

**CAMBIOS PSICOSOCIALES A LOS QUE SE ENFRENTAN LAS
FAMILIAS PERTENECIENTES A LA “FUNDACIÓN CONTRA EL
CANCER JULIA PIEDAD PEÑA” CUANDO UNO DE SUS
INTEGRANTES ES DIAGNÓSTICADO CON CANCER SEGÚN EL
ESTRATO SOCIOECONOMICO.**

**MARIA ISABEL COSME
LAURA ISABEL MURILLO NAVARRO
MARIA FERNANDA SANDOVAL CONDE**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTANDER DE QUILICHAO**

2014

**CAMBIOS PSICOSOCIALES A LOS QUE SE ENFRENTAN LAS
FAMILIAS PERTENECIENTES A LA “FUNDACIÓN CONTRA EL
CANCER JULIA PIEDAD PEÑA” CUANDO UNO DE SUS
INTEGRANTES ES DIAGNÓSTICADO CON CANCER SEGÚN EL
ESTRATO SOCIOECONOMICO.**

**MARIA ISABEL COSME
LAURA ISABEL MURILLO NAVARRO
MARIA FERNANDA SANDOVAL CONDE**

**TRABAJO DE GRADO PARA OBTENER EL TITULO DE
TRABAJADORAS SOCIALES**

**DIRECTORA:
GINETH VILLADA GUACA
TRABAJADORA SOCIAL
ESPECIALISTA EN INTERVENCIÓN CON FAMILIAS**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTANDER DE QUILICHAO**

2014

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Santander de Quilichao Cauca (05 de Noviembre de 2013)

Primero que todo deseo ofrecerle este triunfo en esta primera etapa de mi vida profesional a Dios quien es el ser que me ha regalado el don de la vida, a mi madre que con todo su esfuerzo busco la forma de apoyarme con su amor y comprensión en el estudio, como madre y padre me sacó adelante para educarme íntegramente como la persona que soy.

A mis abuelos que estuvieron conmigo en las mejores etapas de mi vida solo me queda decirles gracias por brindarme un hogar, aunque tú ya no estás viejo querido para que goces conmigo la alegría de verme triunfar sé que desde el cielo estas orgulloso de ver lo que se construye con esfuerzo y dedicación.

A mi abuela que la quiero como una madre Gracias Dolores porque con tus sabios consejos además de los regaños y con todo el cariño que me brindaste has logrado cimentar en mi mucho amor para entregar a los demás, tal vez por eso escogí trabajo social para cosechar lo que tú me enseñaste a dar.

A mi compañero el padre de mi hijo, amor gracias porque este triunfo también es tuyo, al ser la persona que estuvo allí cuando quise desfallecer y decir ya no más, espero Dios nos permita estar juntos por mucho tiempo para amarte hasta la eternidad, ya que has estado conmigo en los buenos y en los malos momentos por eso te agradezco por ayudarme en estos cinco años que estuve en la universidad.

A mi hijo Juan Andrés Arias Cosme, Quien desde que llego a mi vida ha sido la persona por la que deseo luchar para entregarle mi amor ya que es el mejor regalo que me ha dado Dios por eso te hago parte de este logro y espero que cuando estés un poco más grandecito comprendas lo que es batallar para que aprendas que en la vida con voluntad todo se puede lograr.

A mi familia que ha estado junto a mí en este andar y a mis amigos cercanos.

María Isabel Cosme

Dedico este trabajo en principio a Dios por darme la vida y por su infinita bondad. A mi madre por su constante lucha, empeño, disciplina y educación brindada. A mi padre por sus sabios consejos, por su amor y su nobleza, a mi hermana Luza por ser mi amiga eterna, con quien he compartido los mejores momentos de mi vida, por contagiarme su alegría y por brindarme su apoyo incondicional, a Nico, por su compañía y hacer que me sienta orgullosa cada día y a mis niños Rey y Mariana por ser mi motivación para continuar luchando cada día. Que toda la gloria sea para Dios y mi triunfo para ustedes familia los amo.

Laura Isabel Murillo Navarro.

Primeramente a Dios por haberme dado la oportunidad de vivir y hacerme llegar hasta este momento tan importante en mi formación profesional. A mis padres Salomón y Florencia quienes me educaron para ser la mujer triunfante y exitosa que soy y que a pesar de la distancia física siento que están conmigo siempre, aunque nos faltaron muchas cosas por vivir juntos. A mi pareja Julián por su paciencia y comprensión ya que me inspiro a ser cada día mejor. A mi hijo Esteban quien es el motor que impulsa mis días y al cual amo infinitamente. Y a mis hermanos Mireya y Fredy por estar conmigo y apoyarme siempre.

María Fernanda Sandoval Conde

AGRADECIMIENTOS

A las pacientes y sus familias pertenecientes a la Fundación Contra el Cáncer Julia Piedad Peña, que participaron en esta investigación y entregaron su confianza brindándonos un espacio en este momento crucial de sus vidas, además de la enseñanza que cada una dejó en nosotras por su lucha constante y el amor a la vida.

A Julia Piedad Peña, fundadora y directora de la Fundación, por permitir ejercer nuestra labor como profesionales dentro de esta institución y ser el puente de llegada a las pacientes.

Especial reconocimiento a la directora de esta investigación Gineth Villada Guaca, por su profesionalismo, interés y dedicación en nuestro proceso, por ser un ejemplo a seguir y contribuir con su conocimiento a la formación de grandes profesionales.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	11
1. PROBLEMA DE INVESTIGACION	13
1.1. ANTECEDENTES	13
1.2. JUSTIFICACION	15
1.3. FORMULACION	17
2. OBJETIVOS	17
2.1. OBJETIVO GENERAL	17
2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS	18
3. ESTRATEGIA METODOLOGICA	18
3.1. TIPO DE ESTUDIO	18
3.2. METODO	19
3.3. TECNICAS	19
3.4. UNIVERSO	19
3.5. MUESTRA	19
4. MARCO CONTEXTUAL	20
5. MARCO TEORICO – CONCEPTUAL	22
5.1. CANCER	22
5.1.1. Diagnóstico y tratamiento	25
5.1.2. Enfermedad crónica	26
5.1.3. Componente psicológico	28
5.2. MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO	30
5.2.1. Recursos para el afrontamiento emocional en el paciente oncológico.	33
5.3. CAMBIOS EN EL SISTEMA FAMILIAR	38
5.3.1. Crisis	38
5.3.2. Sistema familiar	40
5.3.3. Estructura familiar	41

5.3.4. Enfermedad y familia	43
5.4. REDES SOCIALES DE APOYO	46
5.5. CATEGORIAS DE ANALISIS	52
6. RESULTADOS	54
6.1. ANALISIS DATOS SOCIO-DEMOGRAFICO	55
6.2. ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS	62
6.2.1. El momento de despertar	62
6.2.2. Todo cambia y la vida continua	73
6.2.3. De la mano de todos	83
6.2.4. Creer o no creer	89
6.2.5. Cambios para continuar	93
CONCLUSIONES	100
BIBLIOGRAFIA	103
ANEXOS	

LISTA DE ANEXOS

	Pag.
Grafica 1. Edad de las pacientes diagnosticadas	59
Grafica 2. Estado civil de las pacientes diagnosticadas	60
Grafica 3. Ocupación de las pacientes diagnosticadas	60
Grafica 4. Servicio de salud de las pacientes diagnosticadas	61
Grafica 5. Estrato social de las pacientes diagnosticadas	62
Grafica 6. Nivel educativo de las pacientes diagnosticadas	62
Grafica 7. Sentimiento de la paciente en la entrega del diagnóstico	63
Grafica 8. Acudió la paciente a alguna institución social	64
Grafica 9. Dificultad para laborar	64
Grafica 10. Convivencia familiar	65
Grafica 11. Importancia de tener pareja	66
Formato 1. Formato único de entrevista individual para el paciente	107
Formato 2. Formato único de entrevista individual a un familiar	111
Formato 3. Ficha técnica	114

INTRODUCCIÓN

Hoy en día todos conocemos a alguien que tiene o ha tenido cáncer y aunque es un hecho que cada día crece en gran medida, las personas ignoran esta enfermedad considerando que no serán víctimas de ella. El cáncer llega silenciosamente y con su llegada comienzan a generarse diferentes cambios en todos los aspectos: biológico, psicológico, familiar y social, es decir que logra repercutir en las diferentes relaciones personales de quien es diagnosticado; todo esto invita y exige diferentes intervenciones, entre ellas y una de las más importantes es el acompañamiento psicosocial dirigido a la persona que padece la enfermedad crónica así como también a su familia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define lo siguiente “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”¹. Por lo anterior, es necesaria una atención integral a quien padece esta enfermedad y a todo su grupo familiar desde todos los ámbitos de su vida logrando un equilibrio emocional y biológico.

El presente trabajo, da cuenta de una investigación realizada en el municipio de Santander de Quilichao. Este trabajo se desarrolla con el apoyo de la “Fundación contra el cáncer Julia Piedad Peña”, siendo esta entidad la única en el municipio que brinda atención y apoyo a las personas que padecen una enfermedad crónica como lo es el cáncer.

Partiendo de lo anterior, lo que principalmente se pretende con esta investigación es mostrar los cambios psicosociales que se dan en las familias pertenecientes a dicha Fundación, cuando uno de sus integrantes es

¹ Disponible en internet: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

diagnosticado con cáncer según su estrato socio-económico, lo que servirá de insumo a próximos investigadores interesados en este tema.

En la primera parte del trabajo se encuentra el proyecto de investigación el cual lo conforma los antecedentes que dan cuenta de algunas investigaciones realizadas a nivel latinoamericano en países como Uruguay y la ciudad de la Habana; y dos a nivel nacional en la ciudad de Bogotá D.C. y Cali que permitieron tener una visión global de la problemática a investigar. Consecutivamente justificamos el por qué y el para qué de la importancia de esta investigación, tanto para el contexto del municipio como para las entidades públicas y privadas de la salud; de la misma manera, la formulación del problema, el cual especifica como objeto de estudio los cambios psicosociales en las familias cuando uno de sus integrantes es diagnosticado de cáncer y los objetivos que fueron los conductores de esta investigación. Posteriormente se encuentra el marco contextual que describe el escenario donde ocurre la problemática de investigación y dentro del cual identificamos la Fundación contra el cáncer Julia Piedad Peña; seguidamente en el marco teórico-conceptual se desarrollan los principales fundamentos teóricos que orientaron la investigación. Finalmente, se expone la estrategia metodológica que permitió guiar esta investigación para alcanzar los objetivos propuestos en este proyecto.

La segunda parte del trabajo está conformado por el análisis, resultado de todo un proceso de investigación desde lo cuantitativo y lo cualitativo que permitió dar cuenta de la situación psicosocial de 7 pacientes diagnosticadas con cáncer y sus familias pertenecientes a la Fundación, posterior a todo un proceso de trabajo de campo, dando respuesta a los objetivos planteados para este trabajo y brindando interesantes elementos para quienes estén interesados en el tema. Por último se exponen las conclusiones a las cuales se llegó al final de esta investigación.

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 ANTECEDENTES

El cáncer es una enfermedad que históricamente ha sido objeto de estudio, en su mayoría, sobre aspectos biomédicos analizando procesos de nivel básico como desordenes celulares en interacción con agentes físicos, químicos y biológicos. Por lo anterior, las investigaciones encontradas hasta el momento dan cuenta de esos aspectos y pocas de estas exponen situaciones psicosociales que afectan al paciente y la familia. A continuación se describirán algunas de las investigaciones realizadas desde perspectivas psicosociales y algunos de sus resultados.

A nivel Latino Americano se encontraron dos estudios, una primera investigación realizada en el año 2009 en Uruguay llamada “Impacto del cáncer en la dinámica familiar”, la cual tuvo como objetivo conocer el impacto que tiene esta enfermedad en el paciente y su repercusión en la dinámica familiar. Se realizó un estudio con base en entrevistas a 17 pacientes y sus familias hallando que la mayoría de los pacientes antes del diagnóstico estaban vinculados laboralmente y durante su tratamiento tan solo 2 de ellos lograron mantener la actividad laboral. Se encontró también que 13 de ellos contaban con apoyo de sus familias y esto lo relacionaban a su mejoría y motivación para seguir con el tratamiento. En cuanto a la dinámica familiar, antes del diagnóstico de la enfermedad 7 de los encuestados respondieron que sus familias eran funcionales y que en 3 de ellas después del diagnóstico del cáncer su repercusión fue elevada, en 5 leve y en 2 no hubo ningún tipo de repercusión. Los sentimientos que se expresaron fueron los de dolor, desconcierto y preocupación por el futuro con manifestaciones también de ansiedad, depresión y hasta ira provocando en el seno de la familia una gran cantidad de desconcierto.

El segundo estudio se realizó en el municipio de la Habana ubicado al Este de la ciudad de la Habana, llamado “Diagnóstico oncológico: reacción emocional y comportamiento familiar asumido”² desarrollado entre los años 2003 y 2004 a 25 grupos familiares. Su objetivo fue describir la crisis familiar que se produce a partir del diagnóstico de una enfermedad oncológica en uno de los miembros de este grupo; los resultados de este estudio fueron que para el 92% de los casos la conducta del grupo familiar estuvo dirigida a la búsqueda de información de carácter más detallado y profundo referido a la enfermedad que padece su familiar, el 20% prefirió procesar creencias religiosas, otro 20% prefirió buscar ayuda de otros profesionales de la salud para que confirmaran o no el diagnóstico. Por otro lado, el 32% de los casos refirió haber tenido cambios en su economía familiar y aparición de sobrecarga en las labores del hogar en un 20%. En conjunto, los cambios vivenciados por ellos en todos los casos fue necesaria la puesta en marcha de otras alternativas de funcionamiento en la dinámica familiar.

Específicamente en Colombia, se encontró una investigación exploratoria llamada “Cambios producidos en las familias en situaciones de crisis: cáncer en fase terminal en un miembro adulto”, como trabajo de grado de la Universidad Nacional de Bogotá en donde el objetivo era identificar la forma como la enfermedad terminal afecta la organización familiar, con una población estudiada de 30 familias lo cual dio como resultado que en la mayoría de los casos la autoridad era ejercida por el paciente en un 40%, de estos 27 eran hombres y 13% mujeres. De la misma manera, el 73% de las familias tenían un buen nivel de comunicación, los hijos contaban más con uno de los padres, en este sentido, el 40% hacia la madre y el 10% hacia el padre. En el subsistema conyugal la comunicación disminuyó en un 52% argumentando el conyuge no afectado que la causa era el bienestar de su compañero omitiendo temas que según su criterio podrían aumentar la angustia. Dentro del sub-sistema parento-filial la comunicación aumentó un

² Disponible en: <http://psicolatina.org/Cinco/diagnostico.html>

88% porque los hijos al conocer la gravedad de la enfermedad se acercaron al afectado.

Por último, otro estudio encontrado fue el que se realizó en pacientes con diagnóstico de cáncer llamado “Percepción del paciente en su ambiente familiar, laboral y social después del diagnóstico de cáncer”, este estudio se realizó en el Hospital Universitario del Valle y el Seguro Social, en donde los pacientes se encontraban recibiendo tratamiento de quimio y/o radioterapia. Esta investigación es de tipo observacional se tomó una muestra de 80 personas de diferentes diagnósticos, edades y estratos socioeconómicos que reciben tratamiento oncológico de diferentes instituciones. Los resultados obtenidos son que 27 pacientes relacionan el cáncer con muerte (33.75%), 27 pacientes relacionan el cáncer con una enfermedad de cuidado (33.75%), 23 pacientes relacionan el cáncer con un cambio brusco en su forma de vida (28.75%), 2 pacientes relacionan el cáncer con una experiencia enriquecedora (2.5%) y 1 paciente no lo relaciona con nada (1.25%).

De lo anterior, se puede afirmar que las investigaciones realizadas hasta el momento frente a los cambios generados en las familias con un paciente oncológico desde un aspecto psicosocial, brindan aportes a nuestra investigación en relación a las reacciones emocionales, percepción del paciente en su ambiente laboral, familiar y social, el impacto del cáncer en la dinámica familiar y su comportamiento, relaciones afectadas, calidad de vida del paciente, entre otros de igual interés.

1.2 JUSTIFICACIÓN

Día a día abundan enfermedades que atentan contra la salud y la integridad de las personas, una de estas enfermedades es el cáncer, reconocida como una enfermedad crónica, que trae consigo una serie de repercusiones y cambios a nivel anatómico, psicológico, físico, y social, afectando de manera

directa a la persona que padece la enfermedad y de manera indirecta al entorno que lo rodea.

Una enfermedad crónica como el cáncer, genera una serie de cambios en casi todas las dimensiones de la vida del ser humano, donde se ve afectado no solo el individuo que la padece, sino también su familia. Actualmente se han encontrado diversas investigaciones que se han realizado sobre el tema, sin embargo, estas investigaciones se reducen a los aspectos médicos, clínicos y medicinales, dejando de lado los aspectos psicosociales que también se ven afectados. Lo anterior representa una de las motivaciones principales por las cuales se realiza esta investigación, buscando describir los cambios psicosociales que se dan en las familias cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, buscando entender cómo el paciente se enfrenta a la tarea de reorganizar su cotidianidad, en los diferentes ámbitos que la componen, como el social, laboral, económico, interpersonal y lógicamente vinculando los aspectos subjetivos de cada uno de ellos, por ello la pertinencia de desarrollar una investigación que permita una comprensión del estado psicosocial que se altera con la llegada de esta enfermedad tratando de dar explicación a los problemas que surgen, el impacto que genera y los cambios que se dan.

Indagar sobre los cambios psicosociales en las familias cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, representa un objeto de conocimiento para las ciencias sociales y humanas, que va a permitir avanzar en la construcción del rol que cumplimos los profesionales cuando se trata de intervenir situaciones difíciles como lo es una enfermedad crónica, así como también el papel que cumple el Trabajador Social como miembro de un equipo interdisciplinario que busca brindar apoyo emocional a los pacientes y a sus familias. Esta investigación busca esclarecer esos aspectos en los cuales el profesional en Trabajo Social debe intervenir,

generando estrategias de afrontamiento durante la trayectoria de la enfermedad.

De igual forma, pretendemos indagar sobre cómo vive y afronta la familia la enfermedad, teniendo en cuenta que el cáncer es considerado como una enfermedad terminal y en este sentido relacionado con la muerte, generando de inmediato sentimientos de angustia, ansiedad, frustración y tristeza no solo en la persona que padece esta enfermedad sino también en las personas más cercanas a ella, como es la familia, de esta manera también queremos indagar aspectos que de igual forma se ven afectados como: lo económico, lo social y la relación con su entorno. En este sentido, la investigación va a permitirle al paciente encontrar los mecanismos de afrontamiento que puede adoptar para sobrellevar su tratamiento, al igual que con ello podrán comprender los cambios que estén viviendo o que vivirán dependiendo la fase en que éste, identificando en la investigación aspectos relacionados con su enfermedad y diagnóstico.

1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los cambios psicosociales a los que se enfrentan las familias pertenecientes a la Fundación Contra el Cáncer Julia Piedad Peña cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, según el estrato socio-económico?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar los cambios psicosociales, a los que las familias de la Fundación Contra el Cáncer Julia Piedad Peña se enfrentan cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, según el estrato socio-económico.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Conocer el impacto emocional y los mecanismos de afrontamiento que genera en el paciente el ser diagnosticado con cáncer, según el estrato socio-económico.
- Indagar sobre los cambios generados en las relaciones del sistema familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, según estrato socio-económico.
- Analizar, según estrato socio-económico, cuales son las implicaciones a nivel espiritual, laboral y económico del sistema familiar cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer.
- Indagar sobre la influencia que tienen las redes sociales en el sistema familiar en el proceso de afrontamiento del diagnóstico de cáncer, según estrato socio-económico.

3. ESTRATÈGIA METODOLOGICA

3.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio es de carácter descriptivo-comparativo debido a que se pretende no solo recopilar datos sino interpretarlos y darle una variable

importante desde lo comparativo en donde se incluirán diferentes estratos socio-económicos.

3.2 MÉTODO

El método que utilizaremos es cualitativo, debido a que la investigación está basada en explorar las relaciones psicosociales de las familias y el paciente y describir su realidad tal y como la experimentan, comprendiendo los diferentes comportamientos de los integrantes, sin embargo, también se tienen aspectos cuantitativos que permiten comparar los datos sociodemográficos de las pacientes.

3.3 TÉCNICAS

Las técnicas que utilizaremos son las siguientes: técnica dialógica con entrevistas semi-estructurada individuales y familiares.

3.4 UNIVERSO

Familias con un integrante diagnosticado con cualquier tipo de cáncer perteneciente a la Fundación contra el Cáncer Julia Piedad Peña del municipio de Santander de Quilichao.

3.5 MUESTRA

- Homogénea
- 7 familias con un integrante diagnosticado con cáncer, sin importar el tipo de cáncer, la edad o rol. A su vez, estas 7 familias son las únicas integrantes de esta Fundación por lo cual no se tuvo en cuenta un proceso de selección como tal.
- Que tengan la voluntad de participar en esta investigación.

- Estas 7 familias pueden pertenecer a cualquier tipo de estrato socio-económico.
- Que pertenezcan a la Fundación contra el cáncer Julia Piedad Peña.

4. MARCO CONTEXTUAL

El municipio de Santander de Quilichao está ubicado en el Norte del departamento del Cauca a 97 Km al norte de Popayán y 45 Km al sur de Santiago de Cali, en su cabecera inicia el valle geográfico del Río Cauca, sus territorios están divididos en dos regiones topográficamente distintas: una zona montañosa al sur cuyo relieve corresponde a la cordillera Central, en la que se destacan los accidentes orográficos del cerro de la Chapa y los altos de el Calvario, Chuspillas y Sereno; y una zona plana que corresponde al Valle del Río Cauca. La cabecera municipal se localiza a los 3 grados de latitud norte, y a los 74 grados 54 minutos de longitud al oeste de Greenwich y a una altitud de 1.071 m.s.n.m. El área Municipal es de 518 Km² de los cuales 6.84 Km² corresponden a la zona urbana. Limita al norte con el municipio de Villarrica y Jamundí, al oriente con el municipio de Caloto y Jámbalo, al sur con el municipio de Caldono y al occidente con el municipio de Buenos Aires.

