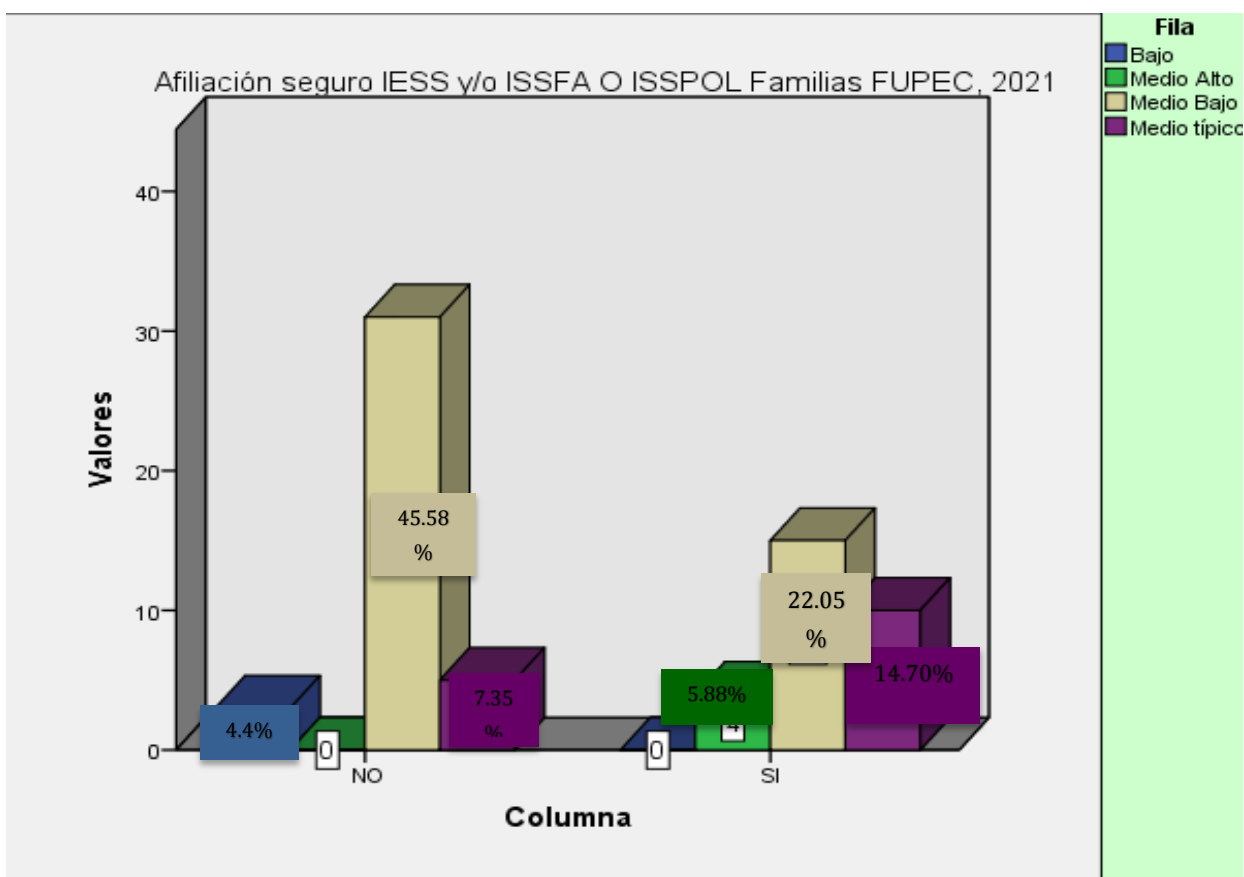
Nota: Elaboración propia

En el cuadro referido se observa la afiliación de los pacientes de la Fundación FUPEC a algunos de los tipos de seguros ya sea IESS, ISSFA O ISSPOL. Se visualiza que más de la mitad, es decir un 57.35% de las familias encuestadas no disponen de ningún tipo de seguro, mientras que un 42.65% de las familias, si tienen acceso a uno de los seguros mencionados. Esta información refleja un acceso minoritario a servicios de salud públicos, lo cual podría representar una dificultad en la búsqueda de atención médica, no solo al paciente sino a los familiares en general. No disponer de un tipo de seguro que brinde una atención integral para el tratamiento del cáncer, que al ser una enfermedad tan compleja y costosa, representa una desprotección casi total al paciente y su familia y una vulneración a su derecho de acceso a servicios de salud. No cabe duda que el Estado cumple un rol significativo y debe proveer un sistema de salud que disponga de herramientas tanto médicas como

políticas que permita a los ciudadanos acceder a servicios de salud oportuno y de calidad; caso contrario, representaría un problema a los grupos con mayores necesidades.

Ahora, se presenta un gráfico que proporciona la información de afiliación a algún tipo de seguro pero dividida por niveles socioeconómicos.

Figura 3. Afiliación seguro IESS y/o ISSFA O ISSPOL familias FUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia

En el gráfico de barras se observa a detalle el porcentaje de familias que uno o varios de sus miembros se encuentran o no afiliados a algún tipo de seguro ya sea IESS, ISSFA O ISSPOL dividido por estrato económico. Se observa que en total el 57,35% de las familias no disponen de una afiliación a algún tipo de seguro, tal porcentaje se encuentra dividido en los estratos socioeconómicos bajo, medio bajo y



medio típico. El dato que más sobresale es que todas las familias que han sido encuestadas y que pertenecen al estrato medio alto, poseen un tipo de seguro. Mientras que el estrato medio bajo presenta un porcentaje elevado de familias que no cuentan con un seguro, representado con un 45,58%. Con un porcentaje menor, aparece el estrato bajo con un 4,4% de las familias que ninguno de sus miembros tiene acceso a un seguro y el estrato medio típico aparece con un 7,35%.

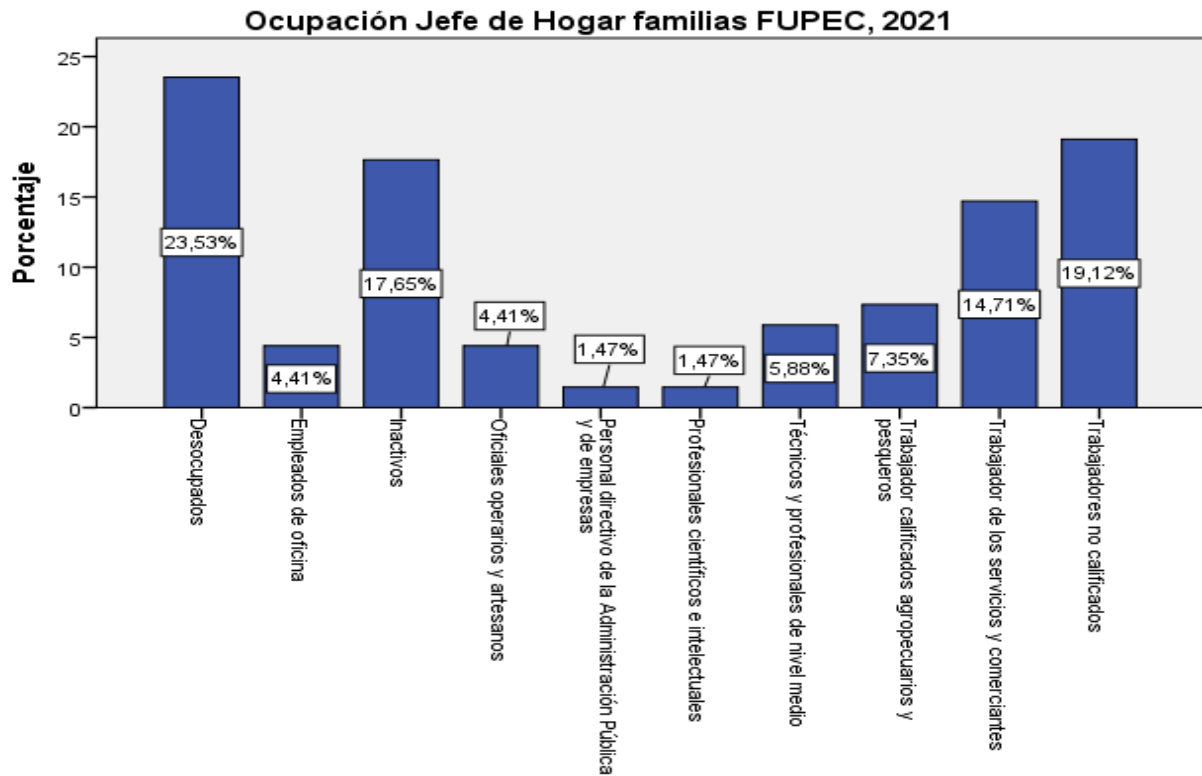
Por el contrario, las familias que uno o varios de sus miembros están cubiertos por un tipo de seguro se ubican en el estrato medio bajo con un 22,05% de familias, dicho porcentaje es menor en relación a quienes no tienen seguro y pertenecen al mismo estrato. El estrato medio típico refleja un incremento porcentual de las familias que si tienen seguro con un 14,70% en relación al porcentaje de familias que no disponían de un seguro. En este grupo aparece el estrato bajo con un 0%, es decir ninguna de las familias encuestas que pertenezcan a este grupo disponen de algún tipo de seguro.

Estos datos suponen la inequidad que presenta nuestro país en relación al acceso de salud que cuentan los pacientes con cáncer en el Ecuador, pues quienes menos recursos tienen, depende netamente de la disposición de infraestructura, recursos y hasta la voluntad política de los hospitales que ofrecen atención oncológica. Lo que significa una complicación en el tratamiento debido a la deplorable realidad en la cual se encuentra sobre todo los estratos bajo, medio bajo y medio típico. Esto hace que las condiciones de atención en salud para quienes se encuentran en los estratos más bajos se compliquen y vean cuesta arriba cada proceso que deban solventar, disminuyendo la posibilidad de curación. En comparación a estratos más altos quienes por sus diferentes condiciones cuentan con mayores oportunidades en medicina privada, infraestructura, médicos, haciendo que su nivel de acceso a medicina sea mucho mayor y su oportunidad de vida incrementada.

El siguiente cuadro aborda la ocupación del jefe de hogar de las familias encuestadas, de igual manera estos datos nos servirán para el análisis de la etapa cualitativa en lo que concierne al trabajo.



Figura 4. Ocupación Jefe de Hogar Familias FUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia

El gráfico describe la ocupación laboral del jefe de hogar de las familias de la Fundación FUPEC, en donde su mayoría se encuentran en la sección de desocupados con un 22.53%. Del mismo modo, se visualiza que las personas que se presentan como inactivas, es decir no tienen trabajo y no realizan una búsqueda del mismo, presentan un porcentaje del 17.65%. Así mismo, trabajadores no calificados ocupan un 19.12%, le sigue trabajadores de los servicios y comerciantes con un 14.71%. Con un porcentaje menor se ubican los trabajadores calificados agropecuarios y pesqueros, con un 7.35%, seguido de técnicos y profesionales de nivel medio con un 5.88%. También se observa la presencia de oficiales operarios y artesanos con un 4.41%.

Por último, observamos los porcentajes más bajos ocupados por el personal directivo y profesionales científicos e intelectuales con un 1.47% cada uno, lo que



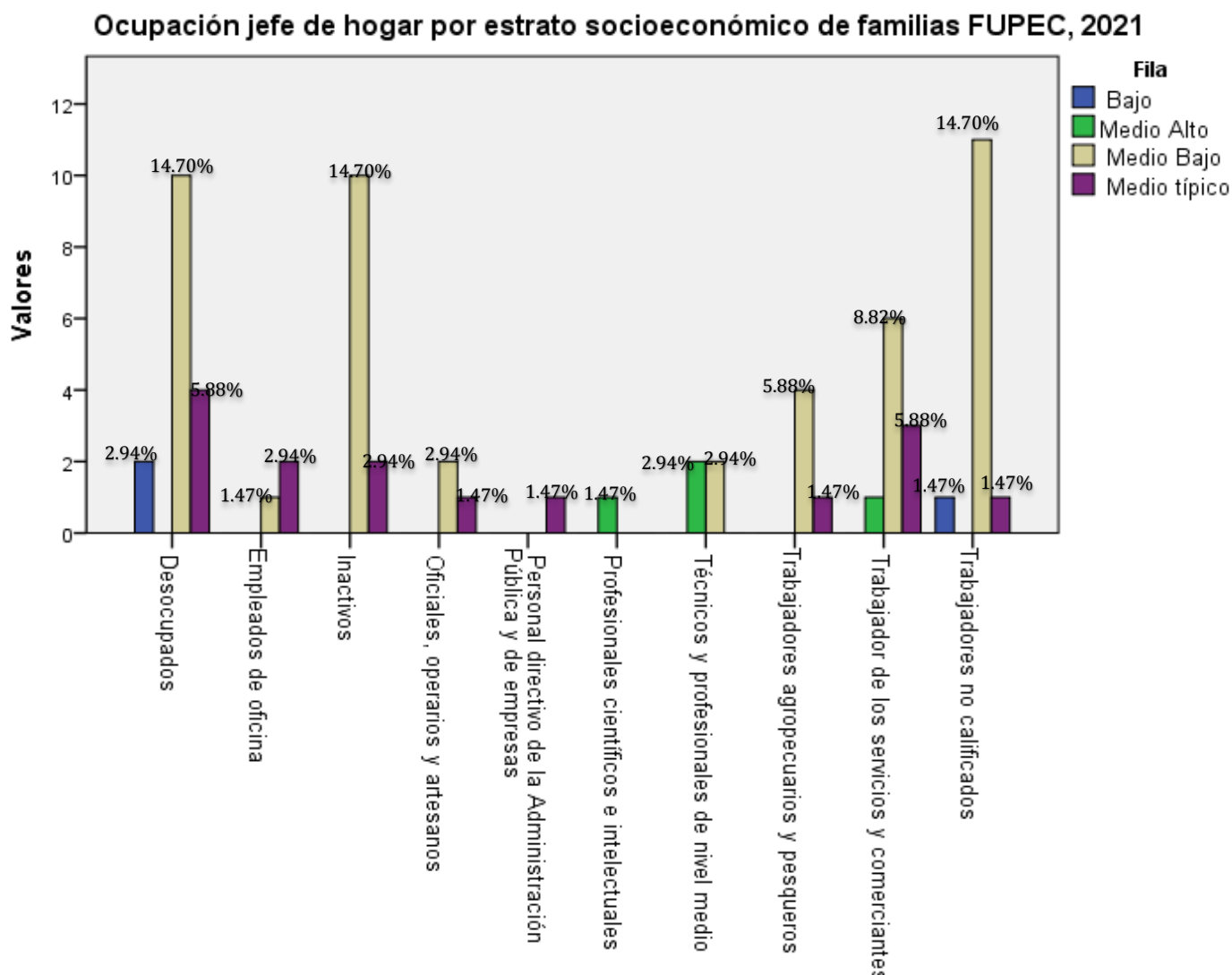
representa el escaso número de personas que acceden a una ocupación laboral de nivel profesional. La mayoría de jefes de hogar se sitúan en actividades laborales de nivel medio o en su gran mayoría no poseen trabajo, complicando la situación de la economía del hogar.

Esta información es proporcional al porcentaje de familias que se ubican en los diferentes estratos socioeconómicos, pues la mayoría pertenece al estrato medio típico y medio bajo, quienes por su condición no tienen las oportunidades para acceder a un trabajo que requiera instrucción de tercer nivel, ocupándose en trabajos informales. De cualquier modo, esta situación refleja la realidad laboral al cual se enfrenta la clase trabajadora en el país, conociendo que la mayor parte de la población se ocupan en la actividad económica informal.

Ahora bien, la información antes referida es analizada por estratos socioeconómicos, con el fin de detallar de acuerdo a cada grupo, la ocupación del jefe de hogar.



Figura 5. Ocupación jefe de hogar por estrato socioeconómico FamiliasFUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia.

El gráfico de barras describe de manera más detallada la ocupación laboral del jefe de hogar según estrato socioeconómico. La población total de 68 personas se ve repartida principalmente en la sección de desocupados, inactivos y trabajadores no calificados cuyos jefes de hogar pertenecen al estrato medio bajo, sumados los 3 estratos representan el 44,10% de la población total. En lo que refiere al estrato bajo solo se ubican en las ocupaciones de desocupados y trabajadores calificados con un 2,94% y 1,47% respectivamente. En cuanto al estrato medio típico, los porcentajes se ven repartidos en mayor medida en las ocupaciones de desempleados con un 5,88% y trabajadores de los servicios y comerciantes con el mismo porcentaje.