El municipio de Santander de Quilichao está dividido territorialmente de la siguiente manera:

- Cabecera Municipal: Santander de Quilichao con 36 barrios en su zona urbana, Un corregimiento: Mondomo
- Cuatro (5) Resguardos Indígenas: Canoas, Munchique, la Concepción, Guadualito y Nasa kiwe.
- Ciento cuatro (104) Veredas. El municipio cuenta con una población de aproximadamente 77.733 habitantes de los cuales 43.350 corresponden al sector urbano y 34.383 al rural³.

Dentro de esta descripción geográfica del municipio, se encuentra ubicada la Fundación Contra el Cáncer Julia Piedad Peña, entidad sin ánimo de lucro, la cual fue creada en el año 2011 a partir de la experiencia personal de su directora Julia Piedad Peña García diagnosticada hemato-oncologica y como

³ LOPEZ, Dione. Técnica Administrativa. Información demográfica 2011. Municipio de Santander de Quilichao Cauca. Secretaria de Salud. 2011. Pag. 2.

una alternativa de ayuda para los pacientes con igual o diferente patología relacionada con el cáncer que requerían de un tratamiento especializado e integral que contribuyera a recuperar su estado de salud y tener una mejor calidad de vida. Además de brindar apoyo emocional a los pacientes y a su núcleo familiar.

La Fundación es una entidad sin ánimo de lucro creada también con el fin de llevar a cada municipio servicios integrales de salud con calidad, calidez y eficiencia, haciendo efectivo el Derecho a la Salud con una gestión eficiente de los recursos. Sus actividades se orientan a la población del Norte del Cauca que demanda de servicios de salud dirigidos a satisfacer sus necesidades y expectativas, con criterios de equidad y máxima eficacia. Para lo anterior cuenta con el apoyo de sus voluntarios comprometidos con la Fundación; entre ellos se encuentran profesionales en las áreas de: Psicología, Trabajo Social, Oncología, Enfermería, Medicina General, Fisioterapia y todo lo relacionado con trámites legales.

Los usuarios cuentan con la atención necesaria para lograr la recuperación de sus tratamientos y la función social, será prestar servicios de salud en relación con el cáncer especialmente a los sectores menos favorecidos de los Municipios del Norte del Cauca. El que hacer propio de la Fundación contempla las funciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, tratamiento, recuperación y rehabilitación.

La visión de la Fundación es educar e informar a la sociedad sobre las diversas formas de prevención y tratamiento del cáncer, con la finalidad de ayudar a disminuir el número de muertes debido a esta enfermedad. De igual forma, la visión está encaminada en ser una entidad reconocida y especializada en el programa exclusivo de prevención y promoción del cáncer en el municipio, alcanzando así los estándares de calidad en servicio y siendo impulsadora en la búsqueda del bienestar de los pacientes y sus familias. La Fundación espera que las personas que participen en ella

reciban orientación integral para así contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

Teniendo en cuenta el nivel poblacional del municipio de Santander de Quilichao, este no cuenta con un hospital de tercer nivel que atienda las necesidades que demanda esta enfermedad, incluso se requieren servicios de atención ambulatoria especializados como consultas constantes con oncólogos, realización de mamografías, quimioterapias, radioterapias y demás exámenes y tratamientos que se requieren para el buen manejo de la enfermedad. Por el contrario, se cuenta con un servicio de nivel 2 en donde se atiende solo necesidades como la de consultas y urgencias y dependiendo de su complejidad se remiten a las ciudades de Cali o Popayán.

Por lo tanto la Fundación aunque no cuenta con una infraestructura definida brinda los servicios a la comunidad Quilichagueña y demás municipios de su alrededor cuando se presenta un diagnóstico de cáncer, en esta medida se realiza el acompañamiento al paciente y sus familias desde las áreas de salud y psicosocial para brindarles una intervención. Según datos de la Secretaria de Salud, el municipio no cuenta con programas dirigidos a esta parte de la población, de tal manera se busca el fortalecimiento y cobertura desde la Fundación trabajando con recursos propios para alcanzar sus objetivos.

5. MARCO TEORICO - CONCEPTUAL

5.1 CÁNCER

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial y según estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizados en el año 2006 se estima que hasta el 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas, lo anterior representa uno de los principales objetivos de la OMS,

reducir las tasas de mortalidad de enfermedades crónicas en un 2% anual entre 2006 y 2015.

En el año 2004, el Ministerio de la Protección Social, de la mano con el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E (Empresa Social del Estado), publican una cartilla titulada, “El Cáncer: Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento”, dentro de la cual describe el siguiente concepto de cáncer:

El Cáncer, no es solo una enfermedad, es el nombre de una variedad de enfermedades muy distintas entre sí y que se produce por el crecimiento anormal y desordenado de las células del cuerpo, esto es causado por alteraciones celulares ocurridas cuando la clave cromosómica genética ha sido alterada, por lo que las células reciben mensajes erróneos. La célula cancerosa pierde el control de su propio desarrollo, de modo que se dividen en más células a mayor velocidad que el resto de tejidos a los que pertenece sin cumplir las funciones para las que ha sido creada⁴

En Colombia, en la mayoría de los casos, se conoce el diagnóstico cuando el cáncer está muy avanzado y por ello las pocas posibilidades terapéuticas de cura, según los planteamientos del texto anteriormente citado, este hecho, se debe a diversos motivos, entre los que se encuentra, que el cáncer es una enfermedad silenciosa que no presenta manifestaciones ni síntomas y que por lo general lo hace sólo cuando invade algún órgano vital, por otra parte, el temor a enfrentarse al posible diagnóstico y con ello a su tratamiento impide acudir de manera oportuna al médico lo que representa otra de las razones del diagnóstico tardío.

Las células del cáncer atacan los tejidos sanos del cuerpo y nunca dejan de multiplicarse, cuando esta propagación del cáncer daña los tejidos de los órganos vitales como el hígado, los pulmones, el cerebro, entre otros, es cuando se llega a la muerte, dejando de funcionar progresivamente. El cáncer tiene un comportamiento distinto en cada persona lo cual va a variar

⁴ Ministerio de la Protección Social. El cáncer: aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Colombia. 2004.

dependiendo de diversos factores como por ejemplo: el órgano afectado y la etapa en la que se encontró el diagnóstico.

Existen diversas causas que generan esta enfermedad, según el Ministerio de la Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E., estas causas se clasifican en dos categorías: internas y externas; la primera, se ha denominado como “*predisposición genética*”, la cual consiste en que el ser humano hereda un gen anormal de su familia que representa una alta probabilidad de desarrollar la enfermedad; la segunda, da cuenta de los agentes físicos o biológicos, a los que el ser humano se expone y que contribuyen a transformar las células cancerosas.

En algunas ocasiones el cáncer es detectado por la presencia de una masa que puede ser dolorosa o no, y que se forma por el crecimiento anormal de las células, éstas se desarrollan en diferentes etapas y su visibilidad va a depender de diferentes factores, esta masa es conocida como “*tumor*” y es importante entender la distinción entre: tumor benigno o no canceroso, con un tumor maligno o canceroso:

Tumor Benigno: Son de crecimiento lento, solo crecen hasta determinado tamaño, no destruyen células normales, crecen de manera desordenada, no se propagan a otros tejidos, normalmente no producen efectos secundarios graves.

Tumor Maligno: Algunos son de crecimiento lento, pero con frecuencia son de crecimiento muy rápido, crecen de manera progresiva e invasiva, destruyen células, tejidos y órganos, crecen de manera desordenada, se propagan a otros tejidos de otros órganos como metástasis, normalmente no producen efectos secundarios graves, si no se controla su crecimiento ocasiona la muerte⁵.

⁵ Ministerio de la Protección Social. El cáncer: aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Colombia. 2004. Pag. 8.

5.1.1 Diagnóstico y Tratamiento.

Como se ha mencionado renglones atrás, por lo general el cáncer no genera síntomas, sino hasta cuando la enfermedad está muy avanzada, sin embargo, se encuentran los siguientes signos:

- Problemas digestivos que no mejoran con tratamiento,
- Hemorragias principalmente vaginales entre menstruaciones, posteriores al coito o después de la menopausia.
- Dolores persistentes.
- Aparición de masas o ganglios.
- Tos persistente, alteración en la voz y dificultad para tragar.
- Cambio de tamaño, color, forma de lunares o verrugas.
- Heridas que no cicatrizan.
- Cambios del ritmo intestinal (Deposiciones de color o consistencia de las heces).
- Pérdida injustificada de peso.

La detección a tiempo del cáncer se traduce en mayores probabilidades de éxito del tratamiento, en la mayoría de los casos el diagnóstico se realiza mediante una o varias pruebas de laboratorio realizadas por personal especializado en el área. El tratamiento se determina según la localización y avance del diagnóstico, dentro de los más principales se encuentra:

Cirugía: Es la técnica más antigua, consiste básicamente en la extirpación del tumor o del tejido afectado. Hasta hace poco tiempo era el único tratamiento existente.

Quimioterapia: Tratamiento que se realiza con la implementación de medicamentos para destruir las células que generan los tumores. Pueden administrarse vía oral o intravenosa. La duración y frecuencia va a variar en cada caso. La quimioterapia destruye las células cancerosas, pero a su vez, también destruye las células sanas del cuerpo lo que proporciona algunos

efectos como la caída del cabello, cansancio, pérdida de peso, náuseas, vómito, mareo, debilidad, los cuales desaparecen al terminar el tratamiento. De igual forma, éste tipo de tratamiento tiende a disminuir el número de los glóbulos blancos, lo que genera que el cuerpo pueda adquirir infecciones con mayor facilidad.

Radioterapia: Alto uso de rayos similares a los rayos “x”, se realiza para disminuir las células cancerosas y reducir el tamaño del tumor. Para ello se utilizan equipos especializados como los rayos “x”, bombas de cobalto o aceleradores de partículas. Éste método, reduce el daño de las células normales. Además de estos tres tratamientos se encuentran también: Terapia fotodinámica, terapia hormonal, terapia biológica (inmunoterapia), trasplante de médula ósea.

5.1.2 Enfermedad Crónica.

Continuando con la conceptualización de cáncer, que se manejará en este trabajo, se retoma a la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual define el cáncer como una enfermedad crónica, ya que, junto con otras enfermedades como la diabetes, los infartos, las enfermedades respiratorias, entre otras son responsables del 63% de las muertes anuales en el mundo entero y principalmente en países de ingresos bajos y medios. El concepto de enfermedad crónica se retoma de la autora Maritza Charry⁶ quien expone “que ésta hace referencia a aquella patología clínica diagnosticada por un médico la cual no tiene cura y por consiguiente requiere que en el transcurso de su vida se encuentre en tratamiento”.

“Las etapas de la enfermedad tienen gran influencia en su curso, esto depende de su evolución y su trayectoria, ya que puede ser progresiva, constante o episódica, su desenlace puede ser prematuro, progresivo, fatal

⁶ CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali: Las Colinas, 2006, P.9.

y/o sorpresivo. Puede ocasionar incapacidad cognitivas, motora o sensorial, trayendo consigo pérdidas de energía, de imagen corporal, motora y sensorial en donde la identidad personal y las relaciones íntimas tienen gran influencia en la vida del paciente y la familia”.⁷

El concepto de enfermedad crónica tiene una serie de implicaciones que son de diferentes tipos según Robles y Charry: “Hay una implicación temporal que se da al aceptar que la enfermedad nunca se cura y que puede conducir a la muerte prematura; por otra parte, hay una implicación de impondencia, que afecta la relación y comunicación del paciente con el equipo de salud, ya que, se activan los niveles de estrés; y por último se encuentra una implicación que trae problemas para adherirse al tratamiento, presenta dificultades para seguir las indicaciones y recomendaciones médicas”.⁸

Lo anterior implica que el paciente, tenga conciencia de su enfermedad, conozca su cuerpo, los síntomas y signos que con la enfermedad aparecen, realizar modificaciones en su estilo de vida, buscar apoyo y nuevos hábitos, conocer su diagnóstico y aclarar todas las dudas que tenga frente a él.

La calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad crónica, más específicamente, el cáncer, trae consigo sufrimientos psicológicos, además de que también repercuten en sus cuidadores o familiares inmediatos. La carga que estas personas cuidadoras sobrellevan son usadas para describir las múltiples dimensiones de este sufrimiento lo cual trae consigo un desequilibrio entre la atención y los cuidados que estos deben de tener sobre el paciente. En este sentido, hay situaciones en las que las dinámicas familiares no experimentan algún grado de afectación depresiva frente a la

⁷ CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali: Las Colinas, 2006, P.9.

⁸ ROBLES, de Fabre. Y otros. El enfermo crónico y su familia. México, 1993, Citado por CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali. 2006. P.10.

situación, por otro lado, en algunas familias se notifican grados de depresión significativos aun a veces mayores que los del paciente⁹.

5.1.3 Componente Psicológico.

“La enfermedad se asume como un fenómeno integral; existe una relación directa y circular entre la salud mental y la salud física, de tal manera que los problemas emocionales con frecuencia producen o agravan los problemas orgánicos y cualquier estado de enfermedad física afecta gradualmente al equilibrio psíquico”¹⁰.

La llegada de una enfermedad como el cáncer, de entrada es un evento catastrófico que trae consigo un episodio de crisis por la concepción inmediata que se tiene de muerte, incapacidad, desfiguro físico y demás factores que desencadena la presencia de esta enfermedad. Según un artículo de la revista del Instituto Nacional de Cancerología, se exponen tres fases que atraviesa el paciente oncológico al recibir el diagnóstico:

Fase I, denominada como “*anestesia emocional*”, en donde se da la negación y resistencia a creer que la noticia es cierta; fase II, periodo de confusión y “*agitación emocional*”, la realidad es reconocida lentamente, se nota la presencia de síntomas como: ansiedad, depresión, insomnio y pérdida de apetito. Fase III, adaptación a largo plazo, el paciente retoma las actividades normales, aparece el “optimismo” y las ganas de salir adelante¹¹.

En el mismo artículo, se plantea que existen diversas maneras para enfrentar el cáncer, sin embargo, sea cual sea la modalidad individual de hacerlo, es de vital importancia respetarla, pues desde aquí se empieza a dar de manera

⁹ Disponible en internet : <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/familiares-a-argo/healthprofessional/page5>

¹⁰ OSPINA, Ana María. Apoyo al paciente terminal y la familia. Acción profesional desde el Trabajo Social. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle, Colombia 2000. Pag. 49.

¹¹ ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. En Instituto Nacional de Cancerología. Agosto – Septiembre 2000. Vol. 43. No 3. 206, pag. 197.

sana el proceso de adaptabilidad. En este sentido se encuentra un factor muy importante para éste trabajo, y es el estigma de la enfermedad mental, factor que impide el buen manejo del tratamiento, denominado “*distrés*”, definido como “experiencia emocional displacentera que interfiere con la habilidad de afrontar efectivamente el cáncer y su tratamiento”¹².

El *distrés*, debe ser detectado y tratado a tiempo, pues este fenómeno, viene acompañado por sentimientos como el miedo, la tristeza, la angustia, que son considerados como “normales” , pero que se pueden convertir en problemas más severos como la depresión, ansiedad, aislamiento y hasta la crisis espiritual.

Desde estas anotaciones, actualmente el cáncer es considerado como una de las patologías que mayor impacto produce en nuestra sociedad, para el paciente diagnosticado de cáncer, se ve afectado su desarrollo psicosocial, al enfrentar la patología, determinando un cambio comportamental, debido a que las áreas conductuales, cognitiva y afectiva, se alteran drásticamente, lo que poco contribuyen al buen manejo de la enfermedad y a la eficiente asimilación del tratamiento. Sumado a esto, se corre el riesgo de desarrollar algún tipo de trastorno como: Trastorno de adaptación, trastornos depresivos, trastornos mentales orgánicos, trastornos de personalidad y de ansiedad.

El tratamiento del cáncer implica un cambio sustancial en el estilo de vida, los pacientes en tratamiento y sobrevivientes de cáncer deben enfrentarse a diversas problemáticas psicosociales, pues la transición por este camino es extremadamente difícil y puede generar mayor angustia que la que se experimenta con el diagnóstico, según lo asegura la revista de psicología de la Fundación Universitaria de San Martín, pues la vida y los hábitos cambian drásticamente, la principal preocupación de las personas sobrevivientes es el miedo a la “recurrencia”, además de los daños y las secuelas que deja el

¹² ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. En Instituto Nacional de Cancerología. Agosto – Septiembre 2000. Vol. 43. No 3. 206, pag. 198.

tratamiento como por ejemplo, el deterioro neuropsicológico, por la radiación, cuidados alimenticios, baja autoestima, difusión sexual, entre otros.

5.2 MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO

Como se viene mencionando en los párrafos anteriores, la experiencia del cáncer es altamente estresante para el individuo, que impulsa a la persona enfrentarse a temas como el sufrimiento, el deterioro, la muerte y consecuencias a nivel (físico, mental, emocional) para lo cual cada persona debe adoptar un sentido personal que le permita llevar la enfermedad.

El cáncer es un proceso continuo dentro del cual el paciente procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar los problemas relacionados con su diagnóstico y lograr el control de los acontecimientos de su vida en conexión con la enfermedad. En este sentido la adaptación del individuo al cáncer no es un evento aislado y único, es un proceso que poco a poco se va construyendo y muestra una serie de respuestas en la medida en que el sujeto continúa desarrollando su cotidianidad sumada al diagnóstico de cáncer.

Según el modelo de Folkman, citado por Almanza y Holland, los pacientes que afrontan de mejor manera una enfermedad como el cáncer, son aquellos que logran llevar a cabo dos procesos: “valoración” y “Afrontamiento”. El primero tiene que ver con “la evaluación individual del significado personal de un evento dado y la adecuación de los recursos del individuo para afrontarlo”.¹³ El proceso de valoración trata de que las personas constantemente se estén evaluando en sus relaciones sociales y del contexto; es decir, según la valoración de un determinado evento así

¹³ ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. En Instituto Nacional de Cancerología. Agosto – Septiembre 2000. Vol. 43. No 3. 206, pag. 197.

mismo impactará en las emociones y el afrontamiento que el paciente va a tener posteriormente.

“El segundo, (el afrontamiento) se refiere a los pensamientos y comportamientos que una persona utiliza al adaptarse al cáncer, los cuales están representados en tres estrategias de afrontamiento: las estrategias centradas en las emociones, las cuales sirven de ayuda a los pacientes oncológicos a regularizar el sufrimiento emocional. Las estrategias centradas en los problemas permiten manejar los inconvenientes tratando de modificar las situaciones problemáticas que causan sufrimiento y las estrategias centradas en el significado permite comprender el porqué de la enfermedad y el significado que tendrá en sus vidas”.¹⁴

Las estrategias de afrontamiento van de acuerdo a cada persona y dependen de la capacidad que tenga cada individuo para su respuesta emocional y de la habilidad para regularla, de las oportunidades en la resolución de problemas que se presentan en cada situación, y de los cambios en la relación persona- entorno a medida que se van dando las situaciones.

En este sentido, las maneras de afrontamiento son la forma como el individuo desarrolla habilidades para luchar con las distintas situaciones de la vida lo cual está muy relacionado con su disposición general y de personalidad. Estudios prospectivos realizados de acuerdo a los estilos de afrontamiento han determinado cinco categorías de afrontamiento principales: Según Watson y Greer.

6. Espíritu de lucha

El espíritu de lucha representa una postura activa del paciente, ya que, le permite aceptar el diagnóstico, y tener una actitud positiva, pretende participar en las decisiones médicas y luchar contra la enfermedad

7. Evitación/negación

¹⁴ ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. En Instituto Nacional de Cancerología. Agosto – Septiembre 2000. Vol. 43. No 3. 206, pag. 197.

Hace parte del rechazo que el paciente tiene hacia el diagnóstico, procurando no pensar en ello

8. Aceptación estoica

Los pacientes con aceptación estoica asumen el diagnóstico con una actitud resignada y fatalista, que por lo general se presenta debido a la ansiedad que les produce la enfermedad buscan constantemente que les tranquilicen, ya que sienten interpretar el malestar físico afirman que la enfermedad se está desarrollando

9. Preocupación ansiosa

Existe una intranquilidad, porque con frecuencia relacionan los malestares físicos con que la enfermedad está creciendo dentro de su cuerpo.

10. Desamparo/desesperanza

Se refiere a los pacientes que toman una actitud pesimista, fastidiados por el diagnóstico y con voluntad de darse por vencidos.

En este sentido las estrategias de afrontamiento muchas veces pueden no ser suficientes para controlar el estrés y el malestar emocional; esto ocurre debido a que las manifestaciones de la enfermedad se mantienen o cada vez empeoran, debido a que las personas diagnosticadas con cáncer enfrentan la enfermedad, pero al mismo tiempo esto trae consigo un sin número de aspectos de gran significación que se van a ver afectados en los pacientes entre éstos encontramos el atractivo físico, la interacción, la aceptación social, la autoestima y la parte emocional, esto varía de acuerdo al tipo de cáncer y a los aspecto personales de cada persona.

Por ello los mecanismos de afrontamiento se encuentran influidos en lo que lleva el sujeto dentro de su personalidad; las creencias, la autoimagen, los valores, las metas que se dan en el transcurso de la vida, pero es muy importante tener en cuenta que tiene el individuo en el momento del diagnóstico, con qué cuenta el sujeto y su familia para enfrentar la enfermedad así mismo se dará el proceso de afrontamiento según el tratamiento que se le brinde al paciente, el cual no solo es el proceso, sino que va más allá, es medir la calidad de vida, el funcionamiento social y familiar y el nivel de ausencia del dolor físico y psicológico que en su conjunto permitirá una adecuada adaptación al fenómeno oncológico.