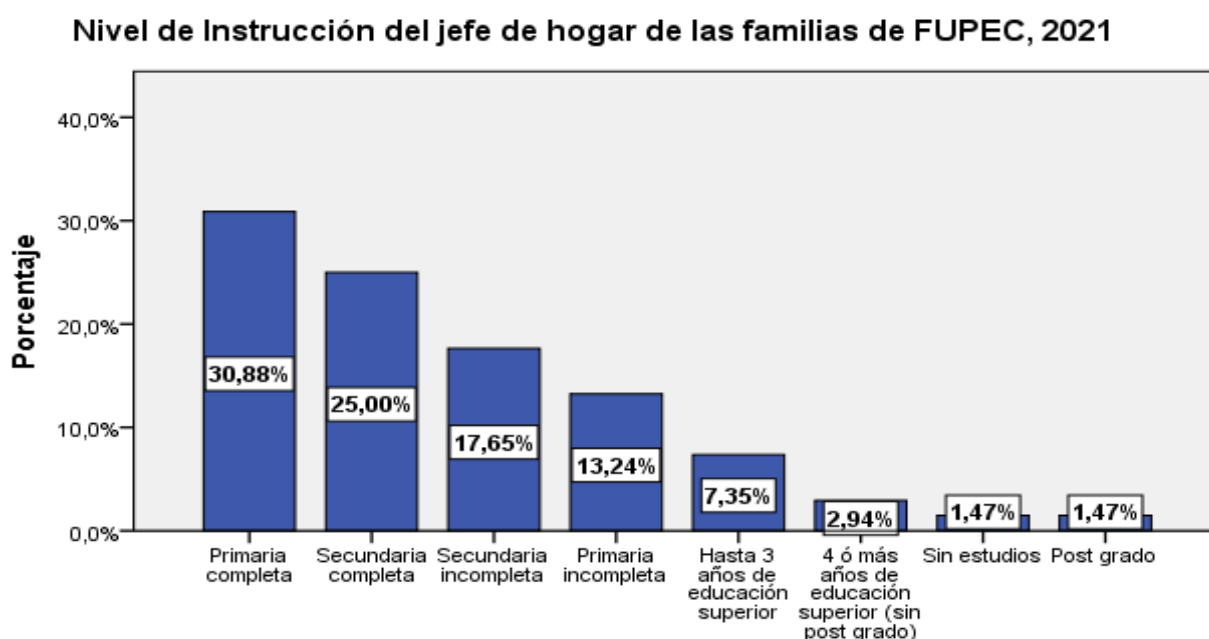


El resto de ocupaciones del mismo estrato representan porcentajes menores que se ubican en profesiones de empleados de oficina, inactivos, personal directo de la administración pública y de empresas, trabajadores agropecuarios y pesqueros, trabajadores no pesqueros y trabajadores no calificados. Por último, familias que pertenecen al estrato medio alto, sus jefes de hogar solo se ocupan como personal directivo y como profesionales científicos e intelectuales.

En suma, el gráfico nos refleja el escaso número de personas con títulos de alto nivel y puestos jerárquicos con remuneraciones que satisfagan las diferentes necesidades de las familias, quienes pertenecen a los estratos más altos. Mientras que los estratos bajos y medio bajo se desenvuelven en ocupaciones inestables o no disponen de trabajo. Por lo tanto, la situación laboral y por consiguiente los recursos económicos que disponga cada grupo familiar, moldeará la forma de sobrellevar la enfermedad y demás gastos.

El tema de la ocupación laboral del jefe de hogar es un punto de partida para abordar y entender de manera complementaria la siguiente gráfica que refleja el nivel de instrucción.

Figura 6. Nivel de instrucción del jefe de hogar Familias FUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia

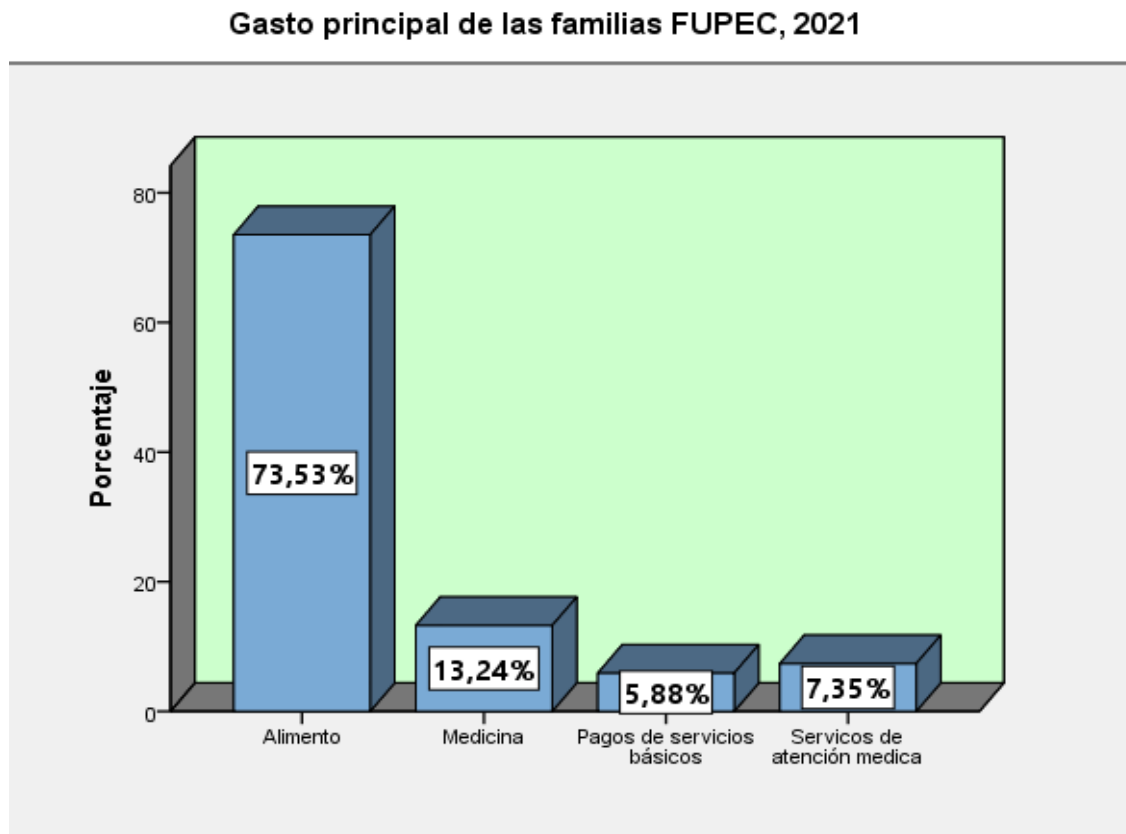


En lo que respecta al nivel de instrucción del jefe de hogar de las familias encuestadas de FUPEC, se visualiza que el mayor porcentaje se ubica en el nivel de instrucción primaria completa con un 30,88%. Con un 25% se ubica el nivel secundaria completa, luego se posiciona el grupo de secundaria incompleta con un 17,65% y posteriormente con un 13,24% le continua primaria incompleta. Estos datos refleja que más de la mitad de encuestados disponen de niveles académicos que no superan la secundaria completa, lo cual se relaciona con el gráfico expuesto anteriormente en donde la mayor parte de encuestados se dedican actividades informales.

Por otro lado, los niveles que reflejan un porcentaje menor son los niveles de instrucción superiores, con un 7,35% se ubica el segmento que disponen de hasta 3 años de educación superior, con un 2,94% quienes tienen 4 o más años de educación superior y con un 1,47% quienes tienen un post grado. Es decir solo el 11,76% de los encuestados disponen de un nivel académico superior, lo cual nuevamente se relaciona con la ocupación laboral ya revisada, donde una minoritaria parte de los encuestados se dedican a actividades administrativas, públicas, académicas y demás.

Tanto la ocupación laboral como el nivel académico infieren en el ingreso económico familiar y por lo tanto en el gasto principal que prioriza cada familia.

Figura 7. Gasto principal de las familias FUPEC, 2021



Nota: Elaboración propia

En el gráfico presentado podemos observar el porcentaje de los principales gastos de las familias de la fundación FUPEC, de manera contundente podemos visualizar que el gasto principal se centra en alimentación con un 73.53%. A continuación le sigue el gasto en medicinas con un 13.24%. Los dos últimos gastos se reparten entre 7.35% en servicios de atención médica y 5.88% en pago de servicios básicos.

Estos datos nos dejan ver que si bien las necesidades básicas de alimentación se encuentran como un gasto prioritario, los egresos por medicina y servicios de atención médica suman más de un 20% debido a la presencia del cáncer, dejando de lado otros tipos de gastos cotidianos del núcleo familiar como el pago de servicios básicos.



4.2 Análisis cualitativo

En lo que se refiere al análisis cualitativo se analizará la realidad de las familias afectadas por el cáncer que pertenecen a la Fundación FUPEC. Para ello, se ha decidido presentar los resultados en base a 2 variables establecidas: acceso a la medicina y medicamentos, y, situación laboral; las cuales se tratarán por cada uno de los estratos socioeconómicos. Es decir, se presenta un análisis de discurso de cada una de las variables establecidas por cada uno de los estratos para entender cuáles son las experiencias, dificultades, motivaciones etc., y de esta manera cumplir con el objetivo de comparación entre estrato y estrato.

4.2.1 Acceso a la medicina y tratamiento

El acceso a medicina es uno de los ámbitos que más diferenciaciones presenta en cada uno de los estratos socioeconómicos. Los discursos califican al sistema de salud como deficiente e ineficaz en el cumplimiento del derecho a salud en las familias con diferentes condiciones económicas, físicas, geográficas, entre otras, lo cual condiciona en gran medida el acceso a medicina y tratamiento.

4.2.1.1 Estrato socioeconómico bajo

Dentro del estrato socioeconómico bajo, debido a su posición económica, el acceso a medicina y tratamientos presenta graves dificultades que han llegado a repercutir en la salud de cada paciente.

Los pacientes de este estrato se ubican en el sector rural, alejados de los centros de atención de tercer nivel que prestan los servicios necesarios para el tratamiento oncológico. Por tanto, su ubicación geográfica se vuelve un condicionante debido al dificultoso proceso que tienen que padecer al momento de transportarse desde su domicilio hacia las ciudades. A esto se le suma, los gastos en transporte interno, gasto de alimentación y hospedaje que se presentan una vez arribado a las ciudades donde llevan a cabo sus tratamientos.

Tales gastos, en ciertas ocasiones no han podido ser solventados por el núcleo familiar, debido a que sus condiciones económicas adversas no han



permitido muchas de las veces ni siquiera solventar necesidades básicas. Por tanto, dichos factores han dificultado el acceso a un tratamiento oportuno, poniendo en riesgo su vida, tal como nos cuentan las dos familias de este grupo.

Si, solamente como dos veces tuve que suspender porque no tuve para los pasajes entonces tuve que suspenderla porque no tuve cómo ir, porque con taxi y todo yo gastaba 35 dólares, entonces no, no pude (Familia 1).

A mí me toca madrugar, de aquí yo me voy a las 2 de la mañana para estar allá antes de las 7 y coger turno. A veces me tocado irme y regresar en el mismo día, porque me toca exámenes. En otras ocasiones me ha tocado irme 3 veces a la semana, a veces no me alcanzaba el dinero, me ha tocado hasta llorar, porque no tengo el dinero suficiente, me ha tocado pedir por ahí y poder seguir con mis citas, porque está en juego mi vida (Familia 2).

Pese a lo dificultoso que resulta el tema geográfico para acceder al tratamiento, se suma otro factor que complica aún más la situación para este grupo económico, nos referimos al proceso burocrático en cuanto al acceso a la salud pública. Pues debido a su condición económica, para este grupo ni siquiera es considerado una posibilidad, pagar por tratamientos y medicina privada, por tanto su única salida se ve plasmada en la salud pública.

Cada año a mí me toca hacer el convenio porque es solo para un año y entonces en este transcurso de estos 5 años que he estado en tratamiento, cada año me ha tocado renovar. Eso para mí ha significado más gastos, porque tengo que estar ahí en trámites, me ha tocado estar 2 días por Machala, a veces una semana, y a veces solo por una firma del doctor y eso ha retrasado mis tratamientos (Familia 3).

Por lo tanto, el acceso a medicina y tratamientos oncológicos se han visto tremendamente entorpecido por un sistema de salud complejo e ineficiente, dejando de lado factores sociales que impiden llevar un correcto proceso de curación y poniendo en precariedad la vida de los pacientes y sus familiares.

Afrontar la enfermedad y a la vez solventar gastos básicos de agua, luz, educación, etc. significa una presión para la familia, quienes se encuentran en una condición adversa que puede llevar al límite la relaciones o decisiones que se puedan tomar en el entorno familiar. Atravesar una vida con precariedad e intentar



superarlas con las actuales condiciones del país, es complejo, y aún más con la presencia agresiva del cáncer, el cual limita los intentos para emprender o buscar ingresos que permitan una vida digna.

El cáncer para este nivel socioeconómico significa muchas de las veces un descenso en la calidad de vida, pues deben cubrir obligatoriamente gastos en medicina y tratamientos para evitar complicaciones en la enfermedad y en el peor de los casos, la muerte. De la misma manera, al no contar con un verdadero apoyo del Estado, agudiza las condiciones de vida inapropiadas a las cuales se enfrenta el estrato bajo, lo cual provoca que la enfermedad que se busca eliminar, se complique aún más por la falta de garantías que el Estado debería otorgar.

4.2.1.2 Estrato socioeconómico medio bajo

El grupo de familias pertenecientes a este grupo presentan una gran similitud en comparación al estrato anteriormente tratado, por lo cual se abordarán de aquí en adelante las similitudes y diferenciaciones que se han encontrado.

El denominador común de los dos grupos, es la difícil situación económica en la cual se encuentran tales familias, lo cual repercute en el difícil acceso al tratamiento y medicamentos correspondientes. En lo que concierne a la diferenciación entre clase baja y media baja, uno de los factores que más sobresalen es la ubicación geográfica de las familias, quienes ya no solo se ubican en los sectores alejados de los centros de salud, sino que residen en las principales ciudades donde es posible recibir tratamientos oncológicos, tanto privados como públicos. Esto hace que el proceso en cierto punto sea llevadero, en algunos casos, lo cual resulta menos complejo hablando en términos logísticos y económicos, pues la distancia geográfica no ha sido motivo para suspender o retrasar sus tratamientos.

Yo no tuve mayor dificultad para ir hacer mis tratamientos porque vivo en Guayaquil, pero si fui muy bendecida porque me incluyeron en un proyecto en el Ministerio de Inclusión Social en el cual las personas que padecíamos de enfermedades catastróficas nos daban un bono, a mí me dieron un bono de \$240 pero yo tenía que justificar el gasto de esos \$240, entonces yo los gasté para movilización y alimentación, pero no gastaba mucho en movilizarme (Familia 5).



De igual forma, quienes se encuentran en los sectores más alejados han podido solventar sus gastos de traslado y costo de medicinas, no por sus propios medios, ya que para este grupo no ha dejado de ser un problema recurrente el tema económico, lo que les ha obligado a recurrir a fuentes de apoyo sociales (rifas, donaciones, bingos) y de esta manera cubrir momentáneamente gastos emergentes relacionados a su enfermedad.

Yo hice una rifa para sacar algo de fondos y comenzar con el tratamiento, pero solo ha sido una ayuda momentánea, ellos piensan que uno ya está sano y ya ese dinero lo gasté en exámenes y la operación que tuve que hacerla en una clínica privada porque no tengo seguro y en el hospital no me aceptaron. Ahora para empezar mis radioterapias (necesito como 5 o 6 sesiones) estoy esperando que un familiar, un tío mío de Estados Unidos me ayude porque son costosas, pero usted sabe que la situación en el exterior está complicada y no sé hasta cuándo me podrá ayudar (Familia 4).

Yo hago hasta lo imposible por obtener dinero, pido, hago rifas, bingos, vendo comida, lo que sea para hacer mis tratamientos, porque el cáncer no espera (Familia 7).

Por lo tanto, el factor geográfico es uno de los determinantes más influyentes que aparecen en la conversación mantenida con las familias entrevistadas, lo cual se ve reflejado en los planteamientos de la epidemiología crítica tratada por Breilh (2010) quien establece que la segregación socio-espacial, el reparto del nivel de calidad de vida, los flujos de transporte, entre otros; son procesos influyentes que deben ser considerados para entender las dificultades que se presentan en el ámbito de la salud. Es decir, el ámbito geográfico se convierte en un factor determinante debido a que las familias modifican su estilo de vida en función de la movilización que deben realizar para recibir un tratamiento. Esto supone utilizar varias horas al día para tratar la enfermedad, lo cual implica a su vez un nuevo gasto que debe ser considerado en la economía familiar.

Es así que el acceso al tratamiento se ve condicionado debido a la difícil situación económica que atraviesan las familias de este grupo social, quienes deben lidiar e ingeniarse formas de obtener recursos económicos para no detener su tratamiento, situación que varía en el grupo socioeconómico bajo quienes viven



un panorama más complejo para acceder a los tratamientos de salud con normalidad.

4.2.1.3 Estrato socioeconómico medio típico

Referente al estrato socioeconómico medio típico a través del diálogo entablado con los pacientes, se obtuvo una saturación en el discurso, en lo que refiere a la mejor capacidad para acceder al tratamiento de salud y medicamentos. Esto sobre todo debido a las mejores condiciones económicas que presentan, pues gozan de un trabajo estable, bienes y ahorros, lo que les ha permitido solventar gastos emergentes producto de la enfermedad. Ello no significa que no han tenido que hacer esfuerzos para obtener recursos, que este caso difieren en cuanto a los estratos económicos mencionados anteriormente, ya que se han visto en la necesidad de privarse de gastos en vacaciones, vender bienes, acceder a créditos en bancos, etc.

Yo para poderme sostener en esta situación de ser paciente del Andrade Marín ser paciente del Metropolitano tuve que vender una casa que me dejó mi madre y de esa forma he podido solventar y luego compré un departamento para yo poder tener algo propio y estar segura. No me importó vender pues la cosa era que haya plata para la salud pero no deja de ser duro irse deshaciendo de las cosas para sostenerse (Familia 11).

Sin embargo, esta capacidad no necesariamente refleja condiciones óptimas, ya que en algunos casos, existen complicaciones para acceder a medicamentos, no por la falta de recursos, sino por el ineficiente sistema de salud, lo cual les obliga a recurrir a procesos judiciales, con el afán de exigir al Estado medicamentos y avanzar en sus tratamientos.

Me aconsejaron que tenía que judicializar y así fue. Empecé en diciembre del 2020 la acción de protección, en la audiencia nos presentamos el 22 de diciembre y ganamos esa acción de protección pues se probó que el medicamento que me tenía que dar el Estado y que haciendo muchos esfuerzos económicos me la compré yo, estaba haciendo efecto (Familia 11).



Como es evidente, el Estado no garantiza completamente el tratamiento oncológico necesario para pacientes que padecen cáncer. Ante esta situación, muchos de los pacientes no inician procesos judiciales debido al tiempo que conlleva y el gasto económico que se debe asumir. Por tanto, recurren a alternativas y soluciones por sus propios medios, que consisten en viajar al exterior en búsqueda de un tratamiento que en el país no es posible por falta de equipos o adquirir medicamentos en otros países a un costo menor.

Cuando se me presentó metástasis en la columna, busque en algunos hospitales un examen que se necesitaba para saber dónde se regó el cáncer. En Solca de Quito no había el equipo para hacerme un examen, en Solca de Guayaquil hay el equipo, pero estaba dañado, y, en el IESS de Quito hay el equipo pero me daban para seis meses, ustedes saben que cuando se presenta metástasis uno no puede esperar tanto tiempo. Entonces nos vimos en la obligación de hacernos un crédito para hacerme el examen en Bogotá y tuve que viajar con mi esposo. Los resultados nos entregaban en 15 días pero acordamos que nos envíen el examen acá y solo nos quedamos 5 días. Les comenté del viaje a amiguitas de Solca, ellas me encargaron medicamentos que hay en el vecino país y es mucho más conveniente que acá por el cambio de la moneda o sea de esa manera nos ayudamos. Si bien es cierto las leyes nos amparan y se puede exigir al Estado pero no es fácil porque nosotros no tenemos tiempo y hacer y exigir al estado todo eso son procedimientos que llevan mucho tiempo, entonces toca sacrificarse mucho y sacrificar mucho la economía del hogar para poder uno hacerse esos procedimientos (Familia 10).

De igual forma, nos comenta otro paciente, quien tuvo la capacidad económica de realizar algunos viajes a Colombia y reducir los costos de sus medicinas.

Una caja de un medicamento me costaba \$140 y estar tan cerca Colombia era fácil hasta ir un sábado a comprar a Colombia, viajé algunas veces en el 2019 porque ahí me costó la mitad \$56 la legítima de Pfizer, entonces ahí me ahorré dinero (Familia 11).

Por otro lado, es necesario abordar la importancia de la incidencia sobre procesos burocráticos para acceder al sistema de salud público, los cuales han sido conseguidos por medio del status social que le otorga las condiciones sociales, familiares, económicas, académicas, geográficas, entre otras;



otorgándoles una mayor capacidad de valimiento frente al personal médico y administrativo de los centro de salud donde reciben su tratamiento.

En los hospitales me han tratado muy bien, un amigo nos tendió la mano digamos que me introdujo directamente a Solca, porque tiene bastante conocimiento del tema e hizo todo lo posible para atenderme ahí (Familia 9).

Dentro del estrato socioeconómico típico, se plasma el planteamiento de Bourdieu (1996) quien menciona el tema del capital social, lo cual nos permite entender la forma de sobrellevar de mejor manera procesos burocráticos para el acceso a medicina y tratamientos, que sin un capital social acumulado, el proceso tomaría varios meses.

De esta manera, podemos observar todo el proceso que las familias tienen que atravesar con el único fin de obtener un buen tratamiento y por consiguiente lograr una condición de vida óptima. Si bien es cierto su acceso ha podido ser solventado de mejor manera debido a las condiciones antes mencionadas, sigue siendo un proceso dificultoso por las emergentes gastos que implica la enfermedad y han puesto en apretadas situaciones la economía familiar debido a un sistema de salud que no da abasto a las necesidades oncológicas de los pacientes.

4.2.1.4 Estrato socioeconómico medio alto

El estrato ahora analizado presenta características similares al anterior estrato y particulares en el acceso a la salud para enfrentar la enfermedad. Su ocupación laboral estable, sus ingresos económicos mensuales, sus emprendimientos o empresas privadas, su nivel de educación y mejor capacidad adquisitiva y de ahorro, les permite sobrellevar el acceso a medicamentos con mejor solvencia; y, por consiguiente no han necesitado recurrir a otros medios para buscar la forma de obtener ingresos para cubrir su tratamiento.

Luego de analizar todos los estratos socioeconómicos, es evidente que todos han experimentado procesos engorrosos para acceder al tratamiento y medicina correspondiente dentro del sistema público. Al igual que el estrato medio



típico, este grupo ha logrado solventar procesos en cuanto al acceso a la medicina mediante acciones jurídicas.

Tuve que entrar hacer la demanda al IESS con otros pacientes para poder obtener la medicación, con eso pues realmente se apeló y fue bastante rápida con la ayuda de los abogados de la Universidad de Cuenca (Familia 14).

Es así que el tratamiento que dan inicio los pacientes de este estrato es sobrellevado de una manera más ágil y oportuna, lo que garantiza hasta cierto punto, un tratamiento con mayor eficacia, pues tienen la capacidad de realizarse exámenes, consultas privadas con el afán de buscar más criterios médicos sobre su diagnóstico.

Bueno claro al inicio realmente antes de coger el tratamiento con el Seguro Social, yo me hice aparte todos los exámenes, ósea prácticamente me hice 3 veces las revisiones de chequeos, esto eran costosos, todo lo que son; radiografías, tomografías, exámenes de sangre, todo ese tipo de exámenes, si nos chocó un poco realmente, pero pudimos sobrellevar la situación (Familia 13).

Otro punto que es clave dentro de este estrato socioeconómico y que influye en la forma de tratar su enfermedad, es la disposición de un seguro privado, lo cual aminora gastos que pueden ser utilizados para posteriores tratamientos y así lograr obtener oportunidades y mejores resultados en la lucha contra la enfermedad.

Yo tenía un seguro de salud privado, lo cual me sirvió para cubrir gastos de la primera operación. Luego se hizo una reunión de médicos y pues se llegó a la conclusión que se requiere una segunda operación para poder limpiar cualquier indicio de cáncer por suerte la segunda operación también me cubrió el seguro. El resto de tratamientos me tocó hacer el paso con el IESS donde me ha ido bien (Familia 13).

Así mismo, dentro de este grupo se presenta la peculiaridad que los pacientes acuden a los tratamientos que brinda la medicina alternativa y complementaria con el fin de atenuar los efectos secundarios del tratamiento del cáncer y buscar una mejor calidad de vida.

Bueno con fondos propios realmente qué le diré que a lo mejor a lo largo de mi tratamiento he gastado \$10.000 dólares \$12.000 dólares más o menos, porque



siempre uno se acude pues a ponerse medicinas alternativas como la vitamina c, cómo hacerse acupuntura como para los dolores de las articulaciones que realmente a mí me ha ido bastante bien, es más sigo todavía con la medicina complementaria, pero obviamente siempre es un gasto (Familia 14)

Por último, los discursos del estrato socioeconómico medio alto coinciden en la idea de que gozan de una mejor capacidad económica y social para afrontar su enfermedad. Por tanto, son conscientes de lo costoso que resulta atravesar un tratamiento oncológico y que no todos pueden sobrellevarlo de la misma manera como lo hace la familia de dicho estrato.

En Solca me dieron una receta y me dijeron: “eso se debe comprar aparte” y gasté como unos \$150 dólares con todas las medicinas como yo tenía ese rato el dinero, no hubo mayor complicación. Pero es de ponerse a pensar en la gente, en el resto, las personas que no tienen ¿qué pasaría? ¿cómo hacen? ¿Cómo pueden solventar las medicinas? si es que simplemente dicen: “sabe que aquí no hay eso, compren aparte”. Así de sencillo, entonces no le dan alternativa, entonces nosotros obviamente callados fuimos a comprar y se acabó (Familia 14).

En suma, queda clara la mejor capacidad económica para solventar muchos de los problemas que se presentan en el acceso al tratamiento y medicinas propias del cáncer. Todo esto es posible al capital económico adquirido por las familias en combinación con el capital social y cultural de los que habla Bourdieu (1996) que les permite solventar de mejor manera los gastos producto de la enfermedad, dichos capitales se presentan como oportunidades para solventar el cáncer.

Los principales problemas de este estrato son consecuencia del ineficiente sistema de salud en cuanto a garantizar un tratamiento y medicación oportuna, hecho que sucede no solo en este estrato sino en todos los mencionados anteriormente, lo que deja ver procesos inequitativos con mayor o menor dificultad en cada estrato para sobrellevar la enfermedad, lo cual perjudica directamente a la salud del paciente y al bienestar de la familia.

Luego de analizar todos los estratos socioeconómicos se infiere que la variable de acceso a tratamiento y medicina representa un aspecto neurálgico en la vida de las familias de cada uno de los estratos que atraviesan la enfermedad. En los grupos socioeconómicos tratados se presentan dificultades similares, pero con



formas de afrontarlo completamente diferentes debido a las condiciones sociales y económicas particulares. La acción del Estado acaba siendo un determinante en todos los aspectos por su inoperancia y falta de garantías al momento de otorgar el tratamiento o medicina a quienes por derecho les corresponde acceder a este beneficio. Así mismo se ha identificado pocas o nulas acciones por parte del Estado en la búsqueda de equiparar las desigualdades y otorgar mayores facilidades a pacientes con menores condiciones para sobrellevar una enfermedad tan compleja como el cáncer.

4.2.2 Situación laboral

4.2.2.1 Estrato bajo

En lo que respecta a la situación laboral del estrato bajo, presenta una realidad complicada, debido a que la ocupación económica de los miembros de la familia, es inestable. Bajo este panorama, la cobertura de los gastos de sus necesidades básicas se ve complicada mes a mes, y, con la llegada de la enfermedad del cáncer el problema se agudiza. En consecuencia, sus decisiones económicas se debaten entre cubrir sus necesidades básicas o el pago del tratamiento de su enfermedad. Debido a las circunstancias apremiantes, la decisión en cuanto al pago de uno de los gastos, siempre está limitada por sus recursos económicos producto de un trabajo precario. Así pues, sus decisiones están reducidas a los gastos urgentes que deben cubrirse, ya sea pagar la luz, comprar comida o comprar medicamentos y pagar gastos producto del tratamiento; son algunos de los casos que podemos explicar para ejemplificar la situación.

La situación está difícil porque o sea donde mi esposo trabaja, a veces le pagan, a veces no le pagan. Si hay para el desayuno, no hay para el almuerzo, porque yo no trabajo. Ahí con el bono que él cobra nos ayudamos y ahí pasamos, digo gracias a Dios lo importante es estar vivos (Familia 1).

En este contexto, la remuneración que perciben por el trabajo los jefes de hogar sumado los gastos de la enfermedad del cáncer, genera que se vean vulnerados otros derechos básicos, como el acceso a educación, complicando el bienestar personal de cada uno de los miembros de la familia.



Mi hija se graduó y yo ya me encontraba en el hospital con mi hijo con cáncer. Suspendí una quimio para estar en la graduación y ella me dijo: “mami como me vas a poner a estudiar si hay gastos”. Entonces buscó trabajo pero no hay, ahí está en la casa. (Familia 1).

De igual forma, un tema circunstancial que se ha encontrado en los discursos analizados, es la afectación directa que tiene la enfermedad del cáncer sobre las cabezas de hogar o la persona que padece cáncer y son los encargados de llevar el sustento económico por medio de la actividad laboral, pues existe una afectación tanto psicológica como física.

Mi esposo cuando trabajaba también se enfermó a raíz de lo que le cortaron la pierna a mi hijo, enfermó, se le reventaron las venas, estuvo en el hospital. Entonces tenía a los 2 en el hospital, mi caso fue muy duro (Familia 1)

Por último, en lo que concierne al tema laboral, debido al impacto físico que genera la enfermedad del cáncer, quien lo padece evidencia un cambio en su ambiente laboral, pues padecer la enfermedad no solo demanda de recursos económicos sino también de tiempo. Realizarse chequeos, comprar medicina, realizar exámenes, etc implica ocupar largas horas del día y quienes laboran se ven en la obligación de solicitar permisos con frecuencia.

Padecer la enfermedad del cáncer conlleva someterse a tratamientos agresivos que genera una pérdida de la autonomía funcional, por tanto el desempeño laboral se ve alterado, lo que implica una consecuencia negativa para las necesidades de una empresa, la cual busca una eficacia y un rendimiento óptimo en la ejecución de tareas. Al respecto, Foucault (1999) menciona que el cuerpo se convierte en un instrumento de trabajo, el cual debe mantenerse sano y en buenas condiciones físicas para rendir y cumplir con las expectativas del sistema económico. Dicha teoría se ve plasmada en varios casos del estrato bajo, pues al no poder ejecutar sus actividades con normalidad y presentar una incapacidad temporal de trabajo, ha generado que sean despedidos al no cumplir con los requerimientos que buscan el interés económico para la empresa.

Cuando me detectaron cáncer tuve algunos problemas en mi trabajo porque cuando me toca quimioterapia necesitaba pedir permiso y ya no les gustaba que pida a cada rato. Luego necesitaba algunos días para recuperarme y a veces con estragos me



tocaba ya regresar porque usted sabe que rápido nos pueden reemplazar (Familia 2).

4.2.2.2 Estrato económico medio bajo

El siguiente estrato económico analizado por medio de las entrevistas realizadas, presenta múltiples dificultades referentes al trabajo, concretamente en la inestabilidad y falta de oportunidades laborales. Además, se ha encontrado una característica similar en todos los discursos referente a la actividad laboral que realizan, que al igual que en el estrato anteriormente analizado se mantienen en actividades no profesionales, es decir trabajo agropecuario, construcción, mecánica y actividades del hogar. Estas actividades no prestan las mejores remuneraciones ni el pago del seguro social, complicando de gran manera la capacidad para afrontar la enfermedad.

En la parte laboral de mi esposo él trabaja en una mecánica y no es asegurado, y cuando me detectaron mi cáncer, entonces se nos vino el mundo encima padecemos bastante y hasta el día de hoy seguimos padeciendo mucho, porque yo no trabajo y entonces se nos vuelve muy complicado. Hay días que tiene trabajo y hay días que no tiene (Familia 6).

Sin lugar a duda, la presencia del cáncer ha causado múltiples estragos en la vida de las familias afectadas por esta enfermedad, el dolor provocado hacia el paciente y el tiempo que toma su atención, ha dificultado completamente la actividad diaria para poder trabajar con normalidad. Se han presentado casos donde el paciente con cáncer tiene que suspender su jornada diaria debido al dolor insoportable que presenta. Por otro lado, se escuchan experiencias donde no pueden cumplir las actividades normales en el hogar debido a las repercusiones físicas de las quimioterapias o simplemente el tener que viajar largas horas debido a los chequeos rutinarios.

Yo trabajé en Santa Isabel me apeore más por la calor entonces ya el dolor ya no era suave era un poco más fuerte, entonces yo ya me fui prácticamente consumiéndome. De ahí mi jefe suspendió la construcción porque prácticamente yo



soy albañil y entonces yo estaba trabajando sólo con mi jefe nada más para poderme hacer los chequeos. Ahora como yo no regreso todavía con él, ya contrató otra persona porque necesitaba terminar esa casa (Familia 4).

Las familias afectadas por las enfermedades oncológicas de este estrato se ven constantemente en dificultades económicas debido a que la remuneración mensual o en otros casos el no recibir un sueldo, no permite cubrir con gastos cotidianos y los gastos emergentes por la enfermedad oncológica. En este sentido, existe una completa similitud con el estrato económico bajo debido a las condiciones socioeconómicas parecidas y la inexistencia de un apoyo estatal para lograr tener más oportunidades laborales. De igual manera, el papel que juega el sector privado es adverso para el paciente y familiares los cuales se ven muchas de las veces separados de sus actividades laborales debido al tiempo que le toma afrontar la enfermedad. Este ha sido un criterio recurrente el de la eficiencia de un trabajador para la empresa, lo cual no puede ser cumplido en ciertos casos por la persona que padece cáncer o un familiar que se ven de múltiples formas afectados.

Yo paralice mi trabajo en limpieza porque a mí me pusieron este... unos catéteres que no me dejaban movilizarme muy bien, entonces yo por ese motivo no podía trabajar todo el tiempo. Al inicio me dijeron que solo debía usarlos dos meses, pero resulta que como a mí no me dieron enseguida la radioterapia, yo me quedé dos años con esos catéteres. Luego de eso, cuando me dieron la remisión ya tuve que buscar trabajo por mis hijos, seguir trabajando (Familia 5).

De esta manera, podemos ver que, si bien la enfermedad persiste y mantiene su repercusión física sobre el cuerpo de los afectos, el ímpetu de seguir adelante por la familia y todas las necesidades, obligan a buscar nuevas fuentes de trabajo que permitan cumplir con todas las necesidades y aún más con cuestiones esenciales como alimentación, transporte y educación. El cáncer presenta una afectación directa a este grupo socioeconómico, quitando la capacidad física para realizar las mismas actividades por cierto tiempo, y generando un nuevo estilo de vida que no se apega a las exigencias de los trabajos de la actual sociedad y que no dan paso a que una persona sobrelleve su enfermedad y mantenga su actividad laboral.



4.2.2.3 Estrato económico medio típico

El tema de trabajo en el siguiente estrato sigue siendo un ámbito de gran complejidad debido al padecimiento del cáncer, presentando similitudes en relación a los estratos ya tratados, en cuanto a la capacidad física y mental que se ve nuevamente disminuidos por la presencia del cáncer. Esto ha causado que se presenten nuevos casos de despidos y remplazos dentro del ámbito laboral, lo cual acarrea una complicación económica debido a la falta de trabajo.

Entonces imagínate cada vez es ir al laboratorio, ir a consultas. En la semana pasada tuve 2 consultas, más la extracción de sangre, entonces debía haber pedido 3 permisos y la verdad que nadie me va aceptar eso... es complicado para las personas que tenemos cáncer porque pasamos mucho más tiempo con las quimios, con ir a las consultas, hacer exámenes biológicos y una cantidad de cosas que te obstaculizan el hecho de que tú puedas seguir a adelante. Las ganas están porque yo te aseguro que la mayoría de las personas que tiene cáncer quieren laborar y para poder vivir con calidad tenemos que trabajar (Familia 10).