5.2.1 Recursos para el afrontamiento emocional en el paciente oncológico.

Los procesos que se desarrollan con pacientes oncológicos con frecuencia están referidos a la forma en que se encuentra su estado de ánimo y como convive con su enfermedad, lo cual se logra a través de una serie de estrategias dentro de las cuales están los mecanismos de afrontamiento y la red de apoyo que se obtiene por medio de la familia o la comunidad y que se aleja de explicar los conceptos médicos de la enfermedad.

Cada persona de manera particular reacciona ante su diagnóstico desde sus creencias, valores y lo que corresponde a la etapa de su vida, con frecuencia tienden a darle una explicación a los síntomas y los diferentes cambios que van apareciendo buscando definir su nuevo estado, lo anterior es denominado como “conducta de enfermedad”, además se basan en factores como lo social, económico y sus relaciones familiares los cuales son determinantes en la vida del paciente oncológico.

Cuando la persona toma conciencia de la gravedad de su problema, busca apoyo de la red natural en este caso la familia y los amigos más cercanos, posteriormente identificado el problema la persona pasa a la fase de afrontamiento que es la búsqueda de expresión de sentimientos acerca de la enfermedad, en esta fase el paciente recibe ayuda para tomar decisiones en su diagnóstico y las consecuencias del mismo, por ello el sujeto busca ayuda terapéutica junto a su sistema familiar con el fin de comprender la enfermedad.

A pesar de que la red natural (familia) es un recurso que le sirve de ayuda al paciente en momentos de crisis, en algunos casos pueda que la familia obstaculice el proceso al rechazar la enfermedad, ya que, ésta va a desestabilizar la dinámica cotidiana por los cambios que trae consigo la enfermedad logrando un movimiento en la familia que busca el equilibrio, la familia puede influir de forma negativa cuando se muestra indiferente por la enfermedad tratando de no hablar sobre el tema, lo que puede generar más

problemas en el proceso, esta conducta proteccionista hacia el paciente disminuye la capacidad de afrontamiento que en el extremo deriva en un exceso de atención sobre el enfermo que por lo general interfiere en su autoestima e independencia.

Lo anterior está relacionado con el significado social de cáncer, el cual implica una visión de muerte y dolor; representada en un imaginario distorsionado y estigmatizante, pero correcto para la gran mayoría de nuestro entorno, contra las cuales el paciente debe luchar, mediante la transformación de esta visión fatalista.

En este sentido es importante la intervención de un equipo profesional en el tema que ayude a disminuir la crisis que genera el diagnóstico en el paciente como en la familia, teniendo en cuenta que deben tener relevancia los aspectos psicosociales, comúnmente olvidados por los tratamientos médicos.

Por ello, una forma apropiada de dar frente a la enfermedad es buscando información, la cual es uno de los principales instrumentos terapéuticos; para poder confrontar los momentos de crisis que presume la enfermedad. Diversas teorías manifiestan que la búsqueda de información permite adaptarse ante los sucesos amenazadores mientras que el paciente que tiene una información escasa y no adecuada es inestable lo que produce desconfianza en él y poca capacidad de respuesta adaptativa a la enfermedad lo que conduce a una persona aislada, deprimida y pasiva que puede desencadenar en una condición de bloqueo emocional y comunicativo con su entorno lo que puede llevar a su “muerte social”.

De esta manera, el cáncer es un proceso permanente de cambio que exige múltiples maneras de afrontamiento y adaptación; ya que desde el momento del diagnóstico la información que se necesita posteriormente es el conocer la enfermedad, posibilidades de curación, causas, tratamiento y el grado de sufrimiento que conlleva.

Por lo tanto para que la información sea procesada y facilite nuevas estrategias de adaptación es importante tener en cuenta una serie de factores:

- ❖ La información es un proceso que comienza cuando se ve al paciente por primera vez.
- ❖ Es imposible no informar, el paciente es consciente de su realidad ya que no se puede ocultar su diagnóstico, la expresión de los mensajes no verbales comunican su situación.
- ❖ El paciente hace parte del proceso ya que él nos comunica sobre su estado biológico, psicológico, su estado de salud, su entorno familiar y social, y con base en esta información el equipo terapéutico puede planear acciones de ayuda.
- ❖ Este proceso con el paciente oncológico debe tener unas características especiales debe haber una coherencia comunicativa a demanda del paciente, en este caso el espacio debe ser adecuado, el lenguaje debe ser entendido por el paciente y por lo regular en forma escrita para favorecer su comprensión.
- ❖ Es indispensable que el paciente siempre este acompañado de un familiar al recibir la información o de una persona relevante para el enfermo, con el fin de favorecer la comunicación intrafamiliar.
- ❖ En el proceso se debe mencionar al paciente las tres etapas de procesamiento; representación de la enfermedad, posibles estrategias de afrontamiento, y la evaluación para la eficacia de las ya mencionadas.

Debido a que la fase de diagnóstico va acompañada de una violenta desorganización del yo, que deriva en otros síntomas como la rabia, ansiedad, impotencia, miedo, culpa, depresión, lo que conduce al paciente a estados de pesimismo, pensamientos negativos, inseguridad, que se manifiestan a través de sentimientos de tristeza, culpa, desesperanza, indefensión.

Según algunos autores debido a las características ya mencionadas en la mayoría de casos los enfermos oncológicos necesitan más el acompañamiento terapéutico por problemas psicológicos; mientras que otras investigaciones mencionan que la terapia se centra más en aspectos curativos y pocas veces se detectan los problemas psicosociales del paciente para hacer atendido.

Por ello es importante la integración de significados y la nueva interpretación de datos en lo que tiene que ver:

- ❖ Dificultades emocionales y de apoyo social: Que por lo general en las instituciones se presenta, ya que el apoyo de los profesionales está limitado por las normas de las instituciones; y que en algunos casos también limitan el apoyo de sus familiares en los horarios de visita y acceso. Por eso ante las dificultades, los recursos comunitarios de apoyo al enfermo oncológico se presentan como un aspecto básico de la terapia lo que lleva a las organizaciones a brindarle apoyo a la familia en aspectos psicosociales para los cuidados básicos; que trabajando en conjunto institución, red natural, sistema terapéutico permitirán al paciente adoptar nuevas estrategias de afrontamiento que no son fáciles, ya que el individuo sigue expuesto a situaciones de crisis, ante la evolución y los cambios de la patología que no son resueltos de forma decisiva para el enfermo ni para los que están su alrededor.
- ❖ La regulación de las respuestas emocionales: para enfrentar los nuevos acontecimientos estresantes, los esfuerzos de la persona deben dirigirse al problema para posteriormente generar recursos que le permitan tomar decisiones en crisis futuras y hacer parte de la terapia, cambiando la percepción de la enfermedad como algo que se le pueda hacer frente. Los esfuerzos también pueden estar centrados en el afrontamiento de la emoción, ya que mediante este se permite desde la teoría de la comunicación humana y su enfoque centrado en la terapia, que plantea que una de las formas de comunicación no verbal pero con afectividad

tienen más efecto sobre los verbales dirigidos aspectos cognitivos para controlar la patología. El expresar las emociones y controlarlas permite la estimulación de respuestas de afrontamiento eficaces por lo tanto las formas de expresión no manifestadas ponen en riesgo de vulnerabilidad al paciente. También es indispensable que el apoyo del equipo terapéutico sea incondicional que los profesionales adquieran un “compromiso personal” para ser una parte activa del proceso; el personal que está al cuidado de los pacientes debe tener actitudes en un proceso que como el cáncer es estigmatizando en nuestras sociedades. El profesional debe tener una formación en recursos emocionales tales como la empatía, el respeto, la aceptación, la asertividad y una comunicación verbal que le transmita al paciente coherencia, apoyo, esperanza, confianza que puede serle más de ayuda al paciente que las palabras por último el fin de estas acciones tiende a potenciar la autonomía del paciente para mejorar su capacidad de adoptar alternativas para tomar decisiones.

- ❖ La red de apoyo natural: En este sentido es importante que los profesionales de la salud acompañen y eduquen a las personas más cercanas al paciente ante las situaciones de crisis, ya que constantemente los sentimientos de ambivalentes de esperanza y de muerte son comunes en el paciente y su familia. La familia es parte del equipo terapéutico, en la medida en que se convierte en el soporte afectivo del enfermo de cáncer, debido a que su aceptación o rechazo de la enfermedad condicionaran la respuesta del paciente. En algunos casos las familias que proporcionan un apoyo eficaz permiten mantener una elevada calidad de vida a pesar de las situaciones de cambio, mientras los grupos familiares con crisis no resueltas antes del diagnóstico, se incrementan las problemáticas se deterioran las relaciones de los miembros y es difícil reaccionar frente a los cambios producidos por la patología. En este sentido es importante que los profesionales proporcionen las herramientas en cuanto a las actitudes asertivas de la

familia, para facilitar un clima que permita la expresión de los sentimientos de los pacientes.

Por lo tanto, debido a la complejidad de los procesos oncológicos es necesario entender que no hay una única forma de enfrentarse a la enfermedad, cada persona adopta los mecanismos para enfrentar su realidad y dar respuesta a esta, los cuales deben ser comprendidos por el cuidador siempre y cuando fomenten la adaptación y permitan a la familia convertirse en un punto de apoyo para el paciente.

5.3 CAMBIOS EN EL SISTEMA FAMILIAR

5.3.1 Crisis

Un concepto que se ha venido mencionando y que es importante aclarar es el de crisis, en tanto que el diagnóstico de cáncer, es un evento que genera impacto en la persona diagnosticada, a la vez que altera significativamente la dinámica familiar y sus allegados, ya que está en peligro una vida y también porque se enfrenta a un mundo desconocido lo cual causa dolor, sufrimiento, caos, ansiedad ante otros. En este sentido, son muchos los sentimientos que se generan a nivel individual y familiar y que pueden desestabilizar emocionalmente al sistema, de manera tal que le exige de inmediato reorganizar su dinámica familiar.

El libro *Mitos y Secretos Familiares* escrito por las Trabajadoras Sociales Luz Mary Sánchez y María Cenide Escobar, se expone que la crisis se caracteriza porque el sistema no puede resolver una situación, esto a causa de las reglas que se implementan y no permiten salirse de los parámetros ya establecidos debido a sus reglas de funcionamiento. Para empezar, esta situación se ve como una situación sin ningún remedio por lo que la familia empieza a generar algunas nuevas respuestas y soluciones frente al tema.

En este sentido, se generan dos dimensiones frente a este tema de crisis y es el riesgo y la oportunidad y vista desde dos polos, riesgo de retroceso y oportunidad de progreso.

Por lo anterior, es posible afirmar que la crisis puede ser visto como algo positiva, en el sentido en que pueden ser como una oportunidad para crear nuevas habilidades para enfrentar las dificultades, pues en este momento las personas son más receptivas a la influencia terapéutica. De esta manera se logra identificar el primer objetivo de la intervención desde el Trabajo Social, el cual es minimizar los impactos negativos y maximizar las potencialidades que posee el momento de la crisis.

No es posible establecer un modelo o concepto único de “crisis”, ya que las características y manifestaciones de ellas varían en cada caso, cada persona percibe las crisis de manera diferente es decir que este concepto esta contenido por elementos subjetivos, su definición está más relacionada a las interpretaciones personales. Teniendo en cuenta lo anterior, se han planteado algunas definiciones que aportan elementos importantes a la teoría de este modelo, en consecuencia y tomando en consideración estos aportes el texto plantea que “la situación de crisis lleva al individuo a un estado temporal de desorganización, de desequilibrio, en el que la gente experimenta una interrupción de su normal funcionamiento y en donde debido a la incapacidad para poder hacer frente a esta situación el individuo se encuentra frustrado, preocupado, disgustado y estresado”¹⁵.

La crisis posee características comunes y cada una necesita un estudio complejo para poder ser intervenidas, en este sentido, en ocasiones se puede abandonar los programas y recurrir a diseños de estrategias para conducir al sistema su afrontamiento. Cabe aclarar, que un evento es lo que desencadena la crisis y en el sentido de esta investigación el cáncer es un

¹⁵ VISCARRET, Juan Jesús. El Modelo de Intervención en Crisis. Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social. Alianza Editorial, Madrid, 2007. Pag. 132

factor que apunta a generar una crisis en el sistema familiar, de esta manera, se afectan una serie de factores tanto emocionales, económicos y sociales que provocan en las familias desajustes para lo cual, en muchas ocasiones, es importante generar un plan de acción para lograr que el sistema se mantenga unido pese a los eventos por los cuales este pasando.

5.3.2 Sistema Familiar

Como se ha dicho anteriormente, la familia es fundamental en el acompañamiento al paciente en su situación de salud, en este caso en el diagnóstico del cáncer; de esta manera se hace una aproximación al concepto de familia, que según el Instituto Interamericano del niño, “la familia es un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos, con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. Su ciclo vital de vida familiar está determinado en el nacimiento, crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia”¹⁶. Desde lo anterior, se podría afirmar, que la familia es donde cada integrante se desarrolla de manera íntegra siempre y cuando las condiciones tanto afectivas como económicas y sociales se lo permitan siendo de esta manera un referente básico para la configuración de la sociedad debido a su papel de formación como sujeto mediante procesos de socialización aprendiendo y resignificando normas, costumbres, comportamientos que influyen de manera directa en la identidad individual y grupal del ser humano.

La familia tiene gran poder en la influencia de la vida de sus integrantes, es el primer grupo del cual hacemos parte desde el nacimiento y esta influye en nuestro proceso de socialización y el desarrollo de la personalidad.

¹⁶ Disponible en: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF . [Citado el 27 de marzo de 2013]

El sociólogo argentino Antonio Donini entiende a la familia como un grupo de personas unidas y que se ocupan de la crianza y educación de los hijos, de acuerdo con las normas y tradiciones de su cultura¹⁷. En este sentido, es la familia quien da al ser humano valores, hábitos, normas, etc para la preservación de una herencia cultural para las futuras generaciones.

5.3.3 Estructura Familiar.

Es importante aclarar el concepto de estructura familiar y Salvador Minuchin lo describe como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia¹⁸. De este modo, es lo que los hace diferentes de los demás pertenecientes a una misma clase. Es decir, su idiosincrasia, el modo en que los integrantes se relacionan entre sí conservando siempre la organización, la cual es quien define su pertenencia a determinada clase social. Un concepto muy ligado a la estructura es el de organización, ya que este determina las relaciones básicas que deben existir entre los que habitan la familia.

Una familia, es un sistema que se mueve a través de pautas transaccionales la cuales limitan o dan poder a los modos de relacionarse y son mantenidas por dos sistemas de coacción; uno que son las reglas universales que dirigen la organización de la familia, como por ejemplo, la jerarquía de los padres como autoridad hacia sus hijos; y otro sistema llamado el idiosincrásico y este implica las expectativas compartidas de los integrantes del grupo familiar.

¹⁷ DONINI, Antonio. Sexualidad y familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI. Noveduc. Bs.As. 2005. Citado por GUERRIN, María. La intervención con familias desde el Trabajo Social. Diciembre, 2009. Edición 59, no. 1, p. 1-11.

¹⁸ SANCHEZ, Luz Mary. Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación y trazado familiar. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Diciembre, 2001. Serie No.4, no. 6, p. 5-79.

Vega y Moreno¹⁹, plantean que la composición y estructura de la familia actual, vive en constantes cambios a diferencia de los demás grupos sociales debido a los ciclos de la familia y por los tipos de sociedad. En este sentido se describirán algunos tipos de estructura familiar basándonos en el mismo documento: familias con los dos cónyuges y sus hijos solteros, familias con una diversidad en relación con el número de miembros, el parentesco y el estado civil de los cónyuges y los hijos. Lo anterior basado en un estudio realizado en Costa Rica sobre las estructuras familiares.

A continuación, la estructura familiar está compuesta por una serie de elementos que permiten identificar las dinámicas de las familias y los patrones de comportamiento que se presentan y han permanecido durante mucho tiempo, entre los que están:

- Los subsistemas que hay dentro del sistema familiar. Nombrados de la siguiente manera: subsistema conyugal (esposo y esposa), subsistema parento-filial (padres e hijos) y el subsistema fraternal (hermanos).
- El ciclo vital de la familia lo cual hace referencia a las fases por la cuales transcurre el desarrollo familiar incluyendo esto las edades de los hijos y el tipo de familia, dentro de este ciclo vital tenemos el noviazgo, crianza de los hijos bien sea infantes, preescolar, escolar o adolescentes, desarraigo, re-encuentro y vejez.
- Aspectos que sobresalen en la evolución y maduración de la familia.
- La tipología familiar entre las que se encuentran las familias nucleares, amalgamadas, extensas, mono-parentales, desligadas, entre otras.
- Adaptabilidad referido a la habilidad que tiene los integrantes de la familia de cambiar sus roles o reglas en cuanto a sus relaciones dado desde situaciones emocionales o por su desarrollo.

¹⁹ VEGA, I. Aportes teóricos de actualidad en el estudio de la familia. Revista Costarricense de psicología. 1987. Citado por, MORENO, Wagner. Cambios sociales y rol del adolescente en la estructura familiar. Ciencias sociales. 1997. No. 96, 95-1001.

- Rigidez es decir la dificultad que la familia tiene al cambio, dicho de otra forma, las familias que se niegan a cambiar y desean seguir haciendo todo de la misma manera.
- Las alianzas bien sean positivas o negativas. Estas se refieren a la unión de dos o más personas para conseguir algo.
- Las posturas, lo que significa la forma en que la familia ve el mundo, sus creencias, actitudes formadas en cada uno de los miembros de la familia producto de la socialización con su medio familiar y social.
- La comunicación, en donde se identifican tanto el lenguaje verbal como el no verbal. Comunicación directa o indirecta.
- El manejo de las dificultades, si son afrontadas o por el contrario se evitan todo tipo de situaciones de malestar.
- Funcionamiento instrumental referido a las actividades diarias y rutinarias como son los horarios de la comida, la distribución del dinero de las tareas del hogar etc.

Lo anterior, son los componentes de la estructura familiar y lo que ayuda a comprender su funcionamiento.

5.3.4 Enfermedad y Familia.

Para los pacientes con cáncer el apoyo emocional venido de sus familias es el elemento más provechoso de ayuda para su afrontamiento y recuperación, siendo, en muchos casos, la pareja quien brinde la mayor ayuda emocional teniendo en cuenta que su percepción y satisfacción tienen un sentido diferente para hombres y mujeres. Esto depende de su contexto cultural el cual esta permeado por unos mitos y normas que influyen en el actuar de las dinámicas de los sistemas.

En este sentido, el éxito de una pareja, está condicionado a las modificaciones dentro de sus formas de relacionarse, y una de ellas es en su

intimidad; el ser capaces de darle espacio a la situación por la cual uno de ellos está atravesando, como es la enfermedad del cáncer. Por lo tanto, se dan la oportunidad de re-pensarse que es lo importante para ellos como pareja y que es lo que no tiene mucha relevancia tanto en su vida como pareja como en sus dinámicas familiares.

De esta manera, una forma de afrontamiento de las parejas ante esta situación es mirando nuevas alternativas de funcionamiento frente a la inminente amenaza de la enfermedad. Por otro lado, se corre el riesgo de caer en una crisis permanente a causa de que la enfermedad sea quien dirija la relación sin dejar ningún espacio sano.

Dentro de la familia con un integrante que padece una enfermedad crónica existen dos dimensiones, y son la flexibilidad y la rigidez en el sistema familiar, en este sentido, la flexibilidad dentro de la estructura familiar es cuando se alcanza la estabilidad dando tendencia al cambio, es decir, que transcurre normalmente su ciclo vital a pesar de ciertos desequilibrios emocionales que se presenten a causa del paciente crónico. De este mismo modo, el autor define la rigidez, como la incapacidad de evolucionar las etapas del desarrollo, la cual no trae consigo estabilidad.²⁰

La enfermedad tiene un significado social, las creencias que se tengan frente a la muerte y la enfermedad determinan el impacto en el sistema familiar, este fenómeno moviliza internamente todo el sistema y es posible que surjan nuevos problemas y donde además se evidencian situaciones pasadas no resueltas que exigen a la familia un proceso de adaptación, en tal sentido, la llegada de una enfermedad crónica a uno de los integrantes de la familia, agudiza sentimientos de culpa, irritabilidad y sensación de vulnerabilidad. En éste sentido el mecanismo de afrontamiento juega un papel muy importante en el proceso de adaptabilidad, y está determinado según la personalidad de cada persona, en consecuencia la autora Charry, afirma que, “los individuos

²⁰ CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali: Las Colinas, 2006, P.9.

con menor capacidad de introspección y tolerancia a la frustración expresa más frecuentemente su malestar, otros tienen mejor capacidad para el afrontamiento”.²¹

Ante la enfermedad crónica de un miembro de la familia, la estructura de ésta cambia con frecuencia se tiende a que los límites entre los subsistemas se disuelvan, esto es debido a que se hace central la figura del paciente, modificando la jerarquía, aparecen alianzas, coaliciones, factores que obstaculizan el buen manejo de la enfermedad y ante todo el progreso en el tratamiento. Charry, advierte que los cambios que se den en la estructura familiar dependen del rol del paciente dentro de la familia, pues no es lo mismo que el paciente sea el padre, la madre o el único hijo, de igual forma, la etapa vital, los miembros que la conforman y problemas no resueltos van a influir en estos cambios. De igual forma, la manera como la familia haya afrontado pérdidas anteriores representa para la autora Ana María Ospina, las “defensas emocionales comunes”, las familias reconocen sentimientos que hacen parte de la historia de las pérdidas que haya tenido la familia, así mismo, pueden evadir la situación²².

Existen dentro de las dinámicas familiares una serie de necesidades cuando unos de sus integrantes es diagnosticado con cáncer y una de ellas es la necesidad de una información clara, concisa y realista sobre el proceso de enfermedad y el significado de los síntomas lo cual ayudará a la toma de decisiones y a la comprensión de las implicaciones del tratamiento que se requiera. Otra de las necesidades es la de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo por parte del equipo interdisciplinario, debido a que se genera ansiedad y enojo que conduce a que puedan existir nuevos síntomas sin alternativa oportuna. Exige una necesidad de tiempo para estar con el paciente, necesidad de privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional, necesidad de comunicarse los sentimientos, explicarse,

²¹ Ibid., p.9.