Lo que caracteriza y diferencia en cierta medida este estrato con los anteriores, es que su ocupación laboral se enfoca en actividades profesionales, pues en su gran mayoría disponen de un título de tercer nivel, lo que les permite acceder a más oportunidades labores. Su actividad ya no se limita a actividades físicas sino de esfuerzo mental, lo cual permite que en algunos casos puedan continuar con sus actividades laborales, pero identifican nuevos factores que configuran su ambiente laboral. Tal es el caso de la discriminación, pues varios pacientes y familiares comentan en sus relatos que al enterarse de su enfermedad en su entorno laboral no reflejan una consideración en cuanto a lo que vive la persona enferma de cáncer. Es decir no existe una flexibilización laboral hacia los enfermos con cáncer, más bien sus medidas de productividad y rendimiento son aplicados para todos y todas de igual manera, sin considerar las particularidades de cada caso.

Uno no puede dar su 100% y tampoco hay la comprensión de las autoridades o de las jefaturas para que le digan: “bueno está bien, yo sé que por tú salud no puedes dar el 100%”, porque a la hora de evaluar, las evaluaciones son al mismo



nivel, o sea si tú tienes cáncer qué pena pero tienes que rendir igual o mejor que la otra persona que está en tu misma escala, en tu mismo cargo, en tu puesto, no hay esa consideración, no hay el lado humano (Familia 10).

Esa falta de consideración, en otros casos, ha llevado a tomar decisiones radicales en función a seguir laborando o no en un lugar, todo ello para evitar molestias y llamados de atención. Esto sin lugar a duda, solo es posible en estratos socioeconómicos como el analizado en este apartado debido a que presentan las oportunidades económicas que les permite solventar gastos básicos y necesidades emergentes.

Vino gente nueva al lugar que trabajaba y ya no tenían esa buena voluntad en los permisos. Eso me obligó a pensar que puedo jubilarme y lo hice, y me quede tranquila. Mi compañero que también tenía cáncer, hizo lo mismo y nos fuimos tranquilos porque ya no había esa calidad humana de antes donde había comprensión (Familia 11).

De esta manera, el estrato socioeconómico medio típico nos refleja un tipo de dificultad en el contexto laboral cuya actividad nos refleja diversas dificultades al no poder mantener el puesto laboral y posteriormente trabas para acceder nuevamente a puestos laborales e insertarse con normalidad al sector laboral. Pero queda claro que todas estas dificultades no trascienden al punto de no poder solventar gastos primarios porque lo pueden hacer por medio de otras fuentes de financiamiento, hecho que no sucede con los estratos económicos bajos que depende directamente del trabajar diariamente para lograr sobrevivir.

4.2.2.4 Estrato económico medio alto

En lo que respecta al estrato económico medio alto, al igual que todos los estratos que lo anteceden presenta complicaciones en el tema laboral efecto de la enfermedad del cáncer. Todo ello debido a los estragos del cáncer que provocan la disminución de las capacidades físicas del paciente y en relación a su ocupación laboral, no les permite prestar la debida atención que requiere un empleo o emprendimiento con largas jornadas de trabajo.



En mi agencia de viajes tengo algunos empleados y producto de mi enfermedad tuve que dejar en manos de ellos, lamentando mucho, porque usted sabe que cuando no se está uno como dueño, nada es igual (Familia 14).

Lo que diferencia de este estrato con los demás grupos, es su capacidad de continuar generando recursos, dado que ahora se trata de personas dueños de emprendimientos o que laboran dentro de empresas con puestos administrativos que no demandan de un esfuerzo físico fuerte, sino mental. Sin embargo, esto no quiere decir que la economía de sus hogares no se viera afectada producto del menor rendimiento en el ámbito laboral. Pero evidentemente a diferencia de los estratos bajo y medio bajo, tienen una mayor capacidad económica para solventar dificultades y gastos producto de la enfermedad, lo que hace de alguna manera que sea más llevadero todo su proceso.

Bajo este contexto, el presente grupo socioeconómico dispone de mayores oportunidades y opciones con respecto a su trabajo, dado que su preparación académica les otorga mayor posibilidad de insertarse nuevamente en puestos laborales. De igual forma, el capital económico familiar les da la opción de emprender en nuevos proyectos para mantener gastos del tratamiento y del hogar.

Me ayudo con la venta de café, mi papi tiene una propiedad en Yunguilla, entonces tiene lo que son plantas de café, hacemos café orgánico para la venta (Familia 13)

Como se mencionó anteriormente, la actividad normal de una persona se ve modificada debido al apareamiento de la enfermedad del cáncer, existe un reconocimiento del propio paciente el hecho de que no puede continuar su rutina normal de trabajo desde el momento que le detectan la enfermedad. Al respecto, Parsons (1988) menciona que una persona enferma no solo experimenta conflictos con su condición física, sino que también implica ocupar un rol específico dentro de la sociedad, cuyo desenvolvimiento se ve afectado por las expectativas sociales e institucionales normalizadas en la sociedad, puesto que un individuo enfermo no posee las condiciones favorables para asumir correctamente su función en la sociedad.

De esta manera, el estrato socioeconómico medio alto se debe entender desde su capacidad de ahorro y financiamiento, además de su formación



académica, lo cual les ha permitido utilizarlo en momentos de emergencia para un mejor afrontamiento de la enfermedad. Aun así, el cáncer implica una afectación directa en el desempeño laboral y por lo tanto una pérdida de ingresos importantes que limitan prioridades familiares pues ahora tiene mayor importancia la salud del paciente afectado por el cáncer, dejando de lado otro tipo de actividades que pongan en riesgo el bienestar familiar.

Finalmente, se debe mencionar un aspecto puntual que se ha identificado en los discursos de todos los estratos socioeconómicos en función del habitus que adquiere una familia y en particular el paciente con cáncer. Bourdieu (1991) plantea que las condiciones económicas y sociales que presenta un grupo tiene como resultado la producción de un estilo de vida que está moldeado por la presencia de la enfermedad del cáncer. Dicho padecimiento oncológico genera cambios en todos los aspectos de la vida a la cual la familia debe acoplarse y convivir con la enfermedad.

Luego de analizar cada uno de los estratos socioeconómicos en lo referente a la variable situación laboral es claro las repercusiones que ha dejado el apareamiento del cáncer en la vida de las Familias de la fundación estudiada. Despidos, falta de oportunidades, complicación laboral y hasta discriminación por las condiciones de enfermedad, son algunos de los aspectos que más han sobresalido y aparecido en los discursos estudiados de cada una de las familias. Por otro lado, queda claro que las dificultades que han surgido a lo largo de la vida de pacientes y familiares pueden ser tratadas en mejores condiciones con un capital acumulado o un nivel académico superior, otorgando mayores oportunidades en momentos tan complejos como el afrontar una enfermedad oncológica y buscar o mantener un trabajo. Nuevamente se observa que las familias dependiendo de su estrato pueden solventar de mejor manera o con mayores dificultades la situación laboral y a la vez convivir y derrotar el cáncer.



4.3 Análisis complementario

En los siguientes párrafos se plantea un análisis complementario entre los datos cuantitativos y cualitativos con el fin de profundizar y complementar el discurso de las familias y la realidad de acuerdo a las condiciones socioeconómicas. Luego de la información recabada, se conoce que la mayor parte de la población de las familias de la fundación FUPEC con más del 60% se encuentra en el estrato socioeconómico medio bajo seguido de la población medio típica con un 22%. Mientras que los estratos bajo y medio alto son los que menor porcentaje presentan y describen realidades muy diferentes entre una y otra.

Al hablar de la primera variable en cuanto al acceso a medicina y tratamiento, por medio del discurso se conoce que gran parte de los pacientes de cada una de las familias presenta dificultades. Esto se puede esclarecer conociendo que son más las familias que no acceden a ningún tipo de seguro social, como ISSPOL, IESS o ISSFA, esto representado con un porcentaje de 57.35%. Dicha información explica en gran medida las grandes dificultades que se presentan sobre todo en los estratos bajo, medio bajo y medio típico. Pues como se ha mencionado anteriormente, la falta de garantías por parte del Estado, es uno de los factores que desencadena en el entorpecimiento para el acceso a medicina y tratamiento de los enfermos con cáncer.

Necesitaba un medicamento que comprarlo afuera es demasiado caro y como tengo dinero me recomendaron demandar al Estado pero ni eso me garantiza que me den el medicamento (Familia 10).

El estrato medio alto, puede sobrellevar de mejor manera tal situación, dado que todos los entrevistados, es decir el 5,88% ha mencionado que tienen acceso a un tipo de seguro social e incluso disponen de un seguro de vida privado. Esto ha permitido, según sus comentarios, solventar muchos de los inconvenientes que se presenta en el sistema de salud público y acceder a nuevas opciones para tratar la enfermedad como el recurrir a medicamentos a menor costo en otros países.

Yo tuve la suerte de tener seguro privado y eso me ayudó mucho en los gastos de mi tratamiento (Familia 13).



Por el contrario, quienes pertenecen al estrato bajo, ninguno de ellos dispone de un seguro social, generando que en varios casos el tratamiento correspondiente se interrumpa, generando problemas en el correcto acceso a un tratamiento.

Mi esposo tiene trabajo inestable y no tiene seguro, y yo no he conseguido trabajo, ahorita la situación está muy grave, no se consigue trabajo (Familia 1).

En relación a la información estadística correspondiente a la ocupación laboral, se ha podido obtener datos que sobresalen y explican la dificultad provocada por el cáncer dentro de la situación de empleo. Se sabe que la desocupación laboral se encuentra en los estratos bajo, medio bajo y medio típico sumados los tres reflejan el 23,52%. Además, estos mismos estratos acumulan el mayor porcentaje en actividades relacionadas al trabajo informal y no calificado, dicha información se traduce en la realidad que mencionan en los discursos las familias de estos estratos, quienes presentan inestabilidad laboral, baja remuneración y desempleo que no les permite solventar los diferentes gastos del hogar complicando la cobertura de los pagos de su tratamiento por el cáncer.

Yo trabajaba como albañil pero por mi enfermedad ya no puedo trabajar y a mi hogar ya no hay dinero que ingrese mensualmente como antes (Familia 4).

Tal situación se encuentra estrechamente ligada a la información estadística en cuanto al nivel de instrucción del jefe de hogar, pues la mayor parte de la población, es decir el 86,77% no ha superado la secundaria completa. Su formación académica se presenta como un limitante para nuevas oportunidades laborales, pues se sabe que debido a la enfermedad del cáncer su situación laboral se ve interrumpida. La realidad de tales estratos ha provocado la búsqueda de fuentes de ingreso emergentes ya sea bingos, rifas, venta de bienes, entre otros que les permita cubrir momentáneamente los gastos que implica la enfermedad.

En el barrio un grupo de amigos nos ayudaron para hacer una rifa, ahí tuve un poco de dinero para ayudarme en algo lo que cuesta la operación (Familia 4).

En lo que concierne al estrato alto su formación académica, se inclina hacia un título de tercer nivel y estudios de posgrado, lo cual se relaciona con la ocupación laboral en la cual se desenvuelve, pues el 5,88% son profesionales



académicos, técnicos, científicos y dueños de empresas y emprendimientos. Su labor estable les permite obtener recursos económicos necesarios para cubrir gastos que surgen producto del cáncer o incluso viajes a otros países en búsqueda de medicina a menor costo. Esto no quiere decir que su hogar no se viera afectado económicamente, solo que ahora sus prioridades se fijan en el ámbito de la salud.

Soy dueña de una agencia de viajes y por mi enfermedad tuve que dejar en manos de mis empleados, pero luego mi negocio tocó fondo, como se dice, y tuve que despedir algunos empleados, eso fue una frustración para mí, para mi carrera, para mi trabajo (Familia 14).

Independiente de la cantidad de ingresos que perciba cada una de las familias, queda claro que su gasto principal se enfoca en la cobertura de sus necesidades alimenticias reflejado en el 73,53% de la población encuestada. Esta información se traduce en que aunque exista un miembro afectado por la enfermedad del cáncer, será siempre una prioridad satisfacer la necesidad básica del alimento de toda la familia. El segundo gasto que prioriza cada familia se vincula al pago de medicina y tratamientos corroborado con la contestación del 13,94% encuestados que dicen ocupar un rubro importante en compra de medicina. Este gasto surge debido a la presencia del cáncer, pues en sus discursos se menciona que no es una opción dejar de adquirir medicamentos y tratamientos necesarios para combatir la enfermedad.

Nos toca hacer de todo para tener dinero porque el cáncer no espera (Familia 1).

Como hemos analizado a lo largo de este apartado, la información cuantitativa obtenida es una base importante para entender el discurso de cada familia entrevistada. Es decir, los datos numéricos se corroboran con la situación social y económica que atraviesa cada familia, complementándose entre sí. La objetividad que proporcionan las herramientas estadísticas se humanizan y reflejan una visión completa de cada caso conforme se escuchan y analizan los discursos.



CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES

El afrontamiento del cáncer por parte de las familias de la fundación FUPEC, está directamente relacionado a sus situaciones socio-económicas particulares. La capacidad de los jefes de hogar que en muchos de los casos son los propios pacientes, para afrontar los duros requerimientos del tratamiento oncológico ha llevado a poner en situaciones complejas la realidad familiar tanto en el acceso a medicina y tratamiento, necesidades económicas y situación laboral.

Existe una brecha importante entre cada uno de los estratos socioeconómicos analizados, los datos obtenidos mediante la encuesta reflejan que muy pocas familias se ubican en los estratos medio alto y gran parte en los estratos medio bajo y bajo, cada uno de ellos con discursos con características peculiares. Esto se pudo corroborar con el análisis de los discursos a las personas entrevistadas del estrato bajo, quienes se encuentra desde un principio muy marcados en la necesidad de solventar gastos básicos a la par de intentar cubrir gastos de la enfermedad. Por otro lado, los estratos más altos buscan tratamientos complementarios para tener mayor oportunidad de sobrevivencia.

Las diferentes capacidades económicas y sociales entre cada una de las familias estudiadas reflejan lo importante que es contar con cuestiones básicas que hasta el día hoy no pueden ser solventadas con políticas públicas eficientes. Cuestiones como el contar con una vivienda propia, acceso a servicios básicos (agua, luz, internet), estudios profesionales y más aristas implican para los estratos más bajos gastos recurrentes que con el apareamiento de una enfermedad catastrófica pone cuesta arriba cualquier plan a futuro que mejore las condiciones de vida preexistentes.

Para quienes se encuentran en los estratos socioeconómicos medios y altos el cáncer se convierte de la misma manera en un factor de cambio, pero queda clara la mejor capacidad para poder afrontarlo. Contar con bienes, seguro privado, un trabajo, emprendimientos o una jubilación son herramientas importantes para solventar gastos emergentes, que con difíciles decisiones en función de la venta de inmuebles, gasto de ahorros o préstamos cubren los altos costos que presenta



esta enfermedad, pues el sistema de salud no es eficiente y por lo tanto no cumple con lo necesario para manejar de manera correcta la enfermedad oncológica. Se debe tomar en cuenta que muchos de los gastos también son utilizados en tratamientos alternos a los ofrecidos por el sistema de salud público, tomando la decisión de viajar a otros países o atenderse en centros privados.

Aun así, queda muy claro que la enfermedad del cáncer tiene un efecto de cambio en la vida de las familias en todos los estratos, en cada uno de ellos se perciben complicaciones, deterioros, nuevas actividades, y en general una nueva forma de vida que llega para quedarse, debido a que si en el caso de vencer la enfermedad quedarán siempre estragos y una vida de constante cuidado y revisión, lo cual siempre implicará un gasto a futuro y por lo tanto una limitación en el cumplimiento de metas tanto personales como familiares.

Es así que las conclusiones establecidas anteriormente dan respuesta a los objetivos planteados, los cuales nos permiten visualizar una influencia directa del cáncer en la realidad de la familia que la padece. Además, para la contestación correspondiente a la hipótesis planteada, se establece una respuesta contundente al rechazo de la hipótesis nula que sostiene que la presencia del cáncer no deteriora las condiciones socioeconómicas de las familias que perteneciente a la Fundación FUPEC. Esto fundamentado en la difícil situación que compartieron las familias que viven diariamente la realidad de un paciente oncológico, por lo cual ven limitada y cambiada sus vidas al tener que afrontar una enfermedad que condiciona el cuerpo y la mente.

Es así que la realidad del cáncer va más allá del sentido netamente físico, sino que sobrellevarla implica múltiples factores sociales, económicos geográficos, académicos y de oportunidad, que debido a sistemas de salud ineficaces y a una política pública inequitativa produce una constante vulneración de derechos sobre todo a quienes menos recursos y oportunidades tienen, convirtiéndoles en víctimas al no poder tener un tratamiento correcto en tiempo y tecnología.

Aun así, bajo este panorama complicado y diverso queda claro que las palabras de quienes afrontaron tan duro camino, sin importar estratos ni lugar coinciden en que siempre están llenas de esperanza y fortaleza. Compartiendo su



experiencia con el objetivo de lograr mayor conciencia y aliento para quienes comienzan una dura realidad. El cáncer no discrimina y afecta sin importar la persona, estrato social, edad o sexo y el poder afrontarlo de mejor manera dependerá de muchos factores que se espera mejoren con el tiempo.



CAPÍTULO 6. LIMITACIONES

El presente panorama provocado por la pandemia Covid-19 planteo un estudio netamente virtual que no permitió utilizar en un principio grupos de discusión que hubiera logrado interesantes discusiones entre grupo de afectados por la enfermedad del cáncer. Además, se mantuvo entrevista de forma online, debido al ser un grupo vulnerable no fue posible tener un contacto físico con las personas ni conocer su realidad de manera presencial utilizando herramientas antropológicas como la observación activa.

Por último, el mismo hecho del aparecimiento de la pandemia plantea nuevos retos y dificultades para las familias afectadas que sin lugar a duda son un tema de estudio en sí mismo, considerando otras variables de las que se ha tratado en el presente estudio, pues debido al tiempo y recursos logísticos y económicos es complejo fue complejo abordarlo por el momento.