²² OSPINA, Ana María. El paciente como un ser biopsicosocial, En: Apoyo al paciente terminal y la familia, acción profesional de Trabajo Social. Cali: Taller de artes gráficas de Univalle, 2000, p.59.

perdonarse; necesidad de comunicar la rabia por las frustraciones que impone el sistema de salud, entre muchas otras más.²³

La manera como la familia afronte la situación también está determinada por los límites de la misma, las familias aglutinadas, se caracterizan por no establecer límites claros entre los miembros, por lo tanto, lo que le suceda a uno de los integrantes le afecta de manera sustancial a otro integrante. Por el contrario, las familias también pueden definirse como amalgamadas y/o desligadas, donde los integrantes son más independientes y no hay solidaridad para afrontar las dificultades.

5.4 REDES SOCIALES DE APOYO

A partir de algunas investigaciones el apoyo social se ha determinado desde diferentes perspectivas las cuales se plantean para la comprensión de este constructo (definición- componentes) dentro de los cuales se establecen dimensiones y mecanismos por los que el apoyo social entra a jugar un papel muy importante en la salud.

Entonces el apoyo social para autores como Wasserman y Danforth, “constituye un fenómeno familiar y un lugar común de la interacción humana que ocurre con frecuencia de forma espontánea entre las personas, aunque dentro de algunas definiciones para este concepto determinan que el apoyo social viene siendo lo que uno brinda y da a otras personas”²⁴; para Gracia y Musitu, es un concepto que se da dentro de la diversidad, aunque pueden encontrarse algunos convergentes, ya que, el concepto introduce la multidimensionalidad teniendo en cuenta la distinción entre las perspectivas

²³ OSPINA, Ana María. El paciente como un ser biopsicosocial, En: Apoyo al paciente terminal y la familia, acción profesional de Trabajo Social. Cali: Taller de artes gráficas de Univalle, 2000, p.13.

²⁴ GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.23

cuantitativa, cualitativa, estructural y funcional; también la percepción y recepción del apoyo social y los diferentes contextos donde se produce.

Desde la perspectiva estructural se denomina la importancia de las características de las redes sociales y las condiciones objetivas dentro del cual se da el apoyo social; teniendo en cuenta que lo que se busca es identificar la red de relaciones de una persona, por ello se debe distinguir entre los términos red social, apoyo social y red de apoyo, la primera hace referencia a las características estructurales de las relaciones sociales mientras que la segunda se refiere a las funciones que desempeña el grupo frente al bienestar individual de la persona y la tercera se refiere al subconjunto de las relaciones que se determinan en funciones de apoyo.

Dentro de algunas características se utiliza con frecuencia el término “sistema de apoyo” para simbolizar el grupo de personas que le prestan ayuda al individuo. Sin embargo otros autores como Gottlieb²⁵ plantean que no deben referirse a este término como tal sino más bien al concepto de red social dentro del cual las personas están inmersas en significados que son importantes para sus vidas, pero que pueden servir de apoyo o estrés ante un momento y en respuesta a una situación.

De otra manera, Gottlieb²⁶ describe la red social como la representación de un elemento de la estructura social, la cual se centra en lo comunitario, en el sentido en que la comunidad se entiende así misma es como el conjunto de redes donde se generan los significados, las creencias y las representaciones que van de acuerdo a cada individuo.

Por lo tanto la red social facilita el estudio del entorno social primario de las personas y el estudio de los vínculos con las instituciones y la estructura social en la comunidad.

²⁵ GOTTLIEB, 1983. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.24.

²⁶ *Ibíd.*, p. 24.

De esta manera surge el apoyo social desde un sentido más comunitario desde las redes informales en la cual las personas se acercan a su contexto más inmediato (familia, amigos, vecinos, comunidad, compañeros de trabajo, asociaciones de carácter voluntario) que proporcionan la ayuda para el bienestar de las personas o sus comunidades debido a que por lo general en algunos sectores de la población, las personas con una dificultad se dirigen como en un primer momento a personas que les comprenden y en las que confían; no a los profesionales de salud mental por un sin número de circunstancias que están entre la falta de recursos económicos, creencias(yo no voy donde tal profesional porque ese tiene más problemas que yo y que me va ayudar) y el sentirse mejor hablando con personas de confianza.

Gracia, retoma los aportes que hace Orford²⁷, en el que establece que por ello es importante conocer los procesos en que las personas buscan y reciben apoyo dentro de estos tipos de interacciones informales de ayuda (que personas, que clase de problemas, que fuentes de ayuda y que resultados) y no centrarse únicamente en el estudio de los procesos de ayuda que tiene lugar en el contexto formal y profesional de la salud mental.

Esta necesidad de conocimiento de las redes informales de apoyo permite desarrollar desde el ámbito local según Rappaport²⁸, la comprensión de este sistema permitirá quizás hacer más para proveer alternativas a aquellos miembros de la comunidad que no “se ajustan” a las redes formales, en lugar de forzar a esas personas dentro de las limitadas opciones desarrolladas bajo el control profesional.

Aunque esta idea se contradice con lo expuesto por Gottlieb²⁹ (1983a) quien plantea que existen diferencias y tensiones entre las fuentes formales e

²⁷ ORFORD, 1992. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.31.

²⁸ RAPPAPORT, Julián 1997. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.24.

²⁹ GOTTLIEB, 1983. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.32.

informales en lo que tiene que ver con el funcionamiento en el sentido en que las redes informales incluyen personas del común que brindan esa ayuda dentro del grupo primario mientras que las redes institucionales operan a partir de la especificidad de la profesión tiene procedimientos basados en reglas y se trabaja a partir de las expectativas de los clientes estableciendo criterios que permitirán llevar el proceso.

En este sentido las redes sociales desde diferentes perspectivas tienen aspectos que permiten la intervención en las personas o en la comunidad, ya que, desde las redes formales se trabaja más desde una relación de poder tiende a ver las cosas desde el conocimiento buscando darle solución a los problemas mientras que las redes informales se encuentran en la cotidianidad de las personas lo que permite más confianza para recibir apoyo.

Por ejemplo; dentro de las redes formales encontramos las instituciones que tienen un papel fundamental en el apoyo al paciente oncológico ya que, el equipo que asuma su atención debe verlo en su integralidad psicosocial, dentro del cual se debe tener en cuenta las diferentes etapas del paciente durante el proceso de enfermedad.

De lo anterior una de las causas por la que es posible afirmar que el alcance psicológico de esta enfermedad está acompañado de la connotación social que tiene el cáncer en la sociedad, es el temor que se genera en cada persona llevar esta enfermedad, la cual dependerá de la vivencia y el modo de afrontamiento de cada individuo, y en ocasiones los pacientes sienten no poder controlar la enfermedad debido a múltiples factores como el miedo, rabia, dolor entre otros.

De esta manera desde el apoyo social como una manera de intervención el ideal sería generar espacios de interacción que permitan a la gente dar respuesta a las necesidades psicosociales de la persona, dentro de éstas encontramos las situaciones de la vida cotidiana o también una problemática,

que pueden surgir desde cualquiera de las redes de apoyo desde las instituciones como desde los grupos informales de ayuda debido a que las personas cuando se encuentran en situaciones estresantes estos grupos le permiten responder ante una necesidad que le permita buscar movilizarse y adquirir diferentes estrategias de afrontamiento.

En este sentido según Rogers³⁰ (1987) los grupos de apoyo tienden a hacer una modalidad de intervención que trabaja la parte terapéutica desde experiencias similares, en estos grupos por lo general hay personas que comparten el mismo problema, las metas de estos grupos es aumentar la capacidad de afrontamiento de sus miembros mediante (el apoyo, la empatía y el pensamiento positivo).

Lo que le ayudara a las personas para que disminuyan los sentimientos de soledad y de sentirse únicos, permitiendo que los cambios personales que se producen se compartan e intercambien con el resto del grupo y puedan encontrar estrategias de afrontamiento.

Según Gottlieb (1983), la participación en estos grupos permite lograr objetivos sociales más amplios que no recaen sobre el profesional o la institución sino más bien en el grupo como tal, debido a que el desarrollo se da desde la experiencia de los integrantes que los que conocen del tema, más bien el profesional sirve de apoyo emocional desde la intervención al problema.

Mientras que los grupos de autoayuda se basan en la importancia de la ayuda mutua dando respuesta a lo que las instituciones y los profesionales no dan a la persona que lo necesita; por eso este grupo tiene gran significación para sus integrantes, ya que no demanda un alto costo y permite mejorar frente a una situación o necesidad y ser de ayuda para otros.

³⁰ ROGERS 1987. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.44.

En este proceso la intervención profesional se percibe en una relación más indirecta no jerarquizada, donde el profesional está más encaminado en la parte de “asesoría, formación, guía de grupo entre otros” su labor es conectar los pacientes en condiciones similares que deseen la ayuda para consolidar el conjunto y funcionar fundamentalmente como grupo.

En este sentido se puede plantear que se da la integración entre la red formal e informal debido a la ineficacia de responder efectivamente a las necesidades de la sociedad.

Por ello es de gran importancia el impacto que estos grupos tienen en los individuos y en los grupos de la comunidad; a lo que Rappaport³¹ y otros (1985) plantea que se podría incrementar políticas de intervención que den continuidad a estos procesos de ayuda como una alternativa que esté a cargo de los responsables de las políticas sociales.

De esta manera se considera que estas organizaciones se pueden situar en la parte de salud mental por dos razones: la primera que se apoyen estas organizaciones en la parte económica y la segunda que se eliminen otros servicios por el éxito de los grupos de autoayuda. Lo que llevaría a la contradicción de las instituciones formales, debido a que este tendría que aumentar su cobertura para dar atención a personas con problemas en sus vidas; mediante servicios y alternativas como una nueva opción de intervención social y comunitaria.

Una familia con una buena red social de apoyo, podrá alcanzar una estabilidad emocional que aquellas familias aisladas. Los amigos tienen un grado relevante de importancia en el proceso de adaptación, sin embargo, esto trae un poco de riesgo, ya que, la manera como se asuman estas relaciones también va a influenciar el tratamiento y evolución de la

³¹ RAPPAPORT, Julián 1997. Citado por: GRACIA, Enrique. El estudio del apoyo social, En: El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, España: Botánica, 1997. P.45.

enfermedad, Charry³², hace mención de un concepto importante, “*ganancia secundaria*”, referida a todos los beneficios que adquiere el paciente por su estado de salud, donde el paciente se desobliga de ciertas responsabilidades sociales y familiares.

En este sentido, la actitud de los familiares y amigos según lo expresa la autora Charry³³, puede llegar a desarrollar una conducta dependiente por la sobreprotección que en la mayoría de los casos se genera, para la autora esto dificultara el avance del tratamiento, porque persistirán los síntomas y el “*desvalimiento*”, además que puede ocasionar la no colaboración con el tratamiento. La relación con el médico, se convierte en una fuente principal para el paciente, su preocupación y “cuidado” su sensibilidad y sabiduría, representa una red de apoyo interpersonal.

5.5 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Categorías de análisis: Desde la postura de Alba Nubia Rodríguez, la categorización puede ser de modo deductivo o inductivo, teniendo en cuenta que nuestro interés subyace en definir aquellas que guían la recolección de los datos, nos centramos en el primero (deductivo) al cual Rodríguez enmarca como previo a la recolección de los datos, es decir que son:

“categorías previas y que se basan en las objetivos específicos, y su función radica en la contribución que hace a la organización de los datos cualitativos, en esta medida guían el proceso de recolección de datos; estas categorías

³² CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali: Las Colinas, 2006, P.14.

³³ Ibíd., p.14.

son teóricas, es decir que son construcciones a partir de enfoques teóricos que rigen nuestra investigación”³⁴

Desde lo anterior, encontramos que nuestras categorías de análisis de tipo deductivo son:

- ✓ Impacto emocional y los mecanismos de afrontamiento
- ✓ Los cambios en las relaciones del sistema familiar
- ✓ Transformaciones a nivel espiritual, laboral y económico en el sistema familiar
- ✓ Influencia de las redes sociales

6 RESULTADOS

Tal como se ha venido nombrando, el objetivo de este trabajo de grado es identificar los cambios psicosociales a los que las familias de la Fundación Contra El Cáncer Julia Piedad Peña se enfrentan cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con cáncer, según el estrato socioeconómico. De esta manera, se hizo un trabajo de recolección de información por medio de entrevistas semi-estructuradas a pacientes y algunos familiares, lo que permitió conocer más a fondo como ha sido para las pacientes y sus familiares este proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad desde aspectos psicológicos y sociales que influenciaron en su cotidianidad, tanto individual, como familiar teniendo en cuenta datos cuantitativos y cualitativos.

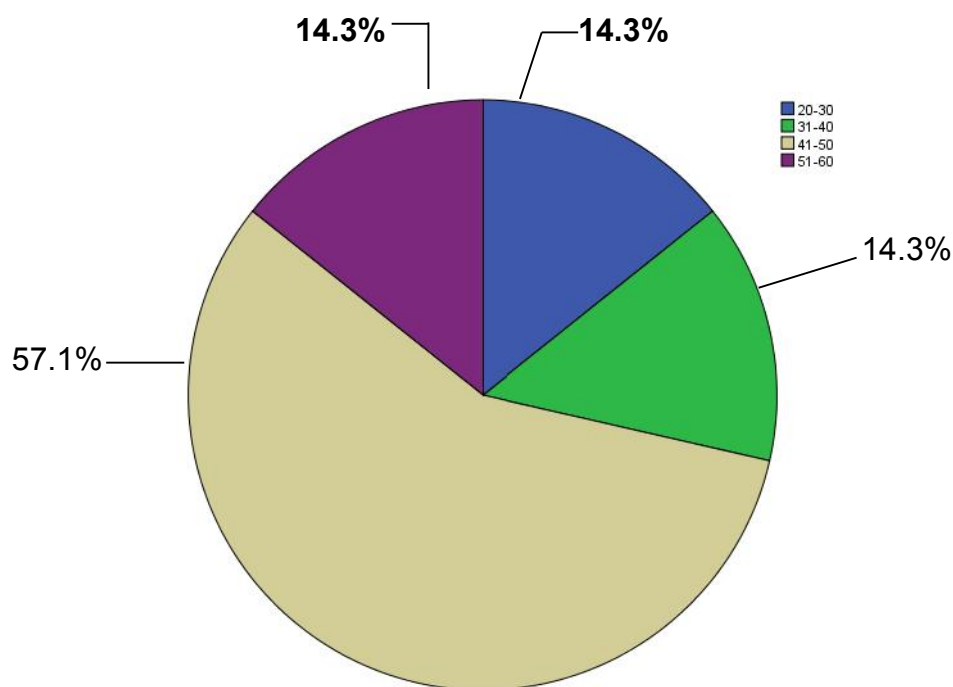
Para la recolección de datos cuantitativos, se realizó una encuesta que contenía los datos socio-demográficos de los pacientes, la cual se realiza bajo la necesidad identificada de tener una información primaria sobre las personas que llegan hacer parte de la Fundación, logrando incluir varios aspectos, dentro de los que se encuentran, los sociales, familiares, de salud, entre otros, que nos permitió tener una caracterización de la población a la que nos enfrentábamos, al igual que se le entrega a la Fundación como insumo para los pacientes que ingresan.

Es importante mencionar que se realizaron en total 9 entrevistas; 7 de ellas a pacientes diagnosticadas con cáncer en su mayoría cáncer de seno y 2, a familiares que conviven con las pacientes, la encuesta fue aplicada a todas las pacientes y actualmente es un instrumento muy útil para los pacientes que ingresan a la Fundación. En este sentido, cada una de las respuestas de las pacientes y sus familiares entrevistados es de gran importancia para dar respuesta a nuestra pregunta de investigación.

6.1 ANÁLISIS DATOS SOCIO-DEMOGRAFICOS

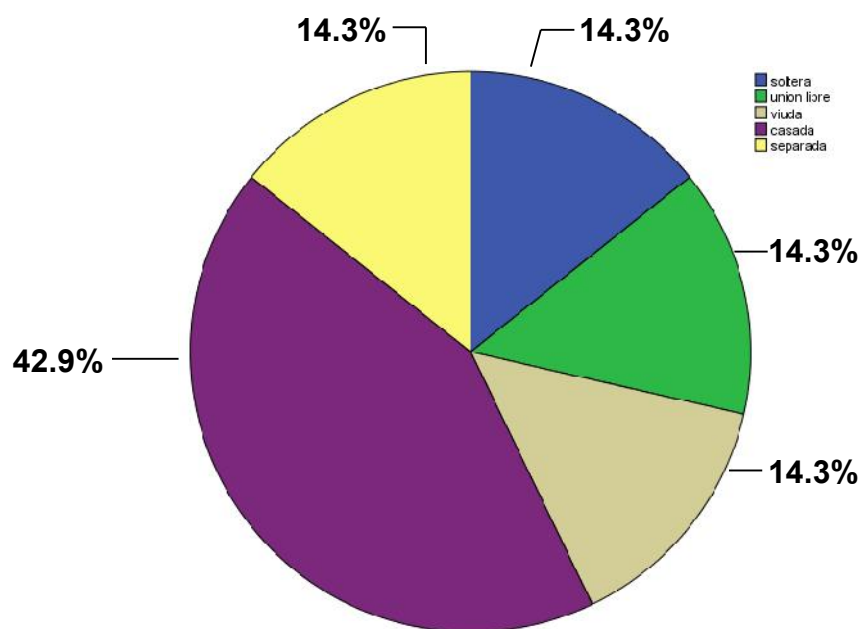
Es importante mostrar las características socio-demográficas de las pacientes que participaron en esta investigación, en tanto que las diferentes condiciones, personales, familiares y sociales nos han permitido tener una comprensión amplia de las vivencias de estos pacientes y algunos de sus familiares, en consecuencia, damos a conocer los resultados.

Grafica 1. Edad de las pacientes diagnosticadas



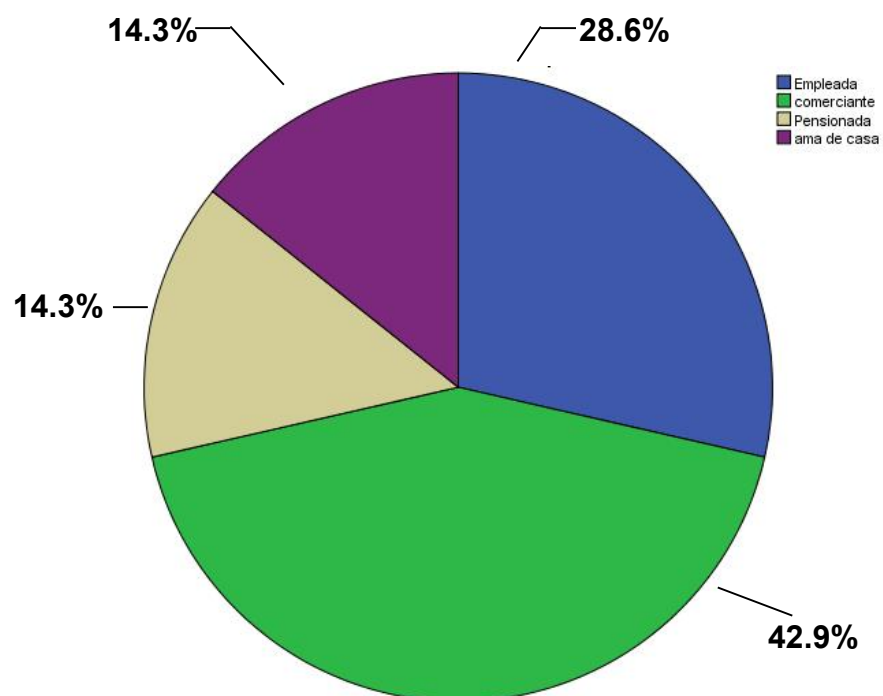
La edad se tuvo en cuenta por rango de 10 años iniciando por el intervalo de entre 20 a 30 años; en este sentido, el rango de edad predominante dentro de nuestra investigación fue de 41 a 50 años con 4 mujeres diagnosticadas y el más bajo con una persona diagnosticada fue de 20 a 30 años.

Grafica 2. Estado civil de las pacientes diagnosticadas



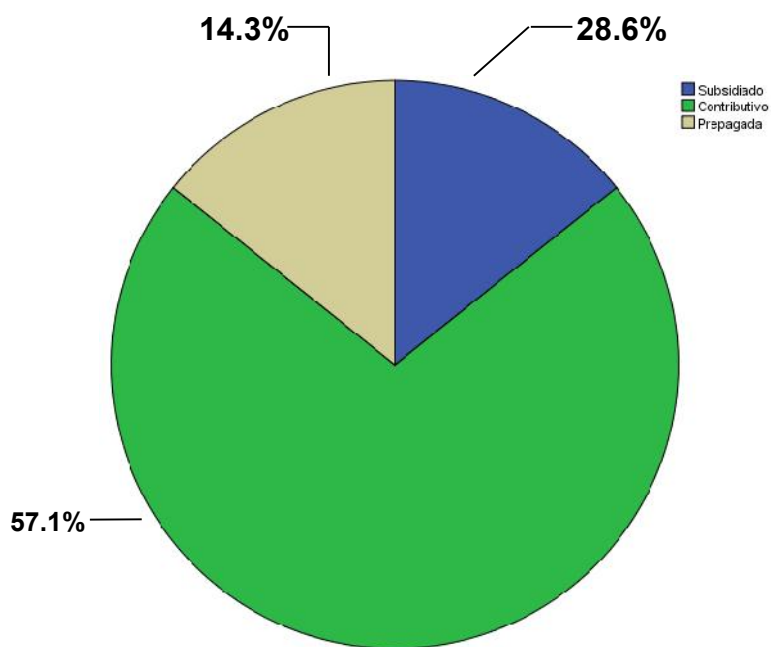
El estado civil de las mujeres diagnosticadas es variado encontrando que 3 de ellas son casadas y 1 es separada, 1 en unión libre, 1 soltera y 1 viuda.