CAPÍTULO 7. RECOMENDACIONES

Hablar de salud no implica limitarse a estudios meramente médicos, que son sumamente importantes, pero que no se debe excluir aspectos sociales y económicos que se presentan en cada enfermedad y son de vital importancia para que un paciente afronte la enfermedad en condiciones adecuadas. Por esta razón, el presente estudio se interesó en abordar dos variables específicas (acceso a tratamiento y situación laboral) que reflejan tan solo una parte de los varios factores que influyen dentro de una enfermedad y en este caso en específico, el cáncer.

Por lo tanto, sería importante en futuras investigaciones abordar otras variables sociales, geográficas, económicas, ecológicas que influyen directamente en la enfermedad del cáncer y que puedan ser replicadas en otros contextos de estudio. De esta manera se podrá obtener datos que reflejen la situación de cada familia y enriquezca el debate a nivel político logrando la visibilización de un tema que afecta y podría afectar a miles de familias en el país.

Así mismo, sería interesante indagar cómo afronta el cáncer la clase económica alta, pues dentro de la Fundación FUPEC, no existe ninguna familia que pertenezca a dicho estrato, excluyendo del análisis la perspectiva de este grupo socioeconómico.

Para finalizar, se cree importante generar espacios investigativos en relación a la enfermedad del cáncer a nivel nacional que permita obtener una base de datos e información académica y objetiva, que reflejen el panorama actual del cáncer. De esta manera, se pueda exigir acciones fundamentadas con el afán de reducir al menos los estragos sociales y económicos de la enfermedad y sobre todo garantizar los derechos de los pacientes y sus familias.



8. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso, C., Soto, S., Alonso, J., Riego, A y Miján, A. (2014). Efectos adversos metabólicos y nutricionales asociados a la terapia biológica del cáncer. *Nutrición Hospitalaria*. 29(2), 259-268. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021216112014000200004&script=sci_arttext&lng=pt
- Álvarez, LS. (2012). Los estilos de vida en salud: del individuo al contexto. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 30(1), 95-101. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v30n1/v30n1a11.pdf>
- Araujo, R. (2015). Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes? Vulnerability and health risk: two concomitant concepts?. *Revista Novedades en Población*, 11(21), 89-96. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S181740782015000100007
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35(2), 161-164. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Arias, S. (2009). Inequidad y cáncer: una revisión conceptual. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 27(3), 341-348. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=120/12016344012>
- Balarezo, G. (2018). Sociología médica: origen y campo de acción. *Rev. salud pública* 20 (2) . <https://www.scielosp.org/article/rsap/2018.v20n2/265-270/>
- Beda, J. (2006). Determinantes sociales de la salud y de la enfermedad. *Revista Castellano-Manchega de Ciencias Sociales*, 7 (3), 149-160. <http://dx.doi.org/10.20932/barataria.v0i7.241>



Benchmark (2018). ¿Qué es una típica tasa de respuesta de una encuesta?
<https://kb.benchmarkemail.com/es/que-es-una-tipica-tasa-de-respuesta-de-una-encuesta/>

Bourdieu, P. (1986) *The forms of capital*. Greenwood Publishing Group.

Bourdieu, P. (1991). *La distinción*. Taurus

Bourdieu, P. (1996). *Cosas dichas*. Gedisa.
http://www.terras.edu.ar/biblioteca/7/7SIST_Bourdieu_Unidad_3.pdf

Braveman, P. (1998). *P. Monitoring equity in health: a policy-oriented approach in low-and-middle income countries*. World Health Organization.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/65228/WHO_CHS_HSS_98_1.pdf

Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica. Ciencia Emancipadora e Interculturalidad*. Lugar Editorial S.A. https://www.terceridad.net/STR/semestre_2017-1/libros_completos_opcional/Breilh,%20J.%20Epidemiolog%C3%ADa%20cr%C3%ADtica_ciencia%20emancipadora%20e%20interculturalidad.pdf

Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de la Salud Pública*, 31(1), 13-27.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000400002

Cajaraville, M., Carreras J., Masso, M. y Tamés, J. (2001). *Oncología*. SEFH.
<https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo2/CAP14.pdf>

Casallas, AL. (2017). La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud publica tradicional. *Rev Cienc Salud*. 15(3), 397-408. Doi:
<http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6123>

Casas, F (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Revista papeles del psicólogo*, 74. <http://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=812>



- Castro R. (2011). *Teoría social y salud*. El lugar. <https://www.crim.unam.mx/web/node/386>
- Chirlaque, M. (2016). Cáncer Rico, Cáncer pobre. *Sinc*. <https://www.agenciasinc.es/Reportajes/Cancer-rico-cancer-pobre>
- De la Garza, J. y Juárez, P. (2014). *El Cáncer*. Universidad Autónoma de Nuevo León. http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Delgado, E. (1998). Consumo y Medio Ambiente. *Tabanque*, 12 (1), 41-65. [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConsumoYMedioAmbiente-127576%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConsumoYMedioAmbiente-127576%20(1).pdf)
- Donatti (1994). Introducción a la sociología de la salud. <http://cv.udl.cat/cursos/11203/recursos/fitxers/Tema1.pdf>
- Espinoza, A. (2002). Antropología Andina. Supervivencia de la medicina tradicional. *Situa*, 10 (20), 1-5. https://sisbib.unmsm.edu.pe/bVrevistas/situa/2002_n20/antropo_andi.htm
- Fernández-López, JA., Siegrist, A. y Hernández-Mejía, R. (2003). El estrés laboral un nuevo factor de riesgo ¿qué sabemos y qué podemos hacer? *Elsevier*, 31(8). 524-526. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-estres-laboral-un-nuevo-13047736>
- Foucault, M. (1999). *Estrategias de poder*. Obras esenciales. Paidós. <http://www.scielo.org.mx/scieloOrg/php/similar.php?lang=en&text=%20Estrategias%20de%20poder>
- García, R. (4 de febrero de 2021). Desigualdad en la atención de cáncer en España. *El mundo*. <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2021/02/04/601af6ea21efa005118b466e.html>



- Kogevinas, M., & García Gómez, M. (1995). Cáncer y trabajo. *Cuadernos De Relaciones Laborales*, 6(141).
<https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA9595120141A>
- Garzón, L. (2006) Trayectorias e integración de la inmigración Argentina y Ecuatoriana en Barcelona y Milano. [Tesis doctoral publicada] Universidad Autónoma de Barcelona. <https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2006/tdx-0216107-162125/lgg1de1.pdf>
- Graham, H. (2004). Social determinants and their unequal distribution: clarifying policy understandings. *Milbank*. 82(1), 101-24.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15016245/>
- Gordon, M. (1996). Diagnóstico de enfermería. Proceso y Aplicación. 3ª ed., Mosby - Doyma Libros.
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/35200/1/Libro%20Metodolog%C3%ADa%20Ed1.pdf>
- Griffenhagen GB, Brushwood D, Parascandola J, Schondelmeyer S. (2002). Trends and events in American pharmacy. *National Library of medicine*. 45(5), 24-25. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12296541/>
- Gutiérrez Brito, J. (2009): Introducción a la lógica del análisis del discurso. Introducción a las técnicas de investigación. Uned.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6 ed.). México D.F.: McGraw-
<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wpcontent/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hueper, W. (1982). Factores ambientales en la génesis del cáncer aspectos de salud pública. Instituto Nacional del Cáncer.
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/11939/v33n1p21.pdf?sequence=1&isAllowed=y>



- IARC (2018). Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf
- Ibarra, X. y Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los cuidados*, 10 (3), 129-134.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/875/1/culturacuidados_20_18.pdf
- Insa, L., Monleón, M. & Espallargas, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedad*, 22 (2), 318-327. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- INEC (2010). Encuesta de estratificación del Nivel Socioeconómico. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/encuesta-de-estratificacion-del-nivel-socioeconomico/>
- Janesick, V. (1998). Ejercicios de "estiramiento" para investigadores cualitativos. https://psy.au.dk/fileadmin/site_files/filer_psykologi/dokumenter/CKM/NB26/A-NM-BODA.pdf
- Kawachi, I., Subramanian, SV. y Almeida-Filho N. (2002). A glossary for health inequalities. *J Epidemiol Community Health*. 56(9), 647-652. doi:10.1136/jech.56.9.647.
- Krieger, N. (2015). Discriminación y desigualdades en salud. En epidemiología social. Oxford, Reino Unido: Oxford University Press. <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780195377903.001.0001/med-9780195377903-chapter-3>.
- Martínez, J. (s/f). Las clases sociales y el capital en Pierre Bourdieu. Un intento de aclaración. <https://josamaga.webs.ull.es/Papers/clase-bd-usal.pdf>
- Mathers, CD y Loncar, D. (2006). Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 3(11), 1-20. [e442. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442](https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442)



Ministerio de Salud Pública (2015). Ley Orgánica de Salud Pública.

<https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>

Okuda, M., y Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación.

Revista Colombiana de Psiquiatría. p. 118-124.

OMS (2007). Control del cáncer, aplicación de conocimientos.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43690/9789243546995_spa.pdf;jsessionid=4CBF1270526BCD65286834919A889592?sequence=1

OMS (2009). Acceso a los medicamentos.

<https://www.who.int/mediacentre/news/statements/2009/access-medicines-20090313/es/#:~:text=La%20OMS%20considera%20que%20el,salud%20que%20se%20pueda%20lograr.>

OMS (2015). Gasto anual del cáncer a nivel mundial.

<https://www.who.int/mediacentre/news/statements/2009/access-medicines-20090313/es/#:~:text=La%20OMS%20considera%20que%20el,salud%20que%20se%20pueda%20lograr.>

OMS (2018). *Global Cancer Observatory*. <https://gco.iarc.fr/>

OPS (2012). Determinantes e inequidades en la salud. [https://www.paho.org/salud-](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en)

[en-las-americas-](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en)

[2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en)

[2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en)

[inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en](https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en)

OPS (2008). Perfil de los sistemas de salud en Ecuador. Recuperado de:

[https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&alias=74-](https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&alias=74-perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-)
[perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-](https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&alias=74-perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-)



[de-los-procesos-de-cambio-y-reforma&category_slug=politicassistemas-y-servicios-de-salud&Itemid=599](#)

OPS (2019). Programa de Cáncer. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es

Ormel, J., Lindenberg, S., Steverink, N. y Vonkorff, M (1997). Funciones de calidad de vida y producción social: un marco para comprender los efectos en la salud. *Social Science & Medicine*. 45(7). 1051-1063. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953697000324>

Pardo, J. y López, A. (2018). Cáncer en población trabajadora. Incapacidad y riesgo de exclusión laboral y social. *Medicina y Seguridad del Trabajo*. 64(253), 354-378. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2018000400354

Parsons, T. (1988). *El sistema social*. Alianza. <https://teoriasuno.files.wordpress.com/2013/08/el-sistema-social-talcott-parsons.pdf>

Pérez, M. (2001). Desigualdad, pobreza y exclusión. *Pobreza y perspectiva de género*. 65(1). 33-64. <https://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n65/02102862n65p167.pdf>

Pérez-Cruz, P. y Acevedo, F. (2014). Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterología latinoamericana*. 25(3), 219-226. <https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>

Ravanal, M. y Aurenque, D. (2018). Medicalization, Prevention and Healthy Bodies: the Topicality of the Contributions of Illich and Foucault. *Revista de Filosofía*, 55(1), 407-437. <http://www.scielo.org.mx/pdf/trf/n55/0188-6649-trf-55-407.pdf>

Sánchez, R., Sierra, F. A. y Martín, E. (2015). ¿Qué es la calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(3), 371-385. <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a02.pdf>



- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panam de Salud Pública*. 11 (5). 302-309. <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2002.v11n5-6/302-309>
- Sorensen, JB., Klee, M., Palshof, T y Hansen, HH. (1993). Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *Br J Cancer*, 67(4), 773-775. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8471434/>
- Solidoro, A.(2006). Cáncer en el Siglo XXI. *Acta Médica Peruana*. 23(2), 112-118 http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172006000200011
- Tobar, F. et al. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Buenos Aires: Fundación CIPPEC. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- The Economist Intelligent United (2017). *Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras*. https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/Cancercontrol_accessandinequality_inLatinAmerica-SPANISH_0.pdf
- UICC (2020)._Informe de impacto del día mundial contra el cancer 2020. <https://www.uicc.org/resources/world-cancer-day-2020-impact-report>
- Vásconez, J. (2018, 11 de abril). Cáncer retos, oportunidades y casos de éxito. [ponencia]. Cátedra sobre la situación del cáncer por parte de la Agencia de Prensa EFE, Quito, Ecuador. <https://colegiomedicodepichincha.org/2018/04/06/primer-foro-que-la-agencia-de-prensa-efe-realizara-en-ecuador/>
- Vera, O. (2013). Evaluación del nivel socioeconómico: presentación de una escala adaptada en una población de Lambayeque. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*. 6(1), 41-45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4262712>
- Whitehead, M. (1991). Los conceptos y principios de equidad y salud. *Revista Internacional de Servicios de Salud*. 22 (3), 429–445. <https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>



Yépez (2007). Cáncer: causas principales de enfermedad y muerte. *La equidad en la mira: la salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*. (pp. 122-133). Quito: OPS/MSP/CONASA.

https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=vigilancia-sanitaria-y-atencion-de-las-enfermedades&alias=58-la-equidad-en-la-mira-la-salud-publica-delecuador-durante-las-ultimas-decadas&Itemid=599



9. ANEXOS

Anexo 1. Guión de entrevista

Impacto socio-económico del cancer en las familias de Fundacion Familias Unidas Contra el Cancer(FUPEC)

Entrevistada/o:

Lugar donde vive:

Organización a la que pertenece:

Rol en la organización:

Edad: Sexo:

Entrevistador:

Transcriptor:

Año: Mes: Día:

PREGUNTAS GENERALES

- 1.- ¿Cuál es su nombre, edad, estado civil, en que parte de la ciudad vive?
- 2.- Comenten sobre la enfermedad que padece
- 3.- ¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad?
- 4.- ¿Qué tipo de cáncer tiene?
- 5.- ¿En qué etapa del tratamiento del cáncer se encuentra?

TEMA: ACCESO A LA MEDICINA

- 1.- ¿En dónde recibió/recibe su tratamiento? (institución pública/privada)
- 2.- ¿Cuánto tiempo emplea para llegar al centro donde recibe su tratamiento?
- 3.- ¿Cuál es el valor aproximado que gasta mensualmente en su tratamiento contra el cáncer? (medicina/atención médica)
- 4.- ¿Cómo ha sido el acceso a medicina dentro de su tratamiento, el Estado cubre algunos de sus medicamentos?
- 5.- ¿Hay medicamentos dentro de su tratamiento que no cubre el Estado? ¿Cómo hace para adquirirlos?
- 6.- ¿Ha tenido dificultad para adquirir los medicamentos que requiere en su tratamiento o para consultas médicas?

TEMA : LABORAL

- 1.- Cuando le diagnosticaron con cáncer ¿Cuál era su actividad laboral o fuente principal de ingresos?
- 2.- Luego de detectar su enfermedad ¿Fue el cáncer un impedimento para su actividad laboral?



- 3.- (En el caso que labore en alguna fábrica/empresa) La empresa luego de conocer su situación de salud ¿Cuáles fueron sus acciones?
- 4.- ¿Se ha sentido discriminado dentro de su ambiente laboral?
- 5.- ¿A qué se dedica actualmente?

TEMA : Impacto socio-económico

- 1.- ¿Qué impacto ha tenido el cáncer en la economía de su hogar y qué dificultades ha presentado en las relaciones familiares?
- 2.- Luego de ser detectada la enfermedad del cáncer en qué aspectos primordiales en lo económico y social se ha limitado usted y su familia debido a la enfermedad del cáncer? (compras, viajes, alimentos)
3. Actualmente como describe sus situación económica y social, ha mejorado o empeorado luego del tratamiento correspondiente

Muchas gracias.



Anexo 2. Encuesta de Estratificación

"Impacto socio-económico del cáncer en familias que pertenecen a la Fundación Familias Unidas Por los Enfermos de Cáncer (FUPEC)" -Ficha socio-económica.

La presente encuesta tiene como objetivo recabar información de pacientes de la fundación FUPEC, que permita analizar los impactos sociales y económicos que ha ocasionado el cáncer en sus familias. Su participación en esta encuesta es muy importante, ya que los resultados permitirá visibilizar la realidad que enfrenta tanto el paciente como su familia en torno a esta enfermedad.

***Obligatorio**

INFORMACIÓN GENERAL DEL PACIENTE

Nombre y apellido *

Tu respuesta

Lugar de residencia (Cantón) *

Tu respuesta

SEXO *

- Hombre
 Mujer
 Otro

EDAD *

Tu respuesta

OCUPACIÓN *

- Personal directivo de la Administración Pública y de empresas (jefe)
- Profesionales científicos e intelectuales (docentes universitarios)
- Técnicos y profesionales de nivel medio (jefes de área)
- Empleados de oficina
- Trabajador de los servicios y comerciantes (trabajo independiente)
- Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros (trabajo en el campo)
- Operadores de instalaciones y máquinas(Personal obrero)
- Trabajadores no calificados (trabajo manual sin profesión en institución o empresa)
- Fuerzas Armadas, policía, guardia municipal
- Desempleado
- Jubilado
- Trabajo independiente

ROL FAMILIAR *

- Padre
- Madre
- Hijo
- Otros: _____

[Siguiente](#)

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

El formulario se creó en Universidad de Cuenca. [Denunciar abuso](#)

Google Formularios

Funcionalidad del paciente

Condiciones físicas y mentales en las que se encuentra el paciente oncológico

De acuerdo a la descripción presentada a continuación, indique según la escala de funcionalidad del paciente con cáncer en qué nivel se encuentra *

- Completamente activo, capaz de realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción.
- Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos. Ejm: Trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
- Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Camina mas de 50% de las horas que esta despierto
- Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla mas del 50% de las horas que esta despierto
- Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o en silla

[Atrás](#)

[Siguiente](#)



Datos del hogar del paciente

Condiciones económicas y sociales particulares en cada familia.