Grafica 3. Ocupación de las pacientes diagnosticadas



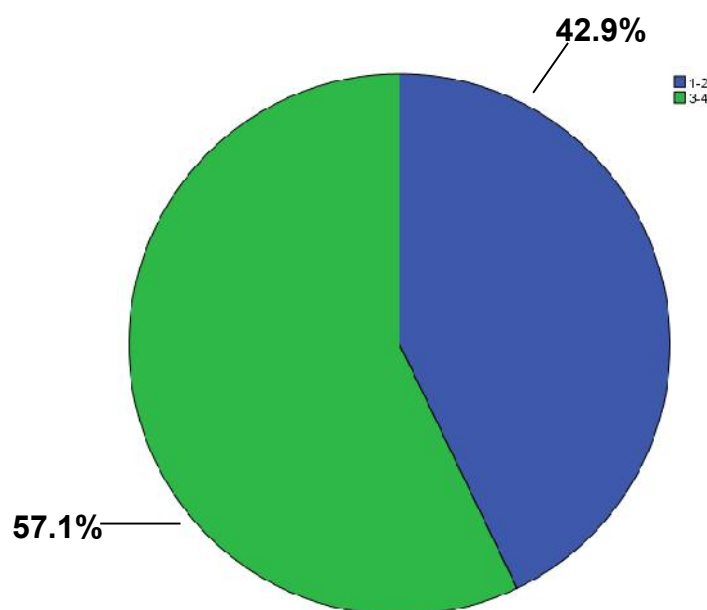
La ocupación de estas mujeres después del diagnóstico cambio debido a que por su situación de salud algunas tuvieron que dejar de lado sus empleos fijos por dedicarse a su tratamiento, de esta manera 3 de ellas se dedican al comercio, 2 son empleadas del sector privado, 1 de ellas está dedicada a las labores del hogar y una es pensionada.

Grafica 4. Servicio de salud de las pacientes diagnosticadas



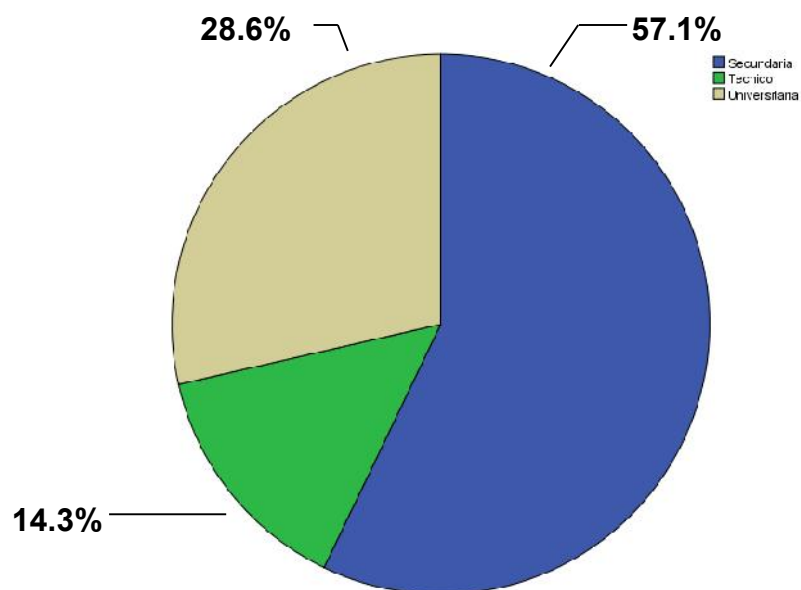
En los servicios de salud a los cuales estas mujeres pertenecen están mayormente el contributivo siendo 4 de ellas afiliadas a este régimen, seguidamente se encuentra el subsidiado con 2 de ellas afiliadas y la pre-pagada con 1 de ellas afiliada.

Grafica 5. Estrato social de las pacientes diagnosticadas



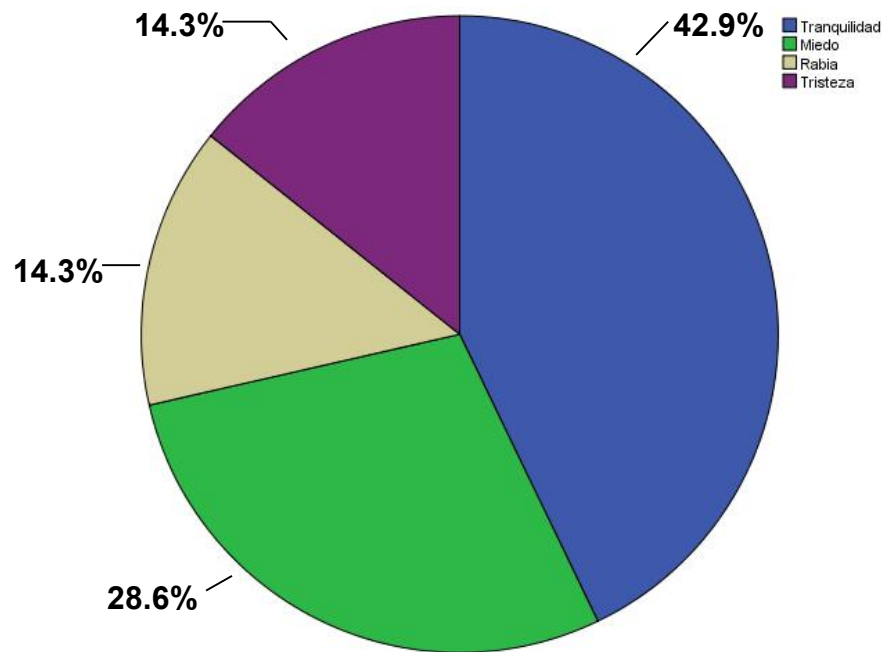
El estrato social al cual pertenecen estas mujeres y sus familias se encuentran divididos de la siguiente manera teniendo en cuenta que se agruparon los estratos 1 y 2 en uno solo y los estratos 3 y 4 en otro. Así pues, 3 de las mujeres pertenecientes a la fundación diagnosticadas con cáncer pertenecen a los estratos 1 y 2; y 4 de ellas al estrato 3 y 4.

Grafica 6. Nivel educativo de las pacientes diagnosticadas



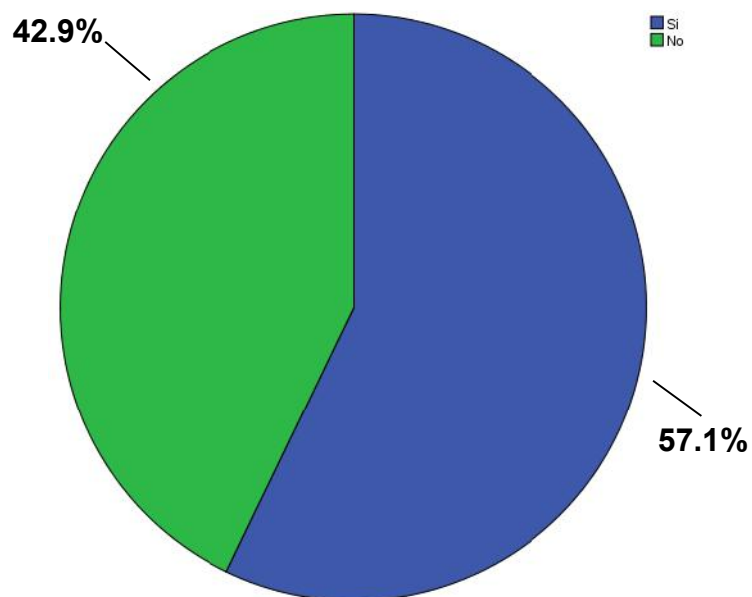
Se encontró que 4 de las 7 pacientes vinculadas a esta investigación son bachilleres, 2 tienen título universitario y 1 un técnico en Secretariado Ejecutivo.

Grafica 7. Sentimiento de la paciente en la entrega del diagnostico



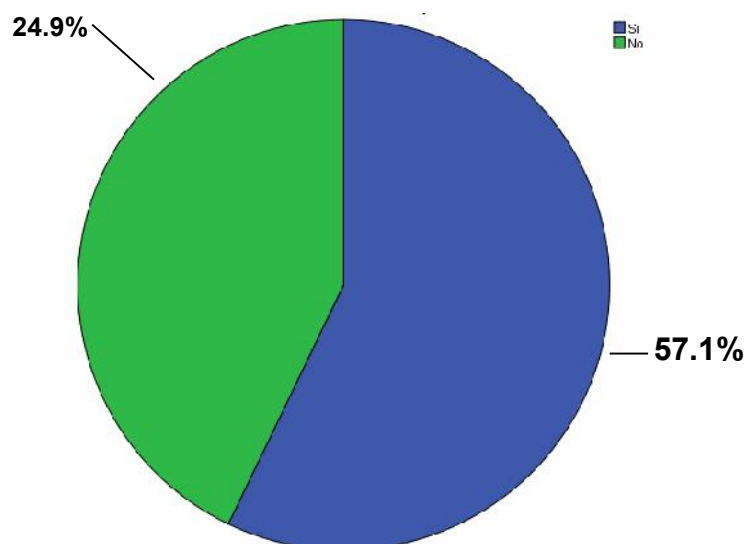
Ante la llegada del diagnóstico 3 de las pacientes estuvieron tranquilas ante la noticia, 2 dijeron haber tenido mucho miedo, a 1 le generó mucha rabia y a otra tristeza.

Grafica 8. Acudio a alguna institucion social



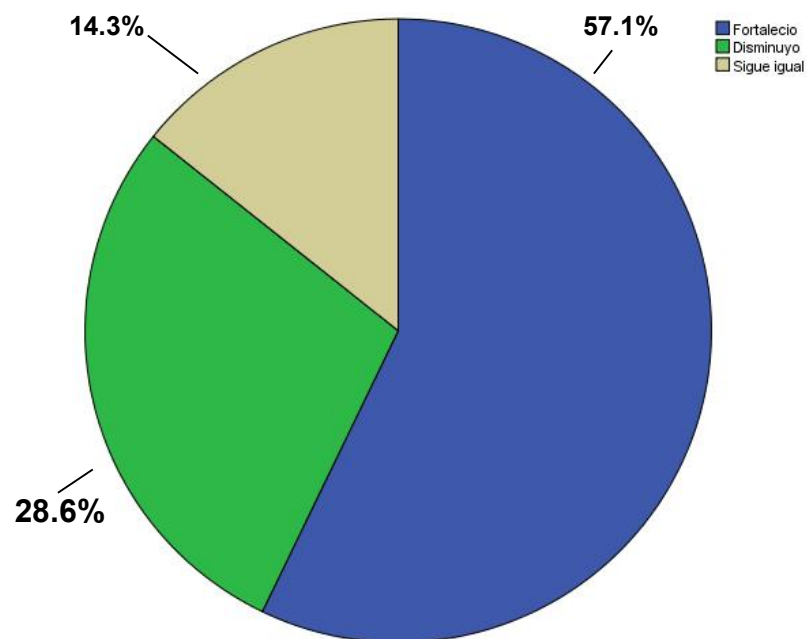
Para las pacientes el acudir a una institucion social (grupo de apoyo, grupo de autoayuda, grupo de ayuda mutua, etc) contribuyò a que las esperanzas de de recuperacion aumentaran. 4 de llas si acudieron, mientras que 3 no sintieron la necesidad de pertenecer a ningun grupo.

Grafica 9. Dificultad para laborar



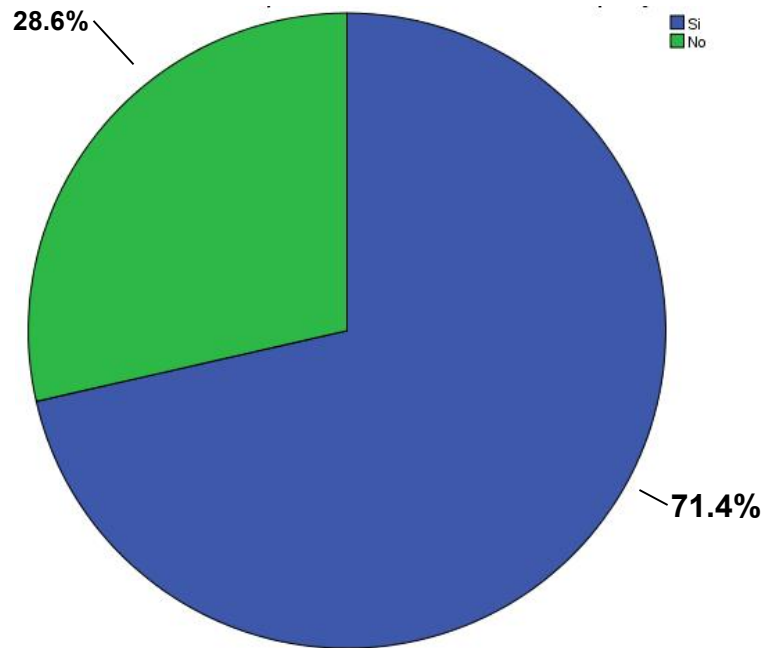
Ante la dificultad de laborar por causa de los tratamientos 4 de las pacientes expresaron que si se les presentaron muchas dificultades a causa de las actividades que realizaban y que por consiguiente tuvieron que dejar de lado sus actividades, por otra parte 3 de ellas experimentaron otro tipo de cambios como las ausencias a causa de las incapacidades pero esto no implico el abandono de su labor.

Grafica 10. Aumento en la convivencia familia



Ante la llegada del diagnóstico 4 de las pacientes expresaron que las relaciones en sus familias se fortalecieron, en 2 de ellas disminuyó afectivamente teniendo poca cercanía entre ellos y en solo una se percibe que no se presentaron cambios significativos.

Grafica 11. La importancia de tener pareja



Para las pacientes el tener una pareja es importante dentro de su proceso, ante esto 5 de ellas expresaron que la presencia de ese otro a su lado las ayudó a que los tratamientos no les causaran tanto sufrimiento y para 2 de ellas ese tema no tenía relevancia.

6.2 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

6.2.1 El momento de despertar...

Teniendo en cuenta que el cáncer es una enfermedad crónica que genera cambios a nivel emocional, familiar, social, laboral, económico y religioso, y a su vez desencadena sentimientos de angustia, tristeza, frustración, rabia y demás emociones en el paciente y su familia, es importante describir la alteración psicológica que se da en cada persona diagnosticada, lo anterior reconociendo la

importante relación que existe entre la salud mental y la salud física, dado que el ser humano es visto como un ser integral.

En este sentido, es importante resaltar los aportes que nos hace la psiquiatra ROSS³⁵, quien propone cinco etapas que se desarrollan en los procesos de afrontamiento las cuales ella ha nombrado como las *cinco etapas del duelo* llamadas: negación, ira, pacto, depresión y aceptación. A continuación desarrollaremos cada concepto haciendo una relación con lo expresado por parte de las pacientes:

Negación: Es entendida como la fase inicial en la cual el paciente se niega a sí mismo el diagnóstico que acaba de recibir buscando una tranquilidad provisional. Dentro de los hallazgos encontrados logramos identificar tres acciones que dan cuenta de lo anterior, como son: el aislamiento, rectificar el diagnóstico y la represión de sentimientos. El aislamiento se hizo manifiesto en Martha, mujer de 27 años, con bachillerato incompleto, de estrato 1 y diagnosticada con cáncer de cérvix, quien nos expresa el haberse aislado de la sociedad rechazando la noticia, En relación a lo anterior, esto fue lo que nos contestó al preguntarle sobre su reacción ante el diagnóstico:

“...pues la verdad me aislé mucho, o sea yo me encerré en lo que me estaba pasando, porque yo tras de por sí, soy muy seria y me volví más amargada, o sea nada me parecía, nada me gustaba, uno piensa que se va a morir y ya”. (Marta, 27 años).

Marta es una mujer cabeza de familia quien antes de recibir el diagnóstico, trabajaba en la producción minera para el sustento de ella y su familia, compuesta por su mamá y sus dos hijas, con la llegada del diagnóstico Marta se vio obligada a suspender sus actividades laborales y su cotidianidad, cambiando por completo su ritmo de vida y pasando de ser la proveedora del hogar, a recurrir a nuevas actividades que le permitieran responder a las exigencias de su hogar y al mismo tiempo a los requerimientos de su tratamiento. En este sentido, el aislamiento se

³⁵ KUBLER, Elisabeth. Doctora en medicina y psiquiatría. Citado por CUADRADO I SALIDO, David. Las cinco etapas del cambio en Capital Humano. Marzo 2010. No 241. 28, pag. 54.

convierte en una forma de negarse a aceptar el suceso; el apartarse niega la posibilidad de enfrentar la realidad inmediata y reconocer el hecho como algo que viene hacer parte de la vida y debe de ser afrontado, sin dejar de lado que es relativo en cada caso, en el caso de Marta, quien era la proveedora del hogar surge una incertidumbre frente al futuro de su familia ante su ausencia e imposibilidad para laborar.

Ira: Posterior a la fase de la negación, se llega a la ira, sin dejar de aclarar que este no es un proceso lineal en el cual el paciente debe pasar por cada una de estas fases de forma ordenada; esta fase, está representada por sentimientos de dolor, rabia, angustia y resentimiento en donde él o la paciente generalmente lo dirige hacia las personas que la rodean; es en esta fase, en donde identificamos a 3 de las pacientes quienes expresaron su descontrol emocional frente al diagnóstico y en gran medida hacia los médicos, pues siempre estuvieron en chequeos permanentes; por otra parte, expresaron también el enojo que sintieron a raíz de que son mujeres jóvenes y no debían estar pasando por esta situación. Eliana, de 50 años, diagnosticada con CA de mama, profesional y de estrato 4 con una situación económica solvente, madre de 2 hijos adolescentes y empleada en el sector público, expreso textualmente,

“porqué yo si yo no me descuide? dudé de Dios, sentí mucha ira.” (Eliana, 50 años)

Por otra parte, la ira se pudo desencadenar en las pacientes, porque algunas argumentaron que sus hijos estaban en una etapa en la que necesitaban de su madre y como es común, ellas relacionaban su enfermedad con la muerte. Este hecho hizo que sus frustraciones se hicieran cada vez más fuertes pensando que cada día, era el último.

Otro sentimiento dentro de esta etapa de la ira, es la incertidumbre, por lo cual se identificó que todas las mujeres que participaron de esta investigación, la vivió. El no saber qué iba a pasar con sus vidas las invadió de frustraciones que desencadenaron sentimientos de dolor, tristeza y enojo dirigiéndolo hacia los

demás, como es el caso de Irma una mujer viuda, con estudios técnicos y pensionada, diagnosticada con CA de mama y de estrato 2 quien además de su situación de salud presenta un cuadro clínico de depresión diagnosticado por su psiquiatra tras la pérdida de 3 personas muy allegadas a ella (sus padres y su esposo), ella expresa,

“....para ellos es fácil porque no presentan lo que yo presento entonces creen que esto es fácil. Como yo le he dicho a la gente si usted en estos momentos me dice que tiene un cólico yo hay mismo le digo vamos le consigo una pasta le hago una bebida, yo en ese momento estoy sintiendo lo que usted está sintiendo. Pero cuando yo me siento deprimida hay mismo me dicen ayy esta estresada...” (Irma, 59 años)

En este proceso, la ira frente a la incompreensión de los demás se hace evidente en el caso de Irma, pues ella afirma que todos estuvieron en contra de ella y por ese motivo su depresión se agudizó. El apoyo y la comprensión hacia el paciente es una parte vital de todo el proceso de afrontamiento del diagnóstico, ya que el sentir que los demás están a su lado contribuye a que su permanencia en este sea corta.

Depresión: Es en esta fase en donde aparecen, además de los cambios emocionales, los cambios físicos y con ellos el dolor de verse diferente y mostrarse ante los demás. De esta manera, el ver al paciente con lastima no ayuda en su proceso de afrontamiento. Es importante que el paciente transite por este proceso para poder aceptar la realidad de su enfermedad; lo que no es aconsejable para el paciente con cáncer es intentar desaparecer el dolor, debido a que este es un sentimiento inevitable por el que debe transitar. Eliana expresa que,

“....no... pues todas las personas que tengo a mi alrededor me han dado un apoyo especial aunque yo siempre he tratado de que no me miren con lastima, yo siempre he dicho que por el hecho de estar fortalecida con Dios y las amigas que tengo alrededor yo hoy en día afronto la situación aunque muchas personas imprudentes lo miran a uno y uno está tratando de salir adelante y dicen ayyy pobrecita tienes cáncer ayyy no sé qué.....” (Eliana, 50 años).

Ante esta situación, las redes de apoyo representan un componente fundamental dentro del proceso de aceptación al diagnóstico de cáncer, y lo ha expresado Eliana y Martha quienes dicen que a su alrededor encontraron personas especiales que les ayudaron en todo este proceso; en este sentido, el compartir con otros el tiempo aporta a la construcción de la subjetividad del individuo generando al mismo tiempo un gran apoyo el cual se necesita en diferentes momentos de la vida; esto lo brindan el ámbito familiar, los amigos, conocidos, el trabajo y grupos de recreación, entre otros. De esta manera, los procesos de adaptación se facilitan a raíz de las redes sociales en donde directa o indirectamente las personas se sienten apoyadas ante su situación.

ACEPTACIÓN: Es importante destacar que el llegar a esta fase representa que ha pasado por las etapas anteriores, en donde el paciente ha logrado expresar sus sentimientos de rabia, ira, la depresión, y además ha desarrollado acciones para afrontar la realidad y así poder confrontar con más tranquilidad las próximas dificultades que se puedan presentar reconociendo que la enfermedad llega a hacer parte de su vida. Es importante señalar que esta fase no viene acompañada de sensaciones de felicidad, sino que es el momento en que la persona se reorganiza frente a la adversidad, en donde se presentan también sentimientos ya experimentados de las etapas anteriores aunque se dan con un sentido e intensidad diferente.

Desde los hallazgos encontrados en la investigación, es posible afirmar que esta fase, invita a la persona a realizar diferentes acciones que le permitan adaptarse a la nueva situación que se presenta, es el momento en el que se han experimentado diferentes sentimientos, pero también es el momento en que se aclaran muchas dudas respecto al suceso. En esta fase la persona logra acomodarse a los cambios que se han generado y se da inicio a nuevas acciones para continuar la vida y en muchos caso auto ayudarse.

Una de las acciones que las pacientes desarrollaron en este proceso de aceptación, se encuentra enmarcada en aceptar el apoyo terapéutico, la ayuda profesional permite comprender en muchos casos los diferentes cambios que van surgiendo, así como también las alteraciones emocionales que se experimentan y que se dan de repente sin razón alguna.

De igual forma, otro factor que se percibe con gran insistencia en esta fase es el aspecto religioso, la relación con Dios permite recibir con mayor tranquilidad la noticia y aceptar el diagnóstico con actitud positiva, ya que el paciente asume de alguna manera un espíritu de lucha depositado en la fé, en un Dios que todo lo puede, esto traer consigo paz, calma y tranquilidad para asumir los cambios y las adversidades que se puedan presentar y a su vez permite que el paciente tenga una mejor relación con el médico, lo que facilita el tratamiento. Al respecto, esto fue lo que nos contestó Libia, con bachillerato completo y diagnosticada con CA de hígado, al preguntarle sobre su reacción en el momento de recibir el diagnóstico:

“No...! Pues, no sé pero...estuve tranquila, estuve tranquila porque cuando yo vi que me abrieron y me volvieron a cerrar me pregunte yo: ¿Qué paso?, (repíte). Después dije: bueno señor, dejo todo esto en tus manos. Pero seguí tranquila...” (Libia, 47 años)

Dentro del proceso de afrontamiento, también encontramos que la familia, representa un elemento fundamental, ya que, es la primera fuente de apoyo con la que cuenta el paciente, en dos de los casos de estratos altos encontramos que la llegada del diagnóstico generó dentro del sistema familiar nuevos conflictos, cada integrante experimentó diferentes reacciones frente a la llegada de la noticia y prefirió afrontarla de manera individual; mientras que en los estratos bajos, se percibe un apoyo mutuo, un deseo de ayudar y luchar juntos.

De igual forma, las relaciones con las redes sociales de apoyo como los amigos, vecinos, compañeros de trabajo y las instituciones (en especial la fundación) a las cuales las pacientes recurrieron, ayudan en gran medida en este proceso; el escuchar testimonios de otras personas que también han pasado por la misma

situación o situaciones similares contribuye a mitigar los sentimientos de angustia e incertidumbre, dado que ya no es solo su historia sino la de varios pacientes que han atravesado por la misma situación y han logrado superarla, o han aprendido a vivir con su diagnóstico, lo que representa para los pacientes un apoyo que permite visualizar su futuro y evidenciar sus posibilidades de recuperación.

Por otro lado, encontramos que durante esta etapa hay un cambio en la percepción de la vida después del diagnóstico de cáncer y en su efecto al haber atravesado por las demás fases, es en este momento en que las pacientes manifiestan aprender a valorar la vida, ver la vida de otra manera, permite reconocer que ha llegado algo nuevo que ahora es parte de la vida y que hay que continuar, dos de las pacientes de estratos altos, manifestaron que su actitud hacia la vida cambió, al respecto Juana de 38 años diagnosticada con CA de mama, profesional y dedicada a las labores del hogar y de estrato 4, nos dice:

“...mira cuando uno pasa por un cáncer y Dios le da la oportunidad de vivir, yo pienso que es una segunda oportunidad de vida que uno tiene de retroalimentarse como persona y mirar que ha hecho uno en la vida, que ha hecho mal....” (Juana, 38 años).

Aunque todas las personas pasan por la mayoría de estas etapas, esto no se da de la misma forma en todos los casos, pues estas varían dependiendo de su entorno social, familiar, económico, entre otros. En este sentido, es importante recordar que el término de afrontamiento hace referencia, según el autor Holland³⁶, a los pensamientos y comportamientos que una persona utiliza para aprender a vivir con la enfermedad. Según el mismo autor existen tres estrategias de afrontamiento las cuales nos parece importante resaltar para este análisis: Las estrategias centradas en las emociones, las cuales sirven de ayuda a los pacientes con cáncer a regularizar el sufrimiento emocional por medio de la evitación, el distanciamiento, el escape y la búsqueda de soporte social. Las estrategias centradas en los problemas, que permiten manejar los inconvenientes

³⁶ ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. Psicooncología: Estado actual y perspectivas futuras. En Instituto Nacional de Cancerología. Agosto – Septiembre 2000. Vol. 43. No 3. 206, pag. 197.

tratando de modificar las situaciones problemáticas que causan sufrimiento, un ejemplo de esto son las personas que buscan información sobre su enfermedad; y finalmente las estrategias centradas en los significados, que permite entender el porqué de su enfermedad y a descubrir el significado de ésta en sus vidas.

A partir de lo anterior, es importante evidenciar que la búsqueda de ayuda profesional, el buscar información sobre la enfermedad, buscar amigos e instituciones se encuentran enmarcadas en las estrategias centradas en los significados, ya que constantemente la persona busca en su cotidianidad la forma de hallar respuestas a este tipo de situaciones. Dentro de este aspecto, cabe resaltar que las estrategias basadas en las emociones y las estrategias basadas en los significados fueron las más representativas en las pacientes entrevistadas.

De la misma forma, es importante rescatar que cada persona adopta un sentido propio que le permite confrontar la enfermedad, que van desde el mismo momento en que se le es entregado el diagnóstico y atraviesa todo el proceso de tratamiento y recuperación. Dentro de esta investigación, logramos percibir que este mecanismo de afrontamiento que cada paciente desarrolla, va muy ligado a las diferentes situaciones de carácter psicosocial por las cuales este atravesando el paciente en su vida cotidiana, dado que la llegada de una enfermedad como el cáncer puede sumarse a otro tipo de dificultades a nivel social, económico y familiar que el paciente o la familia esté viviendo.

En este sentido, el estrato socioeconómico es uno de los componentes que permitió conocer un poco más a fondo esta realidad, logramos encontrar que las pacientes que cuentan con los recursos económicos solventes para sobrellevar los gastos de su proceso, reaccionaron de manera distinta frente a la noticia y emprendieron diferentes estrategias en relación a los pacientes de estratos bajos. Lo anterior nos permite afirmar que el factor económico es un factor determinante para el afrontamiento, es una preocupación que se suma cuando no se poseen los recursos económicos suficientes, es un gasto con el cual la persona y su familia

no contaban y debe de ser resuelto dado que se trata de su estado de salud y de una enfermedad que pone en riesgo la vida de la persona.

Frente a esta preocupación encontramos que todas las pacientes de estratos altos lograron tener consultas con sus médicos particulares, al contar con los recursos económicos para hacerlo y además tuvieron la facilidad de acceder a medicamentos que su sistema de salud no garantizaba, mientras que para las pacientes de estrato 1 y 2 debieron seguir con el diagnóstico que inicialmente les dieron sus médicos, aunque es importante aclarar que para ellas fue válido y no sintieron la necesidad de recurrir a segundos exámenes para corroborar su diagnóstico.

En el caso de las pacientes de estratos bajos, encontramos que la llegada de la noticia a la familia, debían asumirla y dejar en manos del médico su salud y tratamiento, y en muchas de las situaciones recurrir a actividades extras para solventar las nuevas exigencias económicas que la enfermedad requiere y poder continuar.

Los diferentes cambios que los integrantes de la familia experimentan, afecta directamente al paciente, cada reacción va a ayudar o perjudicar el proceso de aceptación y afrontamiento de la enfermedad, una de las pacientes manifestó sentir mucho alivio y entusiasmo por ver la fortaleza que mostraban sus dos hijas, nos expresó que eso le llenaba de tranquilidad, ganas de luchar y ganar la batalla.

El cáncer es una de las enfermedades que genera mayor impacto psicológico, en tanto implica pérdida y amenaza en donde el individuo enfrenta diferentes emociones a lo largo de su tratamiento, es por esto que el proceso de afrontamiento es un camino que poco a poco se va construyendo, cada persona desarrolla diferentes acciones para asimilar y aprender a vivir con la enfermedad, dentro de esta investigación logramos identificar que lo anterior se da de manera diferente en cada caso y que los cambios conductuales que las pacientes hacen ante la enfermedad afectan su vida cotidiana, lo que requiere una reorganización

en su vida social, familiar, laboral, entre otros, pero que además implica una búsqueda constante de respuestas que logren mitigar estos sentimientos que constantemente las invaden. De esta manera, encontramos que después de los sentimientos de rabia, dolor, tristeza, angustia, entre otros, las pacientes empiezan a desarrollar acciones que se dan de manera individual y responden a diferentes aspectos de su personalidad.

A nivel general dentro de las acciones de afrontamiento que las pacientes emprendieron, se identificó que todas acudieron a diferentes redes sociales de apoyo, enmarcadas en instituciones de carácter social como la fundación y la iglesia (bien sea católica o cristiana), de igual forma, estas pacientes se mostraron receptivas ante las diferentes ayudas que sus amigos, conocidos y vecinos les brindaron, de lo anterior es posible afirmar que el género permite establecer estos vínculos dado que en el caso de los hombres, no se nos permitió tener este acercamiento así como es poco notable su participación dentro de la fundación.

De manera individual, cada paciente asume lo que podríamos llamar su propia estrategia de afrontamiento, que desde su percepción favorece su proceso y permite llegar a la adaptabilidad, Eliana mujer de 50 años, madre de dos hijos, empezó a investigar más sobre su enfermedad, las causas, consecuencias y tratamiento, lo cual la ayudó a comprender los cambios que podría enfrentar en su proceso, además de encontrar a través sus indagaciones formas de autoayuda.

Encontramos también el caso de Beatriz, una mujer de 44 años, diagnosticada con CA de mama, soltera y sin hijos, quien antes de recibir el diagnóstico realizaba ayudas solidarias en el orfanato y en el ancianato y que con la llegada de su diagnóstico, se aumentó este deseo de ayudar a los demás. Beatriz, comparte una parte de esta experiencia al describir,

“De los niños, que me dicen mamá, en las fechas especiales recibo atención de ellos con tarjetas, dulces diciéndome “gracias mama Beatriz”, para ellos no hay nada más sino su mamá Beatriz, cuando estoy con ellos yo me enloquezco para ellos soy su mamá. Y con los viejitos también, las enfermeras dicen llegó la que los malcría, porque ellos pueden hacer todo solitos, pero cuando yo

llego ellos no pueden hacer nada, yo los afeito yo les corto las uñas y todo, no se dejan de nadie, yo recocho con ellos, les llevo dulces todo con ellos. Ellos dicen, no ve que nadie nos hace nada aquí, usted es la que nos corta las uñas y nos arregla la barba. Entonces eso lo llena a uno mucho, eso me llena mucho y yo lloro cuando me vengo de allá yo lloro porque me da tristeza dejarlos, o sea ellos son falta es de amor y compañía". (Beatriz, 44 años).

Por otro lado, encontramos, dos pacientes pertenecientes a la iglesia católica, Libia y Alicia, esta última, diagnosticada con CA de mama, se dedica a las confecciones y vive con su esposo. Sus estrategias de afrontamiento estuvieron enfocada en mantener la tranquilidad y mentalidad positiva frente al proceso y tratamiento, ante este hecho logramos evidenciar dos aspectos, el primero, referido al ciclo vital por el cual atraviesa su familia, en el caso de Alicia, quien es madre de dos hijos, estos ya se encuentran organizados de manera independiente con sus propios hogares y visitan esporádicamente a su madre, lo que fue descrito por la paciente de la siguiente manera:

"...Yo estuve muy tranquila, porque le digo mis hijos ya están grandes, yo como le digo, yo no tengo ni dolor ni arrepentimiento de nada porque cuando uno ha cumplido bien la misión uno no siente eso, entonces yo me siento que cumplí bien la misión, entonces no siento nada, ni tristeza...ni, nada, nada, estoy muy tranquila, mucha paz..." (Alicia, 53 años)

El segundo, referido a los vínculos afectivos y nuevamente la red social de apoyo con que cuenta la familia tal es el caso de la señora Libia, madre de dos hijas, quien también pertenece a la iglesia católica y ha contado con el apoyo de sus vecinos y amigos cercanos, con la llegada del diagnóstico, Libia fortaleció su fe vinculándose al grupo de la nueva evangelización que sostiene su iglesia, lo que también le ha permitido alcanzar esta estabilidad emocional que contribuye al progreso de su tratamiento. Esto fue lo que nos respondió la paciente al preguntarse si consideraba que el apoyo recibido por las diferentes redes sociales de apoyo le había ayudado en algún aspecto:

"Pues sí, yo creo que el apoyo, el apoyo de mis hijas de mi familia y estar tranquila no, estar con la mente como muy positiva...La mente muy positiva, porque si nosotros, nosotros nos ponemos de

negativos, ya nos deprimimos entonces ya, las cosas van a otro precio, así que ante todo la mente positiva...” (Libia, 47 años)

Por otra parte, también se encuentra el caso de Martha e Irma, y aunque estas mujeres no tengan aspectos generales en común, presentaron fuertes episodios de depresión lo que generó en ellas un aislamiento y encierro que no permitió el desarrollo de estas acciones de afrontamiento de las que hemos venido hablando salvo la participación en la Fundación. Como se expresó renglones atrás Marta es una mujer de 27 años que siempre se caracterizó por ser una mujer trabajadora e independiente y con el diagnóstico se vio impedida para continuar con su actividad laboral, sumado a esto sus dos hijas se encuentran en etapas de adolescencia y escolar lo que generó en Maritza demasiada angustia y temor.

Finalmente, podemos afirmar que sea cual sea el caso, los mecanismos de afrontamientos están determinados no solo por los factores internos y emocionales de cada persona sino además por los factores externos que no pueden ser ajenos a la situación.

6.2.2 Todo cambia y la vida continúa...

Este trabajo investigativo se fundamenta bajo el enfoque o teoría sistémica y es este el sustento para comprender las relaciones filiales que se producen entre las pacientes y su grupo familiar. “La TGS a través del análisis de las totalidades y las interacciones internas de éstas y las externas con su medio, son una poderosa herramienta que permiten la explicación de los fenómenos que suceden en la realidad y también hace posible la predicción de la conducta futura de esa realidad”³⁷

Las relaciones que se tejen dentro de la familia son un componente indispensable que determinan el grado de distancia o proximidad de sus integrantes. En este sentido, “la organización se refiere a las relaciones básicas que deben existir entre los componentes de un sistema, en donde se define la identidad de clase, señala

³⁷ JOHANSEN, Oscar. Introducción a la Teoría General de los Sistemas. Limusa, Noriega editores. México 2004.

lo que unifica a los elementos de una clase determinada³⁸. De este modo, se reconoce al individuo como parte de un sistema de interrelaciones en donde se construye una realidad en lenguaje y usos culturales generando relaciones de poder y logrando que este sistema funcione desde cada una de sus partes.

En este caso, la familia como sistema, representa para todas las pacientes el primer grupo del cual se hace parte y tiene gran poder de influencia para todos sus integrantes. Se generan además jerarquías que demandan un orden dentro de la familia donde para tres de las pacientes estaba representada por ellas quienes ordenaban el funcionamiento familiar, por tanto eran los ejes dinamizadores internos y externos del sistema, por otra parte, las demás pacientes no tenían este mando, debido a que era ejercido por sus esposos y en una por su madre; esto a su vez ordena los límites dentro de los hogares, para SANCHEZ³⁹ son lo que internamente protegen la diferenciación de cada uno de los miembros del grupo familiar y externamente diferencian cada sistema de otros subsistemas.

En mención a lo anterior, existen a su vez diferentes tipologías de familias las cuales se evidencian dentro de esta investigación y por lo cual se hace importante describir cada una de ellas; inicialmente, están las familias unipersonales compuestas por una sola persona; familias nucleares las cuales se encuentran conformadas por padre, madre e hijos; familias monoparentales compuesta por un progenitor (padre o madre) con uno o varios hijos; familia extensa es la conformada por padres, hijos, tíos, primos, abuelos y demás; familias ensambladas son aquellas en la que los padres vienen de antiguas uniones y consigo traen hijos, de tal manera son llamados *los tuyos, los míos y los nuestros*.

El cáncer es una enfermedad que afecta no solo a quien lo padece sino a todo el grupo familiar, viéndose enfrentados a una experiencia ante la cual no están

³⁸ SANCHEZ, Luz Mary. Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Serie documentos de trabajo N. 4. Universidad del Valle facultad de humanidades, escuela de trabajo social y desarrollo humano. Pag. 7.

³⁹ SANCHEZ, Luz Mary. Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Serie documentos de trabajo N. 4. Universidad del Valle facultad de humanidades, escuela de trabajo social y desarrollo humano. Pag. 14

preparados, llegando incluso en muchos casos, a destruir su unidad estructural. Ante la llegada de este diagnóstico, las familias se movilizan y se genera en ellas cambios en los estilos de vida y comportamientos de cada integrante por tanto, esta logra adaptarse al cambio y funcionar en beneficio o no del paciente.

Lo anterior también va a depender del ciclo vital en el que se encuentre cada familia y para esta investigación las pacientes se encuentran en tres ciclos vitales como son: noviazgo, crianza de los hijos (infantes, preescolar, escolar, adolescencia) y nido vacío, sufriendo alteraciones que exigen una reacomodación de todos estos aspectos que movilizan indiscutiblemente a todo el sistema.

La enfermedad puede percibirse como potencial peligro de desintegración de la familia o como oportunidad para el fortalecimiento de la misma; Dayana, quien conforma una familia monoparental integrada por su madre Libia diagnosticada con CA de hígado y por su hermana de 15 años expresa que,

“La mayor dificultad que hemos tenido es con mis tías, a veces uno espera más apoyo por parte de la familia y más si son hermanas, yo le digo a mi mama, no mama no te preocupes que las tres hemos salido adelante pero pues a ella le afecta eso y si a ella le afecta pues nos afecta a nosotras...” (Dayana, hija de paciente, 23 años)

Ante la llegada de una enfermedad como lo es el cáncer, la familia sufre transformaciones que exigen cambios en su dinámica y en sus roles, a lo que en el caso anterior la hija mayor paso de ser hija a cuidadora y responsable de todas las obligaciones del hogar; por lo anterior la jerarquía y autoridad que antes era ejercida por la madre ahora la ejerce Dayana. En este sentido, la relación se podría describir como asimétrica donde la ausencia de una puede ser remplazada por otra sin que se genere ninguna alteración o modificación en la dinámica familiar.

En consecuencia es importante retomar los aportes que la Trabajadora Social, Maritza Charry⁴⁰, especialista en familias, hace sobre el concepto de rigidez y flexibilidad. El primero, referido a la resistencia que la familia tiene ante el cambio, descrito por la autora como, “*la incapacidad para evolucionar*”, en este aspecto los patrones de interacción se mantienen a lo largo del tiempo y van de generación en generación. A diferencia, el segundo (flexibilidad), hace referencia a esa capacidad de asimilar el cambio, es una “*acomodación*” que permite la evolución a pesar de los factores que puedan desestabilizar el sistema.

Dentro de los hallazgos encontrados, se logra evidenciar que el diagnóstico de cáncer afectó de forma diferente a cada familia, ya que el impacto que trae la noticia es devastador y genera sentimientos de tristeza, dolor, angustia entre otros que exigen a cada familia enfrentarse a nuevos retos dentro de los que se encuentran cambios en la dinámica y estructura familiar.

Sin embargo, dentro de los cambios que se dieron en la dinámica familiar encontramos aspectos que transformaron las relaciones lo que contribuyó al fortalecimiento de las mismas entre cada uno de los integrantes de la familia. Tal es el caso de Martha diagnosticada con CA de cerviz y quien hace parte de una familia extensa conformada por sus dos hijas adolescentes y en edad escolar, su madre, hermana y un primo y ella expresa que a raíz del diagnóstico la relación con su hija mayor cambio,

“...esto hizo que mi hija volviera a la casa porque ella se fue cuando tenía 12 años ya ahora volvió ahora que yo estoy así toda enferma (su voz se emociona) y ha estado conmigo y mi mama, yo siempre he sido muy desprendida de mi mama porque yo me críe con mi abuela y ahora que yo estoy así de enferma mi mama es la que más ha estado conmigo y mi hermana...” (Martha, 27 años).

De esta manera, en casi todas las familias entrevistadas, se evidencia un mayor interés de los demás miembros de la familia hacia las pacientes, buscando pasar

⁴⁰ CHARRY, Maritza. El paciente crónico y su familia. En: Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y enfermedad psicosomática. Santiago de Cali: Las Colinas, 2006, P.9

más tiempo con ellas, compartir más, dándose una notable preocupación por su estado de salud, al igual que por su estado de ánimo; las familias procuran pasar más tiempo juntas, compartir en cuanto sea posible de momentos que antes para ellos eran insignificantes. Esto fue lo que nos respondió Dayana de 23 años hija de una paciente de estrato 1 al preguntarle sobre si consideraba que la convivencia familiar se había reducido con el diagnóstico:

“...no, antes se fortaleció, porque antes nosotras veíamos la imagen de mamá en casa y era normal, hola mami, chao mami, pero ahora no, ahora se fortaleció porque nosotras también para ayudarle en su proceso la consentimos la mimamos la recochamos hacemos de todo siempre tratamos de estar con ella, salimos con ella entonces se fortaleció”(Dayana-Hija de paciente, 23 años).

A partir de lo anterior, es posible afirmar que ante la amenaza de la posible pérdida de un ser querido existe una necesidad de los demás integrantes de la familia de estar en paz con ellas, de aliviar todas las culpas, resentimientos o problemas no resueltos con esta persona y esto es, además de los vínculos, lo que hace que las familias se mantengan unidas ante esta situación.