Características de la vivienda

La situación actual de su vivienda en cual de los siguientes opciones se encuentra? *

- Propia
- Arrendada
- Prestada
- Hipoteca

¿Cuál es el tipo de vivienda? *

- Suite de lujo
- Cuarto(s) en casa de inquilinato
- Departamento en casa o edificio
- Casa/Villa
- Mediagua
- Rancho
- Choza/ Covacha/Otro

El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de: *

- Hormigón
- Ladrillo o bloque
- Adobe/ Tapia
- Caña revestida o bahareque/ Madera
- Caña no revestida/ Otros materiales

El material predominante del piso de la vivienda es de: *

- Duela, parquet, tablón o piso flotante
- Cerámica, baldosa, vinil o marmetón
- Ladrillo o cemento
- Tabla sin tratar
- Tierra/ Caña/ Otros materiales

¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar? *

- No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar
- Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha
- Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha
- Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha



El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es: *

- No tiene
- Letrina
- Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada
- Conectado a pozo ciego
- Conectado a pozo séptico
- Conectado a red pública de alcantarillado

Acceso a Tecnología

¿Tiene este hogar servicio de internet? *

- SI
- No

¿Tiene computadora de escritorio? *

- SI
- NO

¿Tiene computadora portátil? *

- SI
- NO

¿Cuántos celulares activados tienen en este hogar? *

- No tiene celular nadie en el hogar
- Tiene 1 celular
- Tiene 2 celulares
- Tiene 3 celulares
- Tiene 4 ó más celulares

Posesión de bienes

¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional? *

- SI
- NO

¿Tiene cocina con horno?

- SI
- NO



¿Tiene refrigeradora? *

- si
 no

¿Tiene lavadora? *

- si
 no

¿Tiene equipo de sonido? *

- si
 no

¿Cuántos TV a color tienen en este hogar? *

- No tiene TV a color en el hogar
 Tiene 1 TV a color
 Tiene 2 TV a color
 Tiene 3 ó más TV a color

¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar? *

- No tiene vehículo exclusivo para el hogar
 Tiene 1 vehículo exclusivo
 Tiene 2 vehículo exclusivo
 Tiene 3 ó más vehículos exclusivos

Hábitos de consumo

¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales? *

- si
 no

¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses? *

- si
 no

¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo ? *

- si
 no



Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y lecturas de trabajo
¿Alguien del hogar ha leído algún libro completo en los últimos 3 meses? *

- Sí
- No

Nivel de educación

¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar? *

- Sin estudios
- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Hasta 3 años de educación superior
- 4 ó más años de educación superior (sin post grado)
- Post grado

Actividad económica del hogar

¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS(general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL? *

- Sí
- No

jefe del hogar

¿Quién es el jefe de hogar? *

- padre
- madre
- hijo/a
- abuelo/a
- tío/a



¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar? *

- Personal directivo de la Administración Pública y de empresas
- Profesionales científicos e intelectuales
- Técnicos y profesionales de nivel medio
- Empleados de oficina
- Trabajador de los servicios y comerciantes
- Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros
- Oficiales operarios y artesanos
- Operadores de instalaciones y máquinas
- Trabajadores no calificados
- Fuerzas Armadas
- Desocupados
- Inactivos

¿De acuerdo a sus egresos mensuales, cuales son los 3 principales gastos que realiza su familia? *

	Alimento	Vestimenta	Pagos de servicios basicos	Servicios de atencion medica	Medicina	Viajes	Transporte	Educacion
Gasto 1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gasto 2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gasto 3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Anexo 3. Acuerdo de confidencialidad y consentimiento informado

Tema de investigación: Impacto socioeconómico del Cáncer en las Familias de la Fundación FUPEC

Institución: Universidad de Cuenca

Usted ha sido invitado/a a participar en la investigación: "Impacto Socioeconómico del Cáncer en las familias de la Fundación FUPEC, 2021". La misma busca reconocer la situación socio-económica y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad de las familias que padecen cáncer, pertenecientes a la Fundación FUPEC y comparar las situaciones socioeconómicas de cada familia, distinguiendo las principales dificultades de acuerdo a su condición social y económica. Este estudio forma parte de la modalidad de titulación para la obtención de Título de Sociólogos del equipo investigador

Si usted accede a participar en esta investigación, se le solicitará responder a una entrevista, que tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo, las mismas que serán grabadas para lo cual requerimos su consentimiento. La información no será divulgada a ninguna persona que no forme parte del equipo de investigación. De igual forma la información recopilada será utilizada únicamente como material analítico dentro de la investigación para ello se usarán pseudónimos para garantizar el anonimato de quienes colaboran.

Yo, con C.I.luego de leer y conocer el objetivo de la investigación acepto voluntariamente participar en la investigación a la cual se hace mención en el presente documento. Por lo tanto, manifiesto mi acuerdo en participar de la investigación.

Firma Entrevistado

Firma Entrevistador



Anexo 4. Evidencia Entrevistas vía zoom

Entrevistas realizadas a pacientes FUPEC



Anexo 5. Protocolo de investigación



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas

Carrera de Sociología

PROTOCOLO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**Impacto socioeconómico del cáncer en familias que pertenecen a la
Fundación Familias Unidas por los enfermos de cáncer (FUPEC)**

Autores:

Castro Castro Alexandra del Cisne, Universidad de Cuenca

Castillo Gómez David Josaias, Universidad de Cuenca

Cuenca-Ecuador
12 de julio del 2020

Autor de correspondencia:

Alexandra Castro

alexandra.castro@ucuenca.edu.ec

David Josaias Castillo Gómez
Alexandra del Cisne Castro Castro

1.- Justificación de la investigación

El presente estudio introduce varios aspectos significativos para el estudio dentro del ámbito de la enfermedad del cáncer y su implicación en los aspectos sociales y económicos de las familias afectadas que pertenecen a la Fundación FUPEC. La enfermedad del cáncer, desde el ámbito sanitario ha sido un tema muy estudiado y analizado, al igual que en la rama de la psicología. Sin embargo, hay un tema al que no se le ha dedicado especial atención a pesar de su relevancia: la representación social del cáncer (Insa, Monleón e Espallargas, 2010), un tema crucial para entender lo que sucede y las implicaciones que significa padecer dicha enfermedad.

Entre los estudios que tratan del cáncer como un problema social a nivel de Latinoamérica podemos mencionar a Zubieta, Vogel, González, et al. (2017) quienes estudian el perfil socioeconómico de familias de niños diagnosticados con cáncer dentro un hospital chileno, en dicho estudio visualizan el tema económico como un factor relevante que se correlaciona con la sobrevida de los enfermos de cáncer. Otro de las investigaciones que tratan del tema es el informe elaborado por The Economist Unit Intelligent (2017) que plantea aspectos en cuanto a las brechas existentes que enfrenta 12 países de América Central y América del Sur escogidos por diversos factores, entre ellos el tamaño y el nivel de desarrollo económico, en donde se puede visualizar el esfuerzo económico y logístico para ofrecer una atención de salud a toda la población.

A nivel de Ecuador, Godoy, Godoy y Reyes (2016) trabajan el tema de las representaciones del cáncer explorando los conocimientos, actitudes y creencias respecto a la detección de cáncer ginecológico en las provincias de Guayas y Pichincha. Por su parte, Yépez (2007) trabaja el tema del impacto del Cáncer en el Ecuador a nivel de mortalidad, el tipo de cáncer que mayor afectación produce en la población ecuatoriana y las respuestas institucionales frente a la enfermedad.

Por lo tanto, el sustento teórico encontrado a nivel de Ecuador, no aborda el tema del cáncer a profundidad desde una concepción sociológica, ni trata sobre los impactos que genera la enfermedad no solo en el paciente diagnosticado sino también a nivel familiar. De modo que, la presente investigación es pertinente porque posibilita entender la implicación del cáncer como un fenómeno social visibilizando las circunstancias económicas y sociales que se derivan de la enfermedad. De igual manera, los resultados de la investigación pretenden ser un apoyo teórico para el accionar de un observatorio ciudadano que nace como una iniciativa ciudadana y busca visualizar de manera puntual la forma en la que el cáncer ha impactado su vida a nivel nacional. Por lo tanto, analizar el impacto del cáncer en las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC y disponer de un documento académico, visibilizará su lucha diaria desde la investigación, y, de ser posible, los afectados se conviertan en los principales voceros de su realidad para exigir medidas que amparen a su núcleo familiar.

2. Descripción del objeto de estudio

El tema planteado como Impacto Socio-Económico del cáncer en familias que pertenecen a la Fundación FUPEC, presenta una amplia gama de variables que pueden ser debatidas y analizadas; por lo tanto, es necesario definir ciertas categorías que nos permitan dar un alcance más significativo a la investigación, considerando el corto tiempo para realizar el trabajo de titulación. En primera instancia, se pretende caracterizar la enfermedad del cáncer, lo que implica detallar aspectos como: tipo de cáncer, estadio de la enfermedad, miembro de la familia que padece cáncer y el tiempo de tratamiento de la enfermedad, lo cual permitirá entender puntos claves que influyen en el aspecto social de familias y pacientes que pertenecen a la Fundación FUPEC.

En un segundo momento, se buscará abordar aspectos sociales y económicos de cada familia que pertenecen a la Fundación FUPEC. En lo que concierne al tema económico, se estudiará variables que contempla la encuesta planteada por el INEC sobre estratificación socioeconómica de los hogares, y, de

acuerdo a los datos que se obtengan se categorizará el tipo de familia según la condición económica.

Por último, en cuanto al aspecto social, al ser un tema con una gran cantidad de dimensiones que pueden ser analizadas y estudiadas, se busca delimitar la investigación considerando únicamente 2 subvariables específicas: acceso a servicios de salud y relaciones laborales. En la primera subvariable, se abordará la categoría acceso a la medicina, es decir el proceso de adquisición de medicamentos por medio del Seguro Social o de forma particular. En cuanto a las relaciones laborales, se buscará la categorización de la condición laboral del paciente después de adquirir la enfermedad. Dichas categorías aportarán de manera significativa a la riqueza del análisis y reflejarán las circunstancias que cada familia enfrenta debido a la presencia del cáncer.

3. Formulación del problema

El cáncer es una de las enfermedades más graves de nuestro tiempo debido a su elevada prevalencia y mortalidad alrededor del mundo. Según la Organización Mundial de la Salud en el mundo se registraron 18,1 millones de nuevos casos de cáncer y 9,6 millones de personas murieron por esta enfermedad, es decir hasta la fecha 43,8 millones de personas viven con un cáncer en el mundo (OMS, 2018). Sobre la base de esta tensión, se registran complejos procesos de transición que afectan a los sistemas de salud, porque impactan sobre sus costos y comprometen la gobernanza institucional (Tobar, 2014). De igual forma, en el caso de América Latina, según la Organización Panamericana de la Salud perteneciente a la OMS, el cáncer es la segunda causa de muerte, en el 2018 causó 1,3 millones de muertes, y 3.7 millones de nuevos casos. Se estima que el número de casos de cáncer aumentará un 32%, superando los 5 millones de nuevos casos en 2030, debido al envejecimiento de la población y la transición epidemiológica en América Latina y el Caribe (OPS, 2019).

A nivel local, Ecuador registra 28.058 nuevos casos de cáncer y su incidencia es de 157,2 casos por 100.000 habitantes, según se desprende del

informe dado a conocer por la Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC, 2018), perteneciente a la OMS.

En relación al impacto socioeconómico del cáncer un estudio realizado por Sánchez et al (2018) en España, revela que esta enfermedad repercute en todas las esferas sociales de quien lo padece, convirtiéndose en una experiencia dolorosa en todo el proceso de curación. En el mismo sentido, el mismo estudio revela datos más significativos pues estima que el 11% de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer han caído en un riesgo socioeconómico luego de su diagnóstico. Estos datos dan cuenta de un problema sanitario en primera instancia que repercute hacia problemas sociales y económicos en los grupos familiares.

A esta difícil situación que puede verse generalizada a nivel latinoamericano y en particular a Ecuador, se le suma la inexistencia de datos que revelen la situación actual en cuanto a quienes padecen esta difícil enfermedad y cómo la afrontan en los ámbitos sociales y económicos. En el país tan solo se cuentan con datos de organizaciones internacionales como El Informe Mundial del Cáncer del año 2014 en cual establece que existen desigualdades en el acceso a salud y su control, sobretodo en grupos sociales más empobrecidos en todos los países del mundo. Esto ha generado que el ritmo de fallecimiento para quienes presentan más dificultades económicas aumente el porcentaje de muerte de hasta el 80% en países subdesarrollados. En el mundo, los costos de la carga de cáncer han demostrado un gran impacto en la economía de los países, lo que podría significar una respuesta insuficiente por el sistema de salud. (World Cancer Report 2014).

Debido a las altas tasas de pacientes con cáncer, su mortalidad y las repercusiones sociales y económicas que generan, los responsables políticos deben ser conscientes del grado de progreso y de las ventajas que procura la prevención. En este sentido, la Ley Orgánica de Salud Pública del Ecuador manifiesta en el artículo 10 que “Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyan acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva” (p., 6). Pese a que

constitucionalmente se pretende garantizar un servicio de salud óptimo, en la realidad sucede que la mayoría de la población ecuatoriana no tiene garantía explícita de acceso a los servicios de salud que necesita. Según el último estudio que presenta la OPS (2015) en cuanto a la cobertura de salud en Ecuador, 1 de cada 4 personas no es atendida en ninguna institución y sostiene que la oferta institucional es desarticulada y presenta graves deficiencias de cobertura y calidad. Lo preocupante es que dentro de dicha población se encuentran las personas enfermas de cáncer, cuyo tratamiento curativo presenta elevados costos económicos y requiere de financiamiento público. A nivel de Latinoamérica de acuerdo al estudio elaborado por The Economist Intelligence Unit (2009), el gasto promedio por año de 12 países latinoamericanos (incluido Ecuador) es de USD 4200 millones, incluidos los costos médicos y la pérdida de productividad laboral producida por la enfermedad del cáncer. En el caso específico de Ecuador, datos revelados por expertos durante el Fórum Salud de la Agencia EFE (2018) desarrollado en Quito, en promedio, un enfermo de cáncer en Ecuador gasta hasta 17.500 dólares en su tratamiento. Por lo tanto, estos datos reflejan el costo elevado del tratamiento de cáncer e ilustran el problema económico a los cuales se enfrentan varias familias ecuatorianas.

Esta problematización llevándolo a datos macro nos permite dimensionar el costo en millones de dólares que representa solventar la atención oncológica y la repercusión socioeconómica, pues se calcula un gasto anual de 1.16 billones de dólares a nivel mundial. (OMS, 2015). La estadística revelada lo único que nos permite deducir es una realidad poco alentadora en todos los niveles, pero sobretodo en quienes tienen mayor dificultad en el tema económico.

4. Determinación de los objetivos

Con base en lo mencionado, los objetivos de nuestra investigación se plantean de la siguiente manera:

Objetivo General

Reconocer la situación socio-económica de las familias que padecen cáncer actualmente, de quienes pertenecen a la Fundación FUPEC.

Objetivos Específicos

1. Identificar las condiciones sociales y económicas de las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC.
2. Analizar las condiciones sociales y económicas de las familias de la Fundación FUPEC en relación a la funcionalidad de los pacientes que padecen cáncer.
3. Comparar las situaciones socioeconómicas de familias que pertenecen a la fundación FUPEC, distinguiendo las principales dificultades de acuerdo a su condición física, social y económica.

5. Planteamiento de marco teórico de referencia

Perspectiva sociológica de la calidad de vida

La sociología relacionada con la salud busca entender cómo la dimensión social de la vida humana afecta a la salud, al bienestar y a la susceptibilidad de enfermar. (Siegrista ,Fernández-López y Hernández-Mejía, 2000). Es decir, la dimensión social es una parte esencial que define la calidad de vida de una persona.

Por calidad de vida se puede entender desde múltiples acepciones, por tanto, se puede señalar que no existe consenso sobre tal concepto (Casas, 1999). Desde aquí se han hecho intentos por medir la calidad de vida. Concretamente, desde el enfoque del desarrollo humano, identificar los aspectos que conciernen a la calidad de vida implica detectar las necesidades humanas que se deben cubrir en primer lugar (Pérez, 2000). Esta concepción se lo puede entender desde la teoría función-producción, la cual nos brinda un marco conceptual que integra la dimensión social con la investigación de la calidad humana (Ormel, et al.1997), la cual plantea que el individuo con necesidades acuciantes para producir su propio bienestar, optimiza la satisfacción de sus necesidades, las mismas que van a incrementar al adquirir una enfermedad catastrófica.

Factores socioeconómicos

Existen múltiples causas que marcan variaciones notables en la salud de cada individuo, tal como lo corrobora Whitehead (1991), pues para la autora, el estado de salud de una persona no solo depende de factores biológicos, sino que en gran medida corresponde a factores sociales y ambientales, incluyendo estilos de vida.

El nivel socio económico no es una característica física y fácilmente informable sino que se basa en la integración de distintos rasgos de las personas o sus hogares, cuya definición varía según países y momentos históricos. (Vera-Romero, 2013). Pero, refiriéndonos al concepto de calidad de vida desde la perspectiva sociológica, nos recuerda que la persona individual no debe ser considerado como el único objetivo de la medicina, sino que considerar la salud de su población en conjunto nos permite observar e identificar factores que por sí solos no se reflejan en la salud individual, siendo las desigualdades sociales un claro ejemplo que se derivan de factores sociales y económicos. (Siegrista, Fernández-López y Hernández-Mejía, 2000).