De igual forma, otro de los cambios que logramos identificar en la dinámica familiar, fueron las exigencias de los diferentes tipos de diagnósticos que afectaron en todos los sentidos al paciente y su familia, dado que por lo general el tratamiento exige modificaciones en las diferentes actividades diarias que el paciente venía desarrollando, como el trabajo, los deberes del hogar y demás ocupaciones que estaban a su cargo y que a causa de su diagnóstico debían ser realizadas por otro integrante de la familia.

En el caso de las familias de Martha y Libia de estrato 1 los recursos económicos son escasos, pues se trata de madres cabeza de familia, quienes antes de recibir el diagnóstico trabajaban para el sostenimiento del hogar, su rol dentro de la familia además de ser madres era el de proveedor económico y con la llegada del diagnóstico suspendieron estas actividades laborales por lo cual, en el caso de Martha, su hija mayor y su madre se vieron en la obligación de realizarlas. Martha nos dice,

“...ahora mi mama va y hace cualquier cosa, o sea mi mama ya no puede trabajar porque ella es, ella sufre de azúcar y es hipertensa pero a ella le dicen Doña Melva hay que ir a lavar tal cosa y ella va, y o sea, me ha colaborado mucho y mi hija también, anda y me haces un aseo y ella sale y va...” (Martha, 27 años)

De esta manera la familia se reorganiza ante esta situación, buscando soluciones inmediatas debido al estado de salud de la paciente. Se puede afirmar que este hecho generó mayor estrés en esta familia, pues para esta madre ver a su hija duplicando sus actividades y además realizando actividades laborales para el sustento diario, generó en cierta medida impotencia y angustia que como ya se ha mencionado renglones atrás poco favorece al progreso del tratamiento.

Como se ha venido hablando, el impacto del diagnóstico de cáncer en la familia desencadena una serie de situaciones en las que se generan cambios a nivel emocional, además de otros aspectos, en cada uno de sus integrantes; es importante también, hablar de lo que se desencadena íntimamente en la relación de pareja o en su conformación. En una paciente con diagnóstico de cáncer, su imagen se ve alterada a causa de las quimioterapias, radioterapias y demás intervenciones que demanda su tratamiento dándose en algunos casos como en las diagnosticadas con CA de mama la cirugía de mastectomía lo cual influirá psicológicamente en su vida individual y de pareja. “La “fragilización psicológica”, común a la mayoría de las personas afectadas por el cáncer, se agrava más aún en el caso de la mujer que padece de un cáncer de mama, por el hecho de que para la mayoría de ellas, este mal significa, además, una inevitable mutilación de su imagen corporal”⁴¹.

Los cambios físicos a causa del tratamiento afectaron la autoestima de las pacientes de la fundación, sin distinción de estrato socioeconómico viéndose reflejadas en diferentes áreas de su vida, en este caso, personal, familiar y social. La imagen corporal es quizás una de las preocupaciones más intensas, sobre todo

⁴¹ CLAUDET, Pierre; HERNANDEZ, Flory. Consecuencias Psicoafectivas y Sociales del Cáncer de Mama y de la Mastectomía. 1985. Vol. 6. No 2. 38, pag. 29.

cuando existe una imagen social que obliga a seguir unos estereotipos socialmente aceptables. La autoimagen de una paciente diagnosticada con cáncer se ve alterada bien sea por la mastectomía, la caída del cabello, bajo peso y otras alteraciones físicas. Para Juana no hubo alteración en su relación de pareja, a pesar de ser diagnosticada con CA de mama no fue necesaria la mastectomía sin embargo, a causa de las cirugías las cicatrices son muy notables o que no ha sido impedimento para su intimidad, ella dice,

“..en mi relación de pareja no afecto nada para nada, a mí me afecto cuando se me empezó a caer el cabello, eso sí me afecto la primer semana para mí fue muy duro, pero para mi esposo no, antes él me decía que eso no era nada que me veía hermosa...” (Juana, 38 años).

Dentro de la investigación, el miedo invadió en muchos momentos a las pacientes que contaban con una pareja debido a los cambios físicos que se dieron durante el tratamiento, lo que afectó no solo sus vidas afectivas sino su sexualidad. Al respecto, se abordó a las pacientes preguntándoles en cuanto a los cambios físicos a causa del tratamiento. De qué manera estos cambios afectaron su vida sexual, a lo que las pacientes argumentaron que en los momentos de intimidad para ellas fue difícil desnudarse y mostrar su cuerpo con cicatrices o con alto grado de deterioro y que además su deseo sexual había decaído a causa de las quimioterapias y los medicamentos. Eliana, caracterizada por ser una mujer que cuida su aspecto personal en alto grado expresa que,

“... me van a cortar el seno y ahora mi marido se va a conseguir otra, pero él me decía que me amaba y no le importaba que no tuviera mi tética....”(Eliana, 50 años)

De esta manera, sus parejas siguieron a su lado sin ningún rechazo y por el contrario, fueron ellos quienes las impulsaban a seguir adelante, por otro lado las pacientes expresan que su deseo sexual mermó pero que éste no fue impedimento para que su vida íntima como pareja continuara, por el contrario esto lo fortaleció. Caso contrario en Beatriz, diagnosticada con CA de mama, quien en

el momento de su diagnóstico llevaba 3 años de relación y a raíz de su mastectomía toda su vida emocional empezó a cambiar, ella expresa que,

“...a mí lo que más me dolió fue cuando ya llegue de la clínica a mi casa estaban mis amigos estaba mucha gente y él había ido a esperarme y llamaron los amigos y dijo “dígame a la falca que mañana nos vemos” ja casi lo matan y desde ahí todo cambio, cuando yo llegue y no lo vi eso me dio tan tan horrible que yo sentí morirme y dije ya no más....” (Beatriz, 44 años)

Beatriz, una mujer que convive con su madre y es empleada en el sector privado, siguió su vida aferrada a su tratamiento y a su recuperación y expresa que en ese momento solo quería sufrir por su enfermedad y con nada más. Actualmente está iniciando una nueva relación y quiso ser muy sincera y abierta con él a lo que le expreso,

“...yo estoy finalizando una fase de tratamiento a causa de una cáncer de mama y a mí me quitaron mi seno entonces me levante la blusa y le mostré y le dije si me vas a querer me quieres como soy y él muy respetuoso dijo que eso no le importaba que él quería mi compañía..” (Beatriz, 44 años)

En este sentido, el tener una relación de pareja, para varias de las pacientes de la Fundación, es algo importante y fundamental para la asimilación del diagnóstico y el buen desarrollo de su tratamiento; Juana, expresa que:

“.....la pareja es algo primordial, porque si te diagnostican un CA y tú no tienes alguien que te quiera o alguien a quien querer es muy difícil... mira, tú me estas preguntando que si la pareja de uno es primordial? Yo te diría que es fundamental.....” (Juana, 38 años).

Juana es una mujer de 38 años, esposa y madre de dos hijas; se dedica a las labores del hogar y ve en la familia una fuente de apoyo necesaria para toda situación difícil. Es importante tener en cuenta que no para todos la importancia de una pareja es relevante en este proceso, puesto que ven sus fuentes de apoyo en sus familiares más cercanos o su mejoría focalizada hacia el bienestar de sus

hijos; pero esta si marca una pauta de ayuda y apoyo en la mayoría de las pacientes de esta investigación.

La unión de la pareja y el apoyo hacia la lucha contra esta enfermedad se vuelve un diagnóstico de dos.

Las parejas tienen una adaptación más exitosa cuando modifican su “intimidad” para incluir en vez de eludir situaciones difíciles resultantes de la enfermedad, la pareja que vive con la enfermedad crónica tiene la oportunidad de re-pensar que es lo importante y que es lo trivial (reorganización de prioridades) en la vida como pareja y dentro de la unidad familiar⁴².

Siendo de otra manera, si el paciente no siente el apoyo de su pareja, se suma entonces el estrés que se genera al saber que su cónyuge se desentiende de su situación y no le presta la ayuda esperada.

Por otro lado, para Martha el contar con una pareja no es tan importante como el tener a sus hijas cerca,

“...pues mi marido se la pasa viajando y el en este proceso no ha estado y yo he sido una persona muy desprendida, o sea, a mí lo único que me ha importado con mis hijas, yo estoy con él porque él me ha mostrado interés, nosotros estábamos separados y cuando él se dio cuenta que yo estaba enferma el volvió, me ayuda económicamente pero en el proceso no he estado con él...”
(Martha, 27 años).

Para el caso de las pacientes que no cuentan con una pareja, la importancia que ellas le dieron de conformarla en estos momentos no fue alta ya que argumentan

⁴² BAIDER, Lea. cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. En revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. Marzo 2003. Vol. 3. No 1. 520, pag. 512.

que están dedicadas a su tratamiento, familia y labores particulares como lo laboral. Por otra parte, se podría suponer, que para el caso de Martha a quien a causa del cáncer de cerviz tuvo un procedimiento quirúrgico en el cual le extrajeron todo su sistema reproductivo, podría tener situaciones difíciles en el momento en que su pareja quiera concebir hijos aclarando que ella es una mujer joven con dos hijas y que con su actual pareja aún no han concebido.

Otra situación por la cual las mujeres que no tienen pareja dejarían de lado el deseo de conseguirla sería por la baja autoestima que generaría el ver su aspecto físico a causa de los tratamientos. En este sentido el tratamiento con quimioterapia o radioterapia repercute también en la imagen corporal de las mujeres, además de en su libido y en su fertilidad. Esta podría ser entonces una causal por la cual Irma y Libia no pensarían en encontrar alguien con quien compartir momentos de pareja.

Por otro lado, consideramos importante resaltar otro aspecto que influye en las familias y en especial en las pacientes diagnosticadas y es la relación con la familia extensa, que también representa una fuente importante de apoyo para ellas en donde las relaciones que se establecen afectan positivamente a la paciente, al respecto Harold, esposo de Alicia paciente diagnosticada con CA de mama expresa lo siguiente,

“...Alicia estas cosas usted sabe quién es quién o sabemos porque a los dos nos está afectado igual y que gracias a Dios toda la familia ha venido toda a visitarla, las de Tuluá, ella tiene familia en Palmira, Cali, Buga los únicos que no han podido venir son los de EE.UU pero si la han llamado a cada rato y muy bien se han portado...” (Jorge, 55 años)

Aunque esto no es para todos los casos, pues en muchas de ellas lo que esperaban de su familia era la ayuda que en algún momento ellas les habían brindado lo que generó dentro de estas relaciones nuevos conflictos. Libia, espero encontrar en su familia el acompañamiento y el apoyo durante su tratamiento a lo que dice,

“...mis hermanas han tomado mi problema como normal, dicen pues ella esta con sus hijas y miran como se las arreglan y se los digo porque ahora que me están haciendo el tratamiento a Dayana le toca todo porque desde que me hospitalicen no me pueden dejar sola ni de día ni de noche...”

(Libia, 47 años)

En relación a lo anterior, se encontró que para las pacientes representa un apoyo fundamental el poder contar con su familia extensa, este apoyo se ve representado en forma física, como el cuidado y acompañamiento durante las secciones de quimioterapia, así como también contacto telefónico, solicitar información sobre su estado de salud, ayuda económica, visitas frecuentes, entre otros. Estas acciones generan dentro de los pacientes sentimientos positivos al sentir que no están solas, que son importantes no solo para su núcleo familiar sino para los demás seres queridos.

La familia al igual que los amigos es sumamente importante durante el tratamiento para su recuperación y adaptación del paciente, la actitud con la que cada integrante de la familia asuma este proceso, va a favorecer de manera significativa sobre el paciente.

6.2.3 De la mano de todos...

Las redes sociales constituyen un elemento de análisis fundamental en la vida del ser humano, porque este se encuentra inmerso en grupos o comunidades que lo hacen parte activa de la sociedad; en la Revista Iberoamericana de Psicología se expone que, “se considera la red como una estructura social en la que los individuos encuentran protección y apoyo que les permite la satisfacción de necesidades gracias al soporte ofrecido en el contacto con el otro”⁴³.

⁴³ AVILA, José. Redes sociales, Generación de Apoyo Social ante la Pobreza y Calidad de Vida. En Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología. Noviembre de 2009. Vol. 2. 73, pag. 66.

De esta manera, el estar en contacto con redes sociales implica, para la el ser humano, un intercambio directo e indirecto de emociones y sentimientos, vivencias y demás recursos que generan placer o displacer dependiendo del tipo de red en el que se actúe y es desde allí que los significados cobran gran relevancia e influyen en gran medida dentro de la cotidianidad haciendo que se asuman las situaciones de sufrimiento o alegría de forma distinta. En este sentido, se requiere de relaciones de confianza en donde haya una reciprocidad entre los individuos en el cual se compartan intereses o vivencias.

Además de las relaciones que se generan dentro de estos grupos, los actores que hacen parte de estos, poseen unas características las cuales no influyen en los intereses y formas de interactuar, dado que lo más importante es el sentirse identificado y crear con el otro una identidad que los hace iguales dependiendo de la situación en la que se encuentren o del objetivo que se quiera lograr. Las propiedades de los sujetos, sexo, edad, inteligencia, ingresos, ocupación, opciones personales, etc., son vistas como características intrínsecas de las unidades e independientes de las relaciones con otros miembros y, desde luego, también independientes del contexto específico en el que se observan⁴⁴.

Existen diversos grupos dentro de las redes sociales los cuales se diferencian por su objetivo, en el que se encuentran los grupos de *ayuda mutua*, *grupos de autoayuda* y *grupos de apoyo*; Llopis define lo siguiente, “la ayuda mutua es una forma de apoyo social que consiste en ayuda práctica y psicológica entre personas que comparten un mismo problema o circunstancia vital, y que por tanto, les hace relacionarse mutuamente como iguales, siendo el principal objetivo el apoyo emocional que se obtiene al compartir experiencias y estrategias de afrontamiento”⁴⁵.

⁴⁴ LOZARES, Carlos. La Teoría de Redes Sociales. Barcelona, España 1996. 126, pag. 112.

⁴⁵ LLOPIS, Jaime. Redes Sociales y Apoyo Social, una aproximación a los grupos de autoayuda. En Revista de Recerca i investigació en antropologia. Diciembre 2005. No 3. 23, pag. 11

Este es el caso de las pacientes de esta investigación, las cuales encontraron en la Fundación (JPP) una ayuda mutua, una forma de desahogo frente a su situación y una manera de asumir y aceptar el diagnóstico de manera más fácil y sin tanto sufrimiento. Juana, expresa lo siguiente,

“... Las redes de apoyo, sea la que sea, como pacientes de cáncer nos ayuda mucho a ver la enfermedad de otra manera, en otra perspectiva a cómo afrontarnos a ver como hay gente que ya ha pasado por eso, entonces esa gente le hace el acompañamiento a uno y entonces si ellos pudieron, si ellos salieron de la enfermedad, porque uno no.....” (Juana, 38 años)

De esta manera, el sentirse identificado con otras personas hace que estos grupos se conviertan en un fuerte aliado ante esta situación. Juana, es la creadora de la Fundación contra el Cáncer Julia Piedad Peña y es desde su experiencia generada en los acercamientos y contactos con personas diagnosticadas con cáncer que hace una reflexión frente a lo que un grupo de red social puede hacer por un paciente, ya que en su situación, al ella ser diagnosticada sintió la necesidad de interactuar con pacientes en su misma situación; de tal manera creo la fundación y se fortaleció con cada una de las experiencias que a su paso iba encontrando, con los relatos de cada paciente que le habían ganado la lucha a esta enfermedad. Es importante mencionar, que las mujeres que participan en esta Fundación pertenecen a diferentes estratos socioeconómicos desde el 1 hasta el 4 pero en el momento de interactuar no importa la capacidad económica de cada una sino el interés que las une y las motiva por seguir perteneciendo a la Fundación encontrando en ella apoyo psicológico individual y familiar, visitas de profesionales en diferentes áreas, medicamentos y en algunos casos ayudas económicas, y por último y no menos importante, el sentir que no están solas y que hay alguien que comparte su misma situación.

Para formar parte de un grupo se hace importante la comodidad del paciente, así los intereses sean los mismos, no todos encuentran afinidad dentro de estos, como es el caso de Irma, quien expresa que,

“....la gente dice que tengo que poner de mi parte y mi psiquiatra dice que lo que yo tengo no es fácil, yo trato de poner de mi parte pero la gente me convida para una parte y no quiero, no me dan ganas de nada, a mí no me llama la atención entonces me obligan y me dicen que entonces por eso es que yo no me mejoro, pero es que yo no me siento con ganas de salir.....”(Irma, 59 años).

“Cuando un individuo se encuentra apropiadamente integrado a la red social aumentan sus posibilidades de obtención de mejores niveles de adaptación y afrontamiento gracias al intercambio de favores sociales, esta dinámica permite la protección contra el aislamiento”⁴⁶.

Ahora bien, si dentro de estos grupos el paciente no se encuentra identificado con las acciones que estos emprenden va a ser mucho más difícil sobrellevar el peso de esta situación que desencadena sentimientos de angustia y miedo los cuales se pueden mitigar participando de las acciones que emprende cada grupo llámese familiar, de amigos o de apoyo. En el caso anterior, la señora Irma, no se siente identificada con ninguno de estos grupos, pues no encuentra en ellos una relación que la motive a salir de su estado anímico, lo que no ocurre con la Fundación, en la cual ella se siente atendida y es su única fuente de interacción con personas con su mismo diagnóstico. Para el caso de grupos religiosos, de recreación, vecinales, para ella no son lo mismo debido a que se siente presionada a hacer lo que no le gusta y en ocasiones obligada por su familia.

Por otra parte, los grupos de apoyo y grupos de autoayuda se convirtieron para algunas de las pacientes en fuente de fortaleza en su situación de salud. “los grupos de apoyo están dirigidos por un profesional donde se combina el

⁴⁶ AVILA, José. Redes sociales, Generación de Apoyo Social ante la Pobreza y Calidad de Vida. En Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología. Noviembre de 2009. Vol. 2. 73, pag. 66.

conocimiento experto y la experiencia, tienen un tiempo y número de pacientes limitado, por otro lado, los grupos de autoayuda actúan de forma autónoma, sin profesionales y sin límite de tiempo”⁴⁷.

Para Libia, los grupos de autoayuda la fortalecen; ella brinda conocimientos desde lo que ha construido a lo largo de su vida en temas religiosos aportando a estos grupos una guía frente a situaciones adversas de la vida y a cómo enfrentarlas. Es una mujer fortalecida en el amor por sus hijas y en el deseo de hacer de ellas mujeres profesionales. Libia expresa lo siguiente,

“...doy clases a grupos, muchas capacitaciones y reflexiones más que todo sobre lo que uno vive sobre lo que uno ve que las demás personas pasan, sus inconvenientes y no saben cómo superar eso. Este grupo de la iglesia me ha ayudado mucho y la verdad esto es muy bonito....” (Libia, 47 años)

Se debe mencionar también, que para que existan estos grupos se debe de contar con personas que posean unas características en común, donde exista un intercambio de ideas sobre aquello que los une y los identifica, dándose la posibilidad de no sentirse solos enseñando a los demás desde su propia experiencia creando formas diferentes de afrontar las situaciones y generando nuevas formas de ver la cotidianidad. “La principal función de las redes sociales radica en la proporción de apoyo y cooperación así como protección ante las adversidades”⁴⁸.

De esta manera, las redes sociales, desde cualquiera que sea el grupo en el que se encuentre el paciente, se interpretan como ese apoyo afectivo, emocional y social en donde se crean mecanismos de sobrevivencia aportando al bienestar del cada uno y en donde la solución de problemáticas asociadas a su cotidianidad aporta a que su calidad de vida mejore cada día. Es entonces, en donde surge la

⁴⁷ LLOPIS, Jaime. Redes Sociales y Apoyo Social, una aproximación a los grupos de autoayuda. En Revista de Recerca i investigació en antropologia. Diciembre 2005. No 3. 23, pag. 12.

⁴⁸ AVILA, José. Redes sociales, Generación de Apoyo Social ante la Pobreza y Calidad de Vida. En Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología. Noviembre de 2009. Vol. 2. 73, pag. 67.

necesidad de apoyo y devolver favores como expresión de agradecimiento, tanto en lo afectivo, como en lo económico.

Es importante aclarar que en todos los estratos se encontró que de una u otra forma las pacientes buscaron ayuda de sus redes sociales y que estas influenciaron significativamente dentro de la situación de cada una de ellas, a algunas más que a otras y en tan solo un caso, como el de la señora Irma, no se vio ninguna respuesta frente a la ayuda de otros, a excepción de la Fundación, tal vez porque en el municipio tan solo existe una Fundación dedicada al cuidado y bienestar de los pacientes con Cáncer y ella solo se siente identificada con estas personas.

En los casos de las pacientes de estrato 3 y 4 sus redes de apoyo fueron reducidas, se limitaron solo a grupos de amigos y familiares más allegados. Y en las dos a asistir a grupos de apoyo que no solo las fortaleciera a ellas sino a todo su núcleo familiar como a programas de apoyo a familias y programas de apoyo frente a enfermedades crónicas. La disposición que adoptó cada integrante fue relevante para ambas, después del desequilibrio del diagnóstico lograron reacomodarse y adaptarse a la realidad volviendo a su familiar eje central y por el cual la familia estaría unida, Juana expresa,

“...mis hijas y mi esposo tomaron la enfermedad como que yo ya me iba a morir y como no nos han preparado psicológicamente para recibir un diagnóstico así, entonces lloraron mucho pero luego yo les hable, buscamos ayuda en grupos profesionales y logramos salir adelante...” (Juana, 38 años).

Los grupos de apoyo brindan diferentes ventajas de intervención frente a situaciones de crisis brindando un acercamiento más afectivo y facilitan la interacción de los miembros de la familia. En el caso de Juana, gracias a estos grupos, su familia logró salir de la crisis en la que se encontraban después del diagnóstico lo que produjo cambios en cada uno de ellos aportando al bienestar de ella y a la sana convivencia familiar.