Caracterización de la enfermedad

El cáncer es un conjunto de enfermedades que se caracteriza por la proliferación anormal de las células, que se dividen sin control y poseen una alta capacidad para invadir órganos, tejidos y diseminarse por el sistema sanguíneo y linfáticos (Alonso et al. 2014). Los tipos de tumores pueden variar entre benignos y malignos siendo estos últimos los perjudiciales, provocando incluso la muerte del paciente. Para su tratamiento existen algunos procesos como la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia, así como la hormonoterapia y la ingesta de medicamentos que combatan la enfermedad (Cajaraville et al, 2001). En cuanto a las consecuencias asociadas con los tratamientos surgen efectos metabólicos y nutricionales que afectan sobre todo al aparato digestivo, sistema endocrino, inmunitario y sistema nervioso central. (Alonso et al. 2014). Es así que podemos

observar el alto grado de dificultad de estos tratamientos y lo invasivos que podrían llegar a ser en el cuerpo de los afectados por este tipo de enfermedad.

Por lo tanto, es evidente la afectación del cáncer en sí mismo como un agente nocivo del cuerpo, en donde el tratamiento para su eliminación provoca cambios y posiciona al paciente en diferentes niveles de afectación, generando dificultades en el estado funcional o performance status (PS) de un paciente, el cual define el nivel de actividad que puede realizar un individuo y su capacidad de autocuidado. (Sorensen et al. 1993). Al respecto, existen diferentes escalas válidas y confiables que permiten evaluar la funcionalidad de los individuos, el Eastern Cooperative Oncology clasifica, mediante la Escala de Performance Status, los estadios de funcionalidad en pacientes con cáncer, lo cual es posible observar en la tabla 1. En este sentido, la afectación del cáncer al estado funcional del paciente permite obtener una aproximación al pronóstico de vida, tomar decisiones sobre las terapias a recibir y determinar el nivel de asistencia que el paciente necesita. (Pérez-Cruz y Acevedo, 2014).

Tabla 1.

Escala Eastern Cooperative Oncology Group (Escala ECOG)

Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

Fuente: Eastern Cooperative Oncology Group

Por lo tanto, la enfermedad del cáncer no solo condiciona el estado de salud de una persona, sino que también influye en su capacidad de realizar tareas, tal cual lo afirma Amarty Sen (2002) “la penalidad de la enfermedad puede no limitarse

únicamente a la pérdida del bienestar, sino incluir también la falta de libertad para hacer lo que uno considere sus responsabilidades y compromisos” (p. 306). De esta manera, se reconoce el problema no solo físico del individuo sino que traspasa a su condición de ser humano de desarrollar sus capacidades intelectuales y físicas.

Determinantes del cáncer

Los determinantes sociales y económicos de la salud vienen siendo estudiados con creciente atención por epidemiólogos, economistas y otros científicos sociales. Los análisis más frecuentes sobre los determinantes estaban vinculados sobre todo a factores personales, ambientales y genéticos (Hueper, 1982). Sin embargo, no menos importante resulta el aporte de otros autores como Arias (2009) que suma factores que influyen dentro de la salud de los individuos como la educación, el ingreso, la situación laboral y el stock del capital social.

Al hablar de determinantes de la salud se debe partir mencionando que una persona en la sociedad tiene su origen en diversas circunstancias que la afectan, como los sistemas socioeconómicos, políticos y culturales. (OPS, 2012). En este sentido, cuando surgen diferencias en las condiciones de vida, atención médica, situación laboral y políticas que afectan a factores sociales como ocupación, ingresos, riqueza, pobreza y educación, da lugar a una discriminación social que se expresa en desigualdades de la incidencia, prevención, diagnóstico, tratamiento, supervivencia, calidad de vida y mortalidad por cáncer. (Krieger, 2005). Así pues al hablar de los determinantes sociales, surge el concepto de desigualdad de la salud. Al respecto Kawachi, Subramanian y Almeida-Filho (2002) dentro del *Journal of Epidemiology and Community Health*, lo definen como “el término genérico utilizado para designar diferencias, variaciones y disparidades en los logros de salud de individuos y grupos” (p. 647). Las causas que generan una desigualdad en el acceso a la salud pueden ser catalogadas como evitables (Whitehead, 1992). Por lo tanto, los autores exponen un panorama que hacen evidente las dificultades presentes en el acceso a los sistemas de salud, por ello es importante hacer hincapié y promover la equidad en la salud lo cual implica minimizar disparidades evitables en

salud y sus determinantes de aquellos grupos que presenta desventajas sociales. (Braveman, 1998).

En el mismo sentido, es importante tratar la inequidad en la salud, según Arias (2009) es un término que implica un juicio de valor y está ligado a conceptos de justicia social y equidad, además menciona el autor que su aplicación para identificar inequidades varía en diferentes contextos dadas las condiciones socioculturales particulares. En esta línea, al hablar de inequidad en la salud se lo debe relacionar con los determinantes sociales, tal como lo menciona textualmente Amartya Sen (2002) “lo que es particularmente grave como injusticia es que algunos pueden no tener la oportunidad de alcanzar una buena salud debido a acuerdos sociales, y no a una decisión personal de no preocuparse por su salud” (p. 303). De modo que el cuerpo está supeditado a cuestiones ajenas de sí mismo que limitan el acceso a condiciones de vida óptimas.

Así mismo, el aporte realizado por Graham (2004) dentro de su investigación sobre los determinantes de la salud concluye que las desigualdades sociales conducen a diferencias injustas en la salud de los individuos, así mismo el factor económico en el cáncer es un determinante principal en el entendimiento del complejo problema de la enfermedad oncológica, pues su incidencia se encuentra desde un principio en un estado de vulnerabilidad para concebir este padecimiento (Solidoro, 2006). De la misma manera, literatura científica ofrece conceptos similares sobre el impacto de los determinantes de la salud como lo menciona Arias (2009) “los grupos humanos socialmente más vulnerables tienen mayor probabilidad de desarrollar cáncer, de morir más pronto por la enfermedad (ya sea porque son diagnosticados en etapas tardías, porque no reciben tratamiento o porque éste sea inadecuado) y de sufrirla sin la oportunidad de cuidado paliativo” (p. 345). La literatura más reciente, dentro del estudio de Araujo (2015) plantea que grupos o individuos que se encuentran en una situación de desventaja social, tienen mayor probabilidad de enfermar y su tratamiento está expuesto a más riesgos. Dichas investigaciones nos permiten dimensionar el nivel de dificultad al cual se

exponen grupos vulnerables en donde influyen factores económicos y sociales que condicionan el tratamiento de la enfermedad y su calidad de vida.

Sociología de la salud: Epidemiología crítica

La salud como un fenómeno social implica el entendimiento de la relación de muchos aspectos que conforman un marco conceptual de los términos salud y enfermedad, para entender este proceso nos referiremos a lo expuesto por Bourdieu en cuanto al habitus que lo plantea como

los acondicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones que pueden estar objetivamente adaptadas a su fin sin suponer la búsqueda consciente de fines y el dominio. (Bourdieu 1991 p. 92).

Esto refleja esa dicotomía entre la institución como marco estructurante y el individuo desde la acción misma que construyen en su conjunto el habitus del enfermo que se ve asociado a una forma de vivir y entender su padecimiento.

Por medio de la referencia conceptual que nos da Bourdieu se logra generar el vínculo entre lo estrictamente técnico de la medicina con los aspectos múltiples de lo social, generando la discusión pertinente entre la categorías de campo y habitus, esto ha permitido reconocer de manera concreta al objeto salud como un campo científico social (Casallas ,2017). Para complementar este entendimiento teórico haremos referencia a la concepción referida desde el funcionalismo Estadounidense del sistema social de Talcot Parssons, el cual analiza el sistema actual de salud para establecer nuevos conceptos como el rol del enfermo y el rol del médico; para esta corriente sociológica un adecuado estado de salud es un requisito indispensable para el correcto funcionamiento del individuo y de la sociedad (Balarezo, 2018). Por lo tanto, la discusión recurrente de estas teorías nos

permitirán dar una explicación sistemática de la salud como un fenómeno social y asimismo entender al cáncer desde estos paradigmas, roles y habitus.

Por último una corriente conceptual más que definirá nuestra presente investigación se verá reflejada por medio del entendimiento de la epidemiología crítica que analiza la enfermedad y la salud como un proceso en constante movimiento de manera dialéctica y no como una categoría dicotómica. La epidemiología crítica estudia la enfermedad y la salud en el contexto social donde se toman en cuenta los cambios sociales y sus efectos a lo largo del tiempo (Casallas ,2017). En efecto, se plantea así un carácter histórico y social de la enfermedad la cual limitada al caso clínico pierde la figura de lo humano, limitándose a preceptos como el de enfermar y morir (Castro, 2011). De esta manera, en base a lo mencionado, observamos todo un proceso social que se manifiesta e incide en el acceso a servicios de salud y por ende en el tratamiento de sus enfermedades.

Indiscutiblemente, el marco referencial que nos proporcionan las corrientes sociológicas del siglo pasado como el funcionalismo y el estructuralismo, en la actualidad nos permiten entender y analizar el panorama de la salud y estudiar la enfermedad como un problema social. Sin embargo, estudios revisados a nivel de Latinoamérica, carecen de cierta conexión con la investigación in situ y con el cáncer específicamente, lo cual provoca un abordaje limitado sobre las conceptualizaciones teóricas manteniendo los estudios sociológicos de la salud a nivel conceptual de manera que es necesario su aplicación a contextos sociales particulares, pues como se ha mencionado, varía por sus condiciones económicas y sociales.

6. Formulación de pregunta de investigación

¿Cuáles son los efectos socioeconómicos del cáncer en las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC?

7. Planteamiento de hipótesis

H1: La presencia de la enfermedad del cáncer deteriora las condiciones socioeconómicas de las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC.

8. Diseño Metodológico

Enfoque y diseño metodológico

La investigación tiene como objeto analizar el impacto socio-económico del cáncer en la vida de familias que pertenecen a la Fundación FUPEC, caracterizar la funcionalidad del paciente por la enfermedad visibilizando singularidades que influirán en las condiciones sociales y económicas, y, por último, explicar la relación que existe entre el cáncer y dichas condiciones en las familias que pertenecen a la institución. Con el fin de explorar tales objetivos, se ha decidido trabajar bajo un enfoque mixto para lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno, pues lo que se busca es recolectar y analizar datos cuantitativos y cualitativos para su integración y discusión conjunta que permita realizar inferencias producto de toda la información recabada (Hernández, 2014).

La modalidad del presente estudio versa sobre un proyecto de investigación y dado el enfoque que se pretende investigar, se ha decidido usar un diseño metodológico explicativo secuencial con preponderancia cualitativa. El diseño explicativo secuencial se caracteriza por que en una primera etapa se recaban y analizan datos cuantitativos y seguidos por otra etapa donde se recogen y analizan datos cualitativos. (Hernández, 2014). Por lo tanto, dicho diseño nos permitirá utilizar los resultados proporcionados por datos cuantitativos, en la primera etapa, para apoyar la interpretación y explicación de la etapa cualitativa, la cual se analizará con mayor profundidad. Finalmente, los resultados tanto cuantitativos como cualitativos, se integrarán para la presentación de los resultados finales.

La operacionalización de las variables

Para la operacionalización de las variables cuantitativas, se ha considerado las variables explícitas dentro de la boleta de encuesta sobre la Estratificación socioeconómica de los hogares propuesta por el INEC, dentro de las cuales se

encuentra: caracterización de la vivienda, acceso a la tecnología, posesión de bienes, hábitos de consumo, nivel de educación y actividad económica del hogar. Además, se han incorporado nuevas variables que nos permiten profundizar el tema, como la escala que mide la funcionalidad del paciente que padece cáncer, datos sociodemográficos e ingresos y egresos del grupo familiar. (Ver anexo 1).

En lo que concierne a la operacionalización de las categorías a ser abordadas dentro del análisis cualitativo. Las mismas se encuentran enfocadas en dos variables generales: acceso a medicina y relaciones laborales. En lo que respecta al acceso a la medicina se estudiarán las subvariables: accesibilidad geográfica, medicina entregada por parte del Estado y la asequibilidad. Y en cuanto a las relaciones laborales se analizarán las subvariables cumplimiento de carga laboral, garantía de los derechos laborales y el ambiente laboral. (Ver anexo 2).

Unidad de observación y muestra

La unidad que se pretende observar está delimitada por los miembros de la Fundación FUPEC, de la cual forman parte varias familias de la ciudad de Cuenca que presentan pacientes con enfermedades oncológicas. La muestra para la aplicación del instrumento cuantitativo (encuesta) podrá ser llenada por un integrante de cada hogar mayor de 18 años. La encuesta será enviada a la población total de familias que pertenecen a la Fundación FUPEC, por lo cual se busca que la encuesta sea llenada por todos los casos. Sin embargo, se debe considerar que la tasa recuperación de respuesta a través de correo electrónico suele ser del 15-20% (Benchmark, 2018); por tanto, el análisis podrá llevarse a cabo a partir de las contestaciones recogidas.

La población a la cual se aplicará el instrumento cualitativo, será de una proporción menor, quienes serán seleccionados de acuerdo a la caracterización socioeconómica de cada familia que se obtenga de la primera etapa. Los participantes serán escogidos de manera no aleatoria, es decir la muestra será seleccionada según el juicio del equipo investigador, cuyo criterio estará en función al nivel socioeconómico que arroje los resultados cuantitativos. Es decir, se elegirá

dos grupos familiares de cada estrato económico alto, medio alto, medio típico, medio bajo y bajo.

La aplicación de entrevistas buscará la saturación del discurso, y, si este no fuera el caso, se plantearán nuevas entrevistas que complementan la información requerida.

Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.

Etapas cuantitativa

La recolección de datos se realizará en base a las principales variables que se pretende estudiar. En cuanto a la fase cuantitativa, en la cual se busca identificar el nivel socioeconómico de las familias que pertenecen a la Fundación FUPEC se aplicará una encuesta.

La encuesta que se pretende aplicar se dividirá en dos secciones. La primera parte estará enfocada en dar cumplimiento al objetivo de caracterizar la funcionalidad de los individuos que padecen cáncer. En dicha sección, se ha decidido incorporar variables que nos brindarán información necesaria para el análisis cualitativo. Se ha agregado dos dimensiones: la características del miembro con cáncer y su rol familiar, cuyas variables son: características demográficas y la funcionalidad del paciente con cáncer.

Para la siguiente parte de la encuesta, se incorporará la boleta de encuesta aplicada por el INEC para identificar la estratificación del nivel socioeconómico de los hogares. Las variables que se exponen dentro de la encuesta se agrupan en seis dimensiones relacionadas con la vivienda, el uso de tecnología, la tenencia de bienes, los hábitos de consumo, actividad económica y nivel educación del jefe del hogar.

Así mismo, se ha agregado un encabezado que solicita los datos del informante: nombre y números de contactos, con fines de continuar la investigación y trabajar con los mismos informantes en la siguiente etapa cualitativa.

El motivo por el cual se escogió la encuesta se debe a que es el instrumento más utilizado para recolectar los datos cuantitativos y abarca varias preguntas respecto de una o más variables a medir. Además, el análisis de resultados será sencillo debido a que la mayoría de preguntas presentan respuestas cerradas y sus resultados podrán ser organizados mediante gráficos estadísticos de fácil comprensión.

Etapa cualitativa

En lo que se refiere a la siguiente etapa cualitativa, se empleará la técnica de entrevista semi-estructurada dirigida al paciente con cáncer, la cual busca abordar las categorías: acceso a la medicina y relaciones laborales.

La entrevista, la cual será grabada para su posterior análisis, se llevará a cabo a través de preguntas y respuestas, la misma permite una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a una tema (Janesick, 1998). La elección de este tipo de entrevistas se dio por la posibilidad de contar con un guión flexible, pues las preguntas no están predeterminadas y como investigadores tenemos la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información sobre los temas deseados, garantizando la riqueza de la explicación.

Estrategia de recolección de los datos

En cuanto a la estrategia para recabar información, se debe mencionar que se ha establecido un vínculo con miembros activos de la fundación FUPEC de la ciudad de Cuenca, la cual nos otorgaría los datos necesarios para poder realizar la investigación de acuerdo al objetivo planteado.

Además, es necesario esclarecer que dadas las circunstancias presentadas por la emergencia sanitaria provocadas por el Covid-19 la recolección de datos presentará un limitante en cuanto al acceso de manera directa a la población a ser investigada. En congruencia, debido a su vulnerabilidad inmunológica y a las medidas de distanciamiento social impuestas para evitar un contagio, se recurrirá al

levantamiento de datos por medio de una encuesta online. Para ello con anticipación se solicitará una base de datos actualizada que dispone la Fundación FUPEC para el envío de la boleta de encuesta a toda la población.

Como estrategia se planea aplicar la encuesta en un grupo reducido de personas antes de ser enviada a toda la lista de contactos, es decir el piloto de la encuesta. Dicha acción, nos permitirá detectar posibles problemas ya sea con la estructura, diseño, lenguaje, extensión, etc., las cuales serán corregidas oportunamente.

Se debe mencionar que como investigadores conocemos personalmente a casi toda la audiencia para la aplicación de la encuesta y las entrevistas, por lo que se planea socializar oportunamente sobre el proyecto de investigación y la necesidad de aplicar tales instrumentos. Se informará de qué se trata y cuándo estimamos realizarlas.

La aplicación de las entrevistas también se las planea realizar vía online, salvo a excepciones que se lo pueda realizar de manera física, para lo cual se cuenta con las instalaciones de la Fundación FUPEC.

En lo que concierne al tiempo, se planea levantar la información tanto cuantitativa como cualitativa en un tiempo aproximado de dos meses.

Estrategia de análisis de los resultados

Los resultados recabados durante el proceso cuantitativo y cualitativo tendrán un tratamiento específico. En el primer caso se realizará por medio de la estadística descriptiva mediante el uso de distribución de frecuencia, pues nos permite generar puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías (Hernández, 2014). Para su procesamiento, se utilizará el software de SPSS. Además, se realizará la prueba de hipótesis para determinar si tal hipótesis poblacional es congruente con los datos obtenidos en la muestra, o sino, se lo rechazará.

Por otra parte, el tratamiento de datos cualitativos se realizarán por medio del análisis de discurso una vez que se haya alcanzado la saturación de los conceptos reflejados por los entrevistados. El análisis de discurso debe ser entendido como “una labor analítica ambigua que rompe y descompone el texto para luego saturarlo o recomponerlo de nuevo interpretándolo.” (Gutierrez, 2009. p, 250) Por tanto analizar el texto implicaría una lectura exhaustiva de las entrevista que serán transcritas antes de su análisis.

Una vez que se obtienen los resultados de los análisis cuantitativos y cualitativos, se procederá a efectuar inferencias, conclusiones y comentarios. Para el análisis complementario entre una y otra variable, utilizaremos la técnica de meta referencia, es decir el reporte presentará los resultados de cada método de acuerdo al orden seguido y luego las conjuntas para complementar el análisis.

Triangulación y calidad de los trabajos

La calidad científica se garantizará por medio de la triangulación de métodos, con esta estrategia buscamos analizar un mismo fenómeno desde diferentes acercamientos y consiste en aclarar las diferentes partes complementarias de la totalidad del fenómeno y analizar por qué los distintos métodos arrojan diferentes resultados (Okuda y Gómez, 2005). Dentro del presente estudio se combinarán datos de carácter cuantitativos con los cualitativos, pues se usarán varias estrategias para estudiar el mismo fenómeno y el uso técnicas de ambos métodos. Al hacer esto, permite que las debilidades que cada estrategia en particular presenta, se vean reducidas pues son complementadas por las fortalezas de uno u otro proceso.

Otra de las triangulaciones que nos permitirá garantizar la calidad de los trabajos es la de los expertos donde existirá una división en cuanto al análisis cualitativo. En ese sentido, los investigadores analizarán de manera separada el set de datos para posteriormente comparar y complementar resultados obtenidos por cada investigador.

Referencias Bibliográficas.

- Alonso, C., Soto, S., Alonso, J., Riego, A y Miján, A. (2014). Efectos adversos metabólicos y nutricionales asociados a la terapia biológica del cáncer. *Nutrición Hospitalaria*. 29(2), 259-268. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021216112014000200004&script=sci_arttext&tlng=pt
- Araujo, R. (2015). Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes? Vulnerability and health risk: two concomitant concepts?. *Revista Novedades en Población*, 11(21), 89-96. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18174078201500010007
- Arias, S. (2009). Inequidad y cáncer: una revisión conceptual. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 27(3), 341-348. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=120/12016344012>
- Balarezo, G. (2018). Sociología médica: origen y campo de acción. *Rev. salud pública* 20 (2) . <https://www.scielosp.org/article/rsap/2018.v20n2/265-270/>
- Benchmark (2018). ¿Qué es una típica tasa de respuesta de una encuesta? <https://kb.benchmarkemail.com/es/que-es-una-tipica-tasa-de-respuesta-de-una-encuesta/>
- Braveman, P. (1998). *P. Monitoring equity in health: a policy-oriented approach in low-and-middle income countries*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/65228/WHO_CHS_HSS_98.1.pdf
- Bourdieu, P. (1991). *La distinción*. Madrid: Taurus
- Cajaraville, M., Carreras J., Masso, M. y Tamés, J. (2001). *Oncología*. SEFH. <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo2/CAP14.pdf>

- Casallas, AL. (2017). La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud pública tradicional. *Rev Cienc Salud*. 15(3), 397-408. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6123>
- Casas, F (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Revista papeles del psicólogo*, 74. <http://www.papelesdelpsicologo.es/resumen?pii=812>
- Castro R. (2011). *Teoría social y salud*. El lugar. <https://www.crim.unam.mx/web/node/386>
- Godoy, Y., Godoy, C. y Reyes, J. (2016). Representaciones sociales acerca de los programas de tamizaje de Cáncer Ginecológico en mujeres Ecuatorianas. *Rev Esc Enferm USP* 50(1), 68-73. https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/es_0080-6234-reeusp-50-esp-0068.pdf
- Graham, H. (2004). Social determinants and their unequal distribution: clarifying policy understandings. *Milbank*. 82(1), 101-24. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15016245/>
- Gutiérrez Brito, J. (2009): Introducción a la lógica del análisis del discurso. Introducción a las técnicas de investigación. Uned.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6 ed.). México D.F.: McGraw- <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wpcontent/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hueper, W. (1982). Factores ambientales en la génesis del cáncer aspectos de salud pública. Instituto Nacional del Cáncer. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/11939/v33n1p21.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- IARC (2018). Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/09/pr263_E.pdf
- Insa, L., Monleón, M. & Espallargas, A. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedad*, 22 (2), 318-327. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- IARC. (2014). World Cancer Report. <https://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>
- Kawachi, I., Subramanian, SV. y Almeida-Filho N. (2002). A glossary for health inequalities. *J Epidemiol Community Health*. 56(9), 647-652. doi:10.1136/jech.56.9.647.
- Krieger, N. (2015). Discriminación y desigualdades en salud. En epidemiología social. Oxford, Reino Unido: Oxford University Press. <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780195377903.001.0001/med-9780195377903-chapter-3>.
- Ministerio de Salud Pública (2017). Ley Orgánica de Salud Pública. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Okuda, M., y Gómez, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. p. 118-124.
- OMS (2009). Acceso a los medicamentos. <https://www.who.int/mediacentre/news/statements/2009/access-medicines-20090313/es/#:~:text=La%20OMS%20considera%20que%20el,salud%20que%20se%20pueda%20lograr>.
- OMS (2018). *Global Cancer Observatory*. <https://gco.iarc.fr/>

Organización Mundial de la Salud. (2014). *La batalla mundial contra el cáncer no se ganará únicamente con tratamiento*. WHO. World Health Organization. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/cancer-report-20140203/es/>

OIT (2006). Informe V. La relación de trabajo. <https://www.ilo.org/public/spanish/standards/relm/ilc/ilc95/pdf/rep-v-1.pdf>

OPS (2012). Determinantes e inequidades en la salud. https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=salud-en-las-americas-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en

OPS (2008). Perfil de los sistemas de salud en Ecuador. Recuperado de: https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&alias=74-perfil-de-los-sistemas-de-salud-ecuador-monitoreo-y-analisis-de-los-procesos-de-cambio-y-reforma&category_slug=politicas-sistemas-y-servicios-de-salud&Itemid=599

OPS (2019). Programa de Cáncer. https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=292:cancer-program&Itemid=3904&lang=es

Ormel, J., Lindenberg, S., Steverink, N. y Vonkorff, M (1997). Funciones de calidad de vida y producción social: un marco para comprender los efectos en la salud. *Social Science & Medicine*. 45(7). 1051-1063. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953697000324>

- Pérez, M. (2001). Desigualdad, pobreza y exclusión. *Pobreza y perspectiva de género*. 65(1). 33-64.
<https://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n65/02102862n65p167.pdf>
- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panam de Salud Pública*. 11 (5). 302-309. <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2002.v11n5-6/302-309>
- Johannes, S., Fernández-López, J. y Hernández-Mejía, R. (2000). *Med Clin*, 114, 22-24. <https://www.sciencedirect.com/sdfe/pdf/download/eid/1-s2.0-S0025775300711766/first-page-pdf>
- Sorensen, JB., Klee, M., Palshof, T y Hansen, HH. (1993). Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *Br J Cancer*, 67(4), 773-775. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8471434/>
- Solidoro, A.(2006). Cáncer en el Siglo XXI. *Acta Médica Peruana*. 23(2), 112-118
http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172006000200011
- Pérez-Cruz, P. y Acevedo, F. (2014). Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterología latinoamericana*. 25(3), 219-226.
<https://gastrolat.org/DOI/PDF/10.0716/gastrolat2014n300007.pdf>
- Tobar, F. et al. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas*. Buenos Aires: Fundación CIPPEC. <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- The Economist Intelligent United (2017). *Control del cáncer, acceso y desigualdad en América Latina: Una historia de luces y sombras*.
https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/Cancercontrol_accessandinequality_inLatinAmerica-SPANISH_0.pdf
- Vásconez, J. (2018, 11 de abril).Cáncer retos, oportunidades y casos de éxito. [ponencia]. Cátedra sobre la situación del cáncer por parte de la Agencia de Prensa EFE, Quito, Ecuador.

<https://colegiomedicodepichincha.org/2018/04/06/primer-foro-que-la-agencia-de-prensa-efe-realizara-en-ecuador/>

Whitehead, M. (1991). Los conceptos y principios de equidad y salud. *Revista Internacional de Servicios de Salud*. 22 (3), 429–445.
<https://doi.org/10.2190/986L-LHQ6-2VTE-YRRN>

Yépez (2007). Cáncer: causas principales de enfermedad y muerte. *La equidad en la mira: la salud pública en Ecuador durante las últimas décadas*. (pp. 122-133). Quito: OPS/MSP/CONASA.

https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=vigilancia-sanitaria-y-atencion-de-las-enfermedades&alias=58-la-equidad-en-la-mira-la-salud-publica-delecuador-durante-las-ultimas-decadas&Itemid=599••

Zubieta, M., Vogel, E., González, C., et al. (2017). Perfil Socioeconómico de familias de niños diagnosticados con cáncer: Hospital Exequiel González Cortés. *Rev Chilena Salud Pública*. 21 (1), 28-36.
<https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/47656>

ANEXOS:

Anexo 1.
Operativización de variables cuantitativas.

Objetivo	Dimensión	Variable	Indicador	Unidad de observación	Técnica	Pregunta
Caracterizar la funcionalidad del paciente con cáncer.	Características de miembros familiares con cáncer	Características demográficas	Sexo	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	Cuál es la edad-sexo-ocupación-rol familiar?
			edad			
			Ocupación			
			Rol familiar			
		Funcionalidad de paciente	Completamente activo, capaz de realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	Indique según la escala de funcionalidad del paciente con cáncer en qué nivel se encuentra el paciente?
			Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos. Ejm :Trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina			
Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto						

			Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más 50% de las horas que está despierto			
			Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o en silla			
			Muerte			
	Jefe de hogar	Jefe de hogar	Padre	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Quién es el jefe de hogar?
			Madre			
		Hijos				
		Abuelo/a				
			Tío/a			
Identificar las condiciones económicas particulares en cada familia cuencana que pertenece a la	Características de la vivienda	Tipo de vivienda	Suite de lujo	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuál es el tipo de vivienda
			Cuarto(s)			
			Casa de inquilinato			
			Departamento, casa o edificio			

Fundación FUPEC.		Casa/villa			
		Media agua			
		Rancho			
		Choza/covacha/otro			
	Material predominante de las paredes	Hogares de las familias de FUPEC	Hormigón	Encuesta	El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:
			Ladrillo o bloque		
			Adobe/ Tapia		
			Caña revestida o bahareque/ Madera		
			Caña no revestida/ Otros materiales		
	Material predominante del piso	Hogares de las familias de FUPEC	Duela, parquet, tablón o piso flotante	Encuesta	El material predominante del piso de la vivienda es de:
			Ladrillo o cemento		
			Cerámica, baldosa, vinil o mármol		
			Tabla sin tratar		
Tierra/ Caña/ Otros materiales					
Baños con ducha	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?		

		Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha				
		Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha				
		Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha				
	Tipo de servicio higiénico	No tiene	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es	
		Letrina				
		Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada				
		Conectado a pozo ciego				
	Acceso a tecnología	Disponibilidad de servicio de internet	Conectado a pozo séptico	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene este hogar servicio de internet?
			Conectado a red pública de alcantarillado			
	Disponibilidad de computadora de escritorio	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene computadora de escritorio?	
Sí						

	Disponibilidad de una computadora portátil	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene computadora portátil?	
		Sí				
	Números celulares	No tiene celular nadie en el hogar	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	Cuántos celulares activados tienen en este hogar?	
		Tiene 1 celular				
		Tiene 2 celulares				
		Tiene 3 celulares				
	Posesión de bienes	Servicio de teléfono	si	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional?
			no			
		Cocina con horno	si	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene cocina con horno?
			no			
		Disponibilidad refrigeradora	si	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene refrigeradora?
			no			
		Disponibilidad lavadora	si	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene lavadora?
	no					
Disponibilidad de equipo de sonido	si	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Tiene equipo de sonido?		
	no					
Disponibilidad de Tv a color	No tiene TV a color en el hogar	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?		
	Tiene 1 TV a color					
	Tiene 2 TV a color					
	Tiene 3 ó más TV a color					

	Disponibilidad de vehículos de uso exclusivo	No tiene vehículo exclusivo para el hogar	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?	
		Tiene 1 vehículo exclusivo				
		Tiene 2 vehículos exclusivos				
		Tiene 3 ó más vehículos exclusivos				
	Hábitos de consumo	Adquisición de ropa en centros comerciales	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales?
			Sí			
		Uso de internet en los últimos seis meses	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses?
			Sí			
		Uso de correo electrónico	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo?
			Sí			
Registros en redes sociales		No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿En el hogar alguien está registrado en una red social?	
		Sí				
Lectura de libros		No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y lecturas de trabajo ¿Alguien del hogar ha leído algún libro?	
		Sí				

						completo en los últimos 3 meses?
	Nivel de educación	nivel de instrucción de jefe de hogar	Sin estudios	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar?
			Primaria incompleta			
			Primaria completa			
			Secundaria incompleta			
			Secundaria completa			
			Hasta 3 años de educación superior			
			4 ó más años de educación superior (sin post grado)			
			Post grado			
	Actividad económica del hogar	Afiliación al seguro público	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL?
Sí						

	Afiliación a seguro privado	No	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, seguro de salud privada sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales y de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?
		Sí			
	Ocupación jefe del hogar	Personal directivo de la Administración Pública y de empresas	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar?
		Profesionales científicos e intelectuales			
		Técnicos y profesionales de nivel medio			
		Empleados de oficina			
		Trabajador de los servicios y comerciantes			
		Trabajador calificados			

			agropecuarios y pesqueros			
			Oficiales operarios y artesanos			
			Operadores de instalaciones y máquinas			
			Trabajadores no calificados			
			Fuerzas Armadas			
			Desocupados			
			Inactivos			
	Ingresos y egresos del grupo familiar	Ingresos mensual del grupo familiar	0-500	Hogares de las familias de FUPEC	Encuesta	Indique ¿cuál es el ingreso económico por grupo familiar?
			500-1000			
			1000-1500			
			1500-2000			
			2000 o más			
		Egresos mensual en salud del grupo familiar	Valor			

Anexo 2.

Operativización de categorías cualitativas

	Definición Conceptual	Definición operacional	Variable intermedia	Tipo de variable	Indicador	Instrumento	Unidad de observación
--	-----------------------	------------------------	---------------------	------------------	-----------	-------------	-----------------------

Acceso a la medicina	La OMS considera que un individuo tiene acceso a medicamentos esenciales cuando tales fármacos pueden ser obtenidos dentro de una distancia de viaje razonable (accesibilidad geográfica), estar disponibles en los centros de salud (disponibilidad física), costo razonable (financieramente posible) y su prescripción sea producto de un uso racional del medicamento(OMS,2009)	El acceso a la medicina está delimitada, por la demanda que tiene un paciente a determinada medicina de acuerdo a su necesidad. Y la oferta garantizada de la que pone a disposición en estado por medio de la institución de salud	La accesibilidad geográfica	Cualitativo	Distancia que tiene que viajar para acceder al centro de salud	Entrevistas semiestructuradas	Familias que pertenecen a Fundación FUPEC
					Disposición de centro de salud, públicos, privados, rurales		
			Medicina entregada por parte del estado	Cualitativo	Forma de acceso a medicina, seguro privado, salud pública, seguro social	Entrevistas semiestructuradas	
					Cantidad de medicina entregada por parte de la institución		
			La Asequibilidad, relación de precios del fármaco y la capacidad de pagar por ello	Cualitativo	Gastos generados por el tratamiento oncológico	Entrevistas semiestructuradas	
					Obtención completa de tratamiento oncológico		
Relaciones laborales	La relación de trabajo es una noción jurídica de uso universal con la que se hace referencia a la	La afectación de la condición laborales	Cumplimiento de carga laboral	Cualitativo	Razones de ausencia laboral	Entrevistas semiestructuradas	Familias que pertenecen a fundación FUPEC
			Garantía de los	Cualitativo	Desempeño laboral		
					Acceso a licencias por enfermedad		

	relación que existe entre una persona, denominada «el empleado» o «el asalariado» (o, a menudo, «el trabajador»), y otra persona, denominada el «empleador», a quien aquélla proporciona su trabajo bajo ciertas condiciones, a cambio de una remuneración. (OIT, 2006).	luego de adquirir la enfermedad del cáncer	derechos laborales		Reincorporación al puesto de trabajo	Entrevistas semiestructuradas
					Trato justo y equitativo	
			Ambiente laboral	Cualitativo	Cambio de antes y después por la enfermedad	Entrevistas semiestructuradas
					Relación con autoridades y compañeros	
Estigmatización laboral						

Anexo 3.
Cronograma

Actividad	mayo				junio				julio				agosto				septiembre				octubre				noviembre				diciembre				enero			
	sem ana	sem ana	se ma na	sem ana	sem ana	se ma na	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	sem ana	se ma na	sem ana	se ma na	sem ana	sem ana	se ma na	sem ana	sem ana				
Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Realización de anexo de tema	■	■	■	■																																
Realización de protocolo de tema					■	■	■	■	■	■	■	■																								
Solicitud para aprobación de tema-Unidad de titulación													■	■																						
Creación de boleta de encuesta																	■																			
Implementación de boleta de encuesta																					■	■														
Aplicación de entrevistas semi-estructuradas																					■	■	■	■												
Análisis de los datos recavados																									■	■	■	■								
Redacción de informe final y resultados																													■	■	■	■				
Presentación y sustentación																																				

David Josafías Castillo Gómez
 Alexandra del Cisne Castro Castro