Eliana, expresa que,

“...yo salgo poco, por lo menos a la iglesia, porque allá hay mucha gente y eso no es bueno para uno estar rodeado de tanta gente y eso me duele porque soy muy católica y acostumbraba a asistir todos los domingos con mi familia...” (Eliana, 50 años)

Para ella el estar en sitios muy frecuentados no aportaba positivamente a su proceso de tratamiento, lo cual se puede percibir por una forma de evitar ser juzgada o señalada debido a los cambios físicos que se desencadenaron después del tratamiento, o por el contrario, por ser fuente donde va a adquirir alguna enfermedad ya que su cuerpo a raíz de los tratamientos de vuelve vulnerable a todo tipo de infección que este en el ambiente.

6.2.4 Creer o no creer...

Si bien es cierto, que las redes sociales de apoyo representan para las pacientes una gran ayuda y fuerte influencia dentro de su proceso, otro elemento que produce estas mismas consecuencias y que hace parte de estas redes es el componente religioso lo que ha generado gran trascendencia en el proceso de tratamiento de las pacientes.

El concepto de religión ha sido significativo en este trabajo de investigación para las pacientes por ello es elemental tener en cuenta que las creencias religiosas van de acuerdo a cada persona, puesto que universalmente ha sido visto como el acercamiento que tiene el ser humano hacia un ser supremo el cual está determinado por juicios morales, constituidos a través de elementos como la fé, la obediencia, los valores, la honestidad determinados por los principios en el obrar de cada persona.

“La religión es una cosa eminentemente social. Las representaciones religiosas son de representaciones colectivas, que expresan realidades colectivas; los ritos

son maneras de actuar que no surgen más que en el seno de grupos reunidos y que están destinadas a suscitar, a mantener o a rehacer ciertos estados mentales de esos grupos”⁴⁹. Estas representaciones colectivas dentro de un medio socialmente católico, en este caso el grupo de pacientes de la Fundación, se convirtió en una fuerte aliada dentro de sus procesos desde el primer momento del diagnóstico hasta ahora que están en sus tratamientos. El asistir a estos grupos y compartir una fe de cura y salvación les ha traído cierta tranquilidad lo que ha generado mayor compromiso por cada una ellas a acercarse a su Dios.

La religión también abordada desde la sociología se establece dentro de la sociedad como un sistema de ideas, valores y creencias que estructura la acción humana de las personas, por el hecho de que dentro de la sociedad se construyen religiones al igual que la parte simbólica que los representan.

Mediante la sociología se estudia la interacción de los hechos culturales, políticos, económicos de la estructura social, se encuentra la religión, ya que ésta se caracteriza por fuerzas y dinámicas que han ejercido poder sobre la humanidad, con lo cual se generan formas de significar el mundo y de actuar en él, siendo así, un determinante de la lectura que se hace de los fenómenos sociales.

Durkheim⁵⁰ desarrolla un concepto de religión abarcando todos los contenidos que encierra manifestando que puede ser una entidad indivisible por un todo formada de partes. Para el la religión se ubica en dos categorías fundamentales: las creencias y los ritos en donde las creencias son representaciones y los ritos acciones determinadas.

En este sentido, las pacientes buscaron su refugio en la institución religiosa que más les parecía conveniente independientemente de sus creencias familiares, de esta manera cada una práctica su fe y su devoción asistiendo a lugares masivos

⁴⁹ DURKHEIM, Emile. Las formas elementales de la vida religiosa. Alianza editorial. Pag. 38

⁵⁰ ⁵⁰ DURKHEIM, Emile. Las formas elementales de la vida religiosa. Alianza editorial. Pag. 74

caracterizados por fuerzas en donde su tranquilidad y calma se convierten en el eje principal de su interés por estar allí. Para Martha, quien toda la vida fue una mujer católica, creencias heredadas por sus padres dice que,

“...uno siempre ha sido católico no, pero desde el momento que me diagnosticaron, me dijeron que yo tenía cáncer, más que todo aparecieron fue amigos cristianos y uno va enfocándose más en eso va a prendiendo a conocer de la palabra, va aferrándose más, de lo que uno cree que lo puede ayudar...”

Es entonces para Martha, cómo esta inclinación hacia una religión en donde pasa de ser más que una tranquilidad emocional una salvación ante la creencia que para el ser supremo nada es imposible y que en el todo se puede.

Dado desde la personalidad de cada una de las pacientes ellas desarrollan su interés ante lo que para ellas es conveniente, lo que para las pacientes posee considerable relevancia debido a que el pertenecer a un grupo religioso estructurado desde unos principios morales les hace tener fé y obediencia hacia ese ser único que las puede ayudar con su enfermedad, entonces se entiende que la religión se construye en los seres humanos desde la familia en donde se fundamenta el amor a ese ser único inculcando lo que es bueno y malo, partiendo de la enseñanza de realizar acciones que agraden a ese ser y así poder llegar a la salvación. Alicia expresa que,

“...yo siempre he acudido a mi iglesia católica y es la que siempre me ha fortalecido en todo momento...”

Además de la concepción de que ese ser superior está a su lado, es quien además les da fuerzas y voluntad para continuar con sus vida a pesar de su diagnóstico; se encontró que aunque todas acuden a un grupo religioso, pero no todas con la misma constancia y esto les ha generado sentimientos de esperanza que se profesan a través de las acciones hacia los demás, en la ayuda al prójimo.

Los cambios a nivel personal y familiar les permiten comprender de otra manera la enfermedad a partir de su representación espiritual y el acompañamiento del ser

supremo generando cierta calma a pesar de no saber lo que se vendrá durante el tratamiento, partiendo de la idea de encomendar toda su confianza en este ser dejando en manos de él lo que viene para sus vidas.

Esto tiene que ver con la adherencia al tratamiento el cual tiene una estrecha relación con la religión; las creencias religiosas nos interponen la obediencia para obtener algo de lo supremo, en este caso las pacientes desde el inicio en que llego su diagnóstico, han experimentado el tratamiento como fundamental para mejorar su estado de salud fortalecidas y decididas a enfrentar los tratamientos que esta enfermedad demanda como son la quimioterapia, las radioterapias, entre otros, para lo cual deben tener la disposición a pesar del sufrimiento emocional y corporal por los procedimientos. De esta manera, hay una conexión ante sus creencias y es la esperanza en el médico quien será el que lleve el proceso de su enfermedad en quien creerán y en quien las salvara.

Cuatro de las pacientes de la fundación pertenecen a grupos religiosos y 3 de ellas dicen no pertenecen a ninguno, pero manifiestan que gozan de una relación cercana con un ser supremo; son personas que han sabido sostener sus vida personales a pesar de los cambios a causa de los tratamientos que afectan su autoimagen, ante lo cual lo importante para ellas es un cuerpo sano así las secuelas del tratamiento sean marcas para toda la vida.

En este sentido la religión influye tanto con la fé de que les permitirá recuperarse lo que en cierta medida les hace ser fuertes ante su diagnóstico y tratamiento, Juana de estrato cuatro manifiesta:

“...No, ósea, mira, cuando yo te dije en la otra pregunta que me apegue más a Dios, yo siempre he creído en Dios y sé que por encima de él no hay nada ni nadie, sino que como yo te decía nosotros los seres humanos buscamos a Dios solamente cuando estamos en situaciones difíciles en realidad nos sometemos a la palabra o estamos en los caminos de él, pero yo siempre he creído que hay un Dios que todo lo puede...” (Juana, 38 años).

De lo expresado anteriormente se muestra que la parte espiritual se fortalece ante el diagnóstico, pues la pertenencia a un grupo religiosos le ha permitido sentirse acompañada durante el proceso y con una convicción de que Dios es el único ser que puede obrar con acciones por su recuperación.

De la misma forma Jorge, esposo de una de las pacientes expresa:

“...nos hemos aferrado más, hemos buscado mucho de la biblia y de programas hemos visto que los salmos sirven, todo lo que uno tenga que ver con Dios sirve para uno tener ánimo, pedirle mucho a él por la salud de ella, para que progrese su sanidad...” (Jorge, 55 años).

El acompañamiento al paciente en todo este proceso se hace desde todos los ámbitos que este requiera para su recuperación, en este sentido, la familia es un componente indispensable para que estos se logre, así pues, Jorge es quien la sigue, la acompaña y le da la fortaleza que ella, además de Dios necesita, de igual forma en todos los pacientes el acompañamiento que tuvieron de sus familiares o amigos más cercanos se convirtió para ellos en fuente de deseo por asistir a las instituciones.

6.2.5 Cambios para continuar...

Otro de los aspectos a nivel familiar que sufre una transformación con la llegada del diagnóstico es el componente laboral y económico, los cuales se encuentran directamente relacionados y van a depender del estrato socio-económico en el que se encuentre el paciente y su familia. El diagnóstico expone a las familias a situaciones que alteran su cotidianidad que requieren cambios drásticos en su vida como por ejemplo la pérdida de su principal fuente de ingreso. FAJARDO⁵¹ expresa que el cambio de actividad laboral desde el punto de vista psicológico, se

⁵¹ PADILLA, Ernesto; FAJARDO, Carlos; GUTIERREZ, Adriana; PALMA, Daniel. Estrategias de Afrontamiento de Crisis Causadas por Desempleo en Familias con Hijos Adolescentes en Bogotá. En Acta Colombiana de Psicología. Noviembre de 2007. No 10. 141, pag. 129.

puede entender como un factor de estrés externo que impacta negativamente a las personas.

En este sentido y dentro de los hallazgos encontrados en nuestra investigación logramos identificar que este componente influye de manera significativa en el proceso de cada una de las pacientes pues, los recursos económicos con los cuales la familia cuente para afrontar y solventar los gastos requeridos pueden generar o no mayor sufrimiento y angustia en el sistema familiar al igual que en el paciente. Lo anterior, va a depender de diversos factores dentro de los cuales se encuentran, el estrato socioeconómico, el rol del paciente dentro de la familia, y a su vez las personas que dependan de ella, el tipo de actividad laboral que viene desarrollando y el apoyo de otros familiares o amigos con los que la familia cuenta.

Como se ha mencionado en varias ocasiones en este trabajo, el diagnóstico de cáncer trae consigo una serie de transformaciones y cambios, dentro de los cuales se encuentra la economía del grupo familiar, que en cada caso se da de manera diferente. Encontramos entonces que las pacientes de estratos 3 y 4, no presentaron dificultades en este aspecto debido a que su condición económica permitió la cobertura de todos los gastos, sin embargo, durante el tratamiento tuvieron varias incapacidades que impedían el ejercicio de su labor pero que no implicaron renuncia o cambio de actividad.

Alicia, de 53 años, madre de dos hijos profesionales, trabaja independiente en su taller de confecciones dentro de su casa, nos expresó que el diagnóstico no había perjudicado su actividad laboral, pues al contrario hallaba en esta labor un quehacer que la mantenía ocupada y esto le ayudaba. Al respecto Alicia nos expresa:

“...No ninguna, porque como le digo, yo tengo mi taller de confecciones y si estoy en alguna cita médica o algo así, pues ahí están estas mujeres que me ayudan así que no me veo en esas situaciones y renunciar al empleo no, no porque me gusta lo que hago y eso me entretiene bastante...” (Alicia, 53 años).

Dentro del componente laboral, cabe mencionar que las relaciones que la paciente establece dentro de su trabajo con su jefe y demás compañeros antes de recibir el diagnóstico pueden favorecer o perjudicar la continuación de su trabajo, ya que, la incapacidad que requiere el tratamiento implica de comprensión y ayuda en la ausencia del paciente y que de no ser así podría llegar a causar hasta la pérdida del empleo, como es el caso de Eliana y Beatriz, que contaron con el respaldo de su lugar de trabajo lo que contribuyó a su bienestar y tranquilidad durante el tratamiento.

Eliana, es una mujer de 50 años, docente en una escuela primaria en el municipio de Villarrica, y durante su tratamiento tuvo incapacidades que implicaron su ausencia durante mucho tiempo, sin embargo, sus compañeras y la coordinadora de la institución le colaboraron permanentemente en este aspecto. Esta fue su respuesta al preguntarle si había presentado dificultades en su lugar de trabajo.

“...Pues no, tampoco, porque gracias a Dios, tuve el apoyo de mis compañeros de trabajo y mi jefe, que me mantienen informadas de mis niños y cuando yo vuelvo están pendientes de mí que necesito, hasta se vuelven intensas porque quieren que yo no haga nada y yo les digo, no, así tampoco es, yo puedo trabajar...”. (Eliana, 50 años).

Beatriz, es administradora en un almacén de telas y se encuentra a cargo de su madre, y durante el tratamiento contó con una importante red social de apoyo representada en sus amigos y familiares pero sobre todo, con el apoyo de su jefe quien también estuvo muy pendiente de su cuidado lo que en ella tuvo un gran significado. Esto fue lo que nos dijo Beatriz al respecto:

“Pues una experiencia que yo tuve, fue que cuando recién me operaron, mi jefe un día fue a verme y pues yo siempre he tenido una muy buena relación con él, cuando el entró a la habitación a saludarme pero no era capaz de mirarme a los ojos, y no se demoró nada sino que se fue hablar con mis tíos, y pues yo dije pero si viene a verme a mí porque tiene que ponerse hablar con mis tíos cuando ya el se fue, le pregunte a uno de mis tíos que porque él se había ido así y me dijo: si te contara, como te parece que Cesar lloro, y no estaba tomado ni nada de eso, pero lloro hasta más no poder me dijo que porque a mi flaca le tiene que pasar esto personas como ella no

merecen sufrir así y lloraba y lloraba y eso a mí me pareció un acto tan bonito que me dejó marcada porque él no era de mi familia para que lo afectara así pero fue una muestra del aprecio que me tenía, él todos los días me llamaba y fue algo muy bonito que viví a pesar del proceso tan doloroso por el que estaba pasando, él nunca me volvió a visitar pero siempre estuvo conmigo”.

(Beatriz, 44 años).

Además de lo anterior, es importante mencionar que Alicia y Eliana, pertenecen a familias nucleares y cuentan con el apoyo de sus esposos y no tienen a cargo más de dos hijos, lo que representa un significativo apoyo no solo moral y psicológico sino además económico que ayuda a alivianar las cargas, a disminuir los niveles de estrés causados en otras familias por este factor, tal como lo expresa Martín y otros en su artículo de revista “para las personas desempleadas, el trabajo es la segunda faceta de la vida más valorada por debajo de la familia”⁵².

Como se logra observar, el factor económico es un determinante importante dentro del tratamiento del paciente oncológico, debido a que este brinda tranquilidad al saber que se cuentan con los recursos suficientes para solventar las necesidades de dicho tratamiento, para lo cual estas pacientes de estrato 3 y 4 se sienten con el apoyo suficiente para lograrlo y esto lo garantiza el empleo con el que cuenta cada una.

Por otro lado, dentro de las familias de estratos 1 y 2, si se da una transformación y alteración en su vida laboral y se logra evidenciar las afectaciones que se dan por la carencia de los recursos necesarios en este proceso, tal es el caso de Libia de 47 años de edad; y Marta de 27 años, dos mujeres cabeza de familia, madres de dos hijas cada una que perdieron su trabajo y en consecuencia se vieron obligadas a recurrir a nuevas actividades laborales para generar ingresos.

⁵² PADILLA, Ernesto; FAJARDO, Carlos; GUTIERREZ, Adriana; PALMA, Daniel. Estrategias de Afrontamiento de Crisis Causadas por Desempleo en Familias con Hijos Adolescentes en Bogotá. En Acta Colombiana de Psicología. Noviembre de 2007. No 10. 141, pag. 128.

“El desempleo puede definirse como la pérdida de un trabajo y su respectivo salario, como la imposibilidad de conseguir el mismo en un tiempo que para las personas se convierte en excesivo para sus necesidades y expectativas”⁵³.

Libia, es madre de dos hijas y cabeza de familia, es una de las mujeres que presentó una transformación muy marcada en el aspecto laboral y económico, pues anteriormente, ella se desempeñaba en actividades de belleza en su negocio independiente, pero por su estado de salud no podía continuar realizando esta actividad pues el contacto con ciertos químicos la perjudicaban significativamente, lo que implicó un cambio en su actividad laboral, esto fue lo que nos expresó Libia al respecto:

“Sí, que ya me defiende por ese lado, pues ya preparo más constante los masajes que yo sé que los masajes no son tóxicos y ya los puedo manipular y pues en la finca mi mamá me colabora con la hecha de las tortillas y una señora me las lleva a vender”. (Libia, 47 años).

En consecuencia, Libia, tuvo que recurrir a actividades extras y a recibir ayuda de su familia extensa, amigos y vecinos, en este sentido la ayuda por parte de las redes sociales de apoyo con que cuenta esta familia nuevamente, representa un factor importante en el tratamiento que esta mujer debe sobrellevar, lo cual contribuye a su bienestar brindándole una tranquilidad moral y económica. Al respecto, nos expresa Libia al preguntarle si se le han presentado dificultades a nivel económico.

“Económicamente, la verdad muy apoyada, ahora que no puedo hacer muchas cosas de las que yo hago, mi mamá me colabora, en parte de lo que yo hago, entonces no me falta y el papá de las niñas pues también, él me colabora y pues ahí ya, uno se ayuda acá, igual yo también, cosas que no me afectan como la preparada de los masajes para el cabello o cosas así, las hago entonces también tengo otra entrada y no me veo afectada y los familiares cuando ven que yo voy para Cali, o que tenemos viajes así nos colaboran, y hasta vecinos también nos colaboran con la parte económica, entonces gracias a Dios por ese lado no”. (Libia, 47 años).

⁵³ PADILLA, Ernesto; FAJARDO, Carlos; GUTIERREZ, Adriana; PALMA, Daniel. Estrategias de Afrontamiento de Crisis Causadas por Desempleo en Familias con Hijos Adolescentes en Bogotá. En Acta Colombiana de Psicología. Noviembre de 2007. No 10. 141, pag. 128.

De igual forma, se encuentra Martha de 27 años, madre de dos hijas, cabeza de familia y quien además tiene a cargo a su madre; Martha también sufrió una drástica transformación en su vida laboral presentando fuertes dificultades económicas. Martha, era una mujer comerciante dedicada al trabajo de la minería y al recibir su diagnóstico no pudo continuar con este empleo debido a que éste requería de grandes esfuerzos físicos y contacto con fuertes químicos, en consecuencia, Martha tuvo que cambiar su actividad laboral dedicándose a otro tipo de actividades del comercio esporádicamente. A partir de lo anterior, Martha y su familia comienzan a sufrir diferentes dificultades pues ella era quien se encargaba del sustento familiar y ahora debía permanecer en cama, frente a esta situación su hija de 14 años y su madre quien se encuentra con edad avanzada, tuvieron que recurrir a oficios extras que generaran algún tipo de ingreso, para poder solventar las dificultades económicas por las cuales atravesaba la familia. Martha, lo expresa al preguntarle cuales fueron sus dificultades a nivel económico:

“...muchos, muchos porque yo soy cabeza de la casa, yo soy la que respondo por todo, si me ha...bastante, si me ha..., imagínese ya son seis meses que yo llevo así, o sea me cortaron la energía, el gas o sea, sino que poquito a poquito uno va, uno va saliendo, si y la niña en el colegio que cuando no piden una cosa piden otra, como ella estudia en el Ana Josefa, allá piden mucho material entonces pues si me ha afectado bastante pero ahí voy...” (Marta, 27 años).

Esta situación, genera en Martha sentimientos de angustia y frustración, que afectaron de manera significativa su estado emocional, pues Martha se ha caracterizado por ser una mujer trabajadora e independiente y ahora por su delicado estado de salud se ve obligada a suspender cualquier actividad laboral. Lo anterior es posible explicarlo desde los argumentos que exponen los autores Martín y otros, en el cual expresan que, “la disminución de los ingresos conlleva a las personas a vivir en un medio inseguro, pues las condiciones de pobreza representan una situación en donde las personas se muestran indefensas lo que

provoca en la persona desempleada un deterioro psicológico”⁵⁴. (Martín y otros, 2009).

En primer lugar está la señora Irma, mujer de 59 años, quien convive con dos de sus hermanos, su cuñado y su sobrina, Irma es pensionada y actualmente no realiza ninguna actividad laboral, sin embargo, ha presentado dificultades en el proceso de tratamiento, dado que dentro de su núcleo familiar ella es la única persona que cuenta con un ingreso fijo y en diferentes ocasiones es quien debe contribuir y solventar los gastos del hogar y por tal razón no le alcanza para cubrir en muchas ocasiones los demás gastos que su tratamiento requiere. Este hecho, ha generado en ella, sentimientos de ansiedad y angustia que la desestabilizan emocionalmente y que poco favorece su recuperación y asimilación del tratamiento.

⁵⁴ PADILLA, Ernesto; FAJARDO, Carlos; GUTIERREZ, Adriana; PALMA, Daniel. Estrategias de Afrontamiento de Crisis Causadas por Desempleo en Familias con Hijos Adolescentes en Bogotá. En Acta Colombiana de Psicología. Noviembre de 2007. No 10. 141, pag. 128.

CONCLUSIONES

- La llegada de un diagnóstico como lo es el cáncer, genera en las personas alteraciones no solo en el organismo afectando su salud física, sino que además afecta su estado emocional, que trae consigo cambios, a nivel personal, familiar y social.
- El diagnóstico de cáncer, requiere una intervención integral que comprenda una visión multidisciplinar, donde el Trabajo Social, representa un apoyo fundamental sobre todo en cada una de las familias de los pacientes, nuestra labor está orientada a realizar un acompañamiento que brinde herramientas de afrontamiento y fortalecimiento en la estructura y dinámica familiar buscando el desarrollo del proceso de adaptabilidad, además de la intervención de todos esos aspectos que emergen a lo largo del tratamiento y recuperación.
- La claridad que los pacientes tengan frente a su diagnóstico; la información que se tenga de su estado de salud y el progreso o no, que se ha obtenido con el tratamiento, son factores que afectan significativamente el estado emocional del paciente, lo que va a facilitar el progreso por las diferentes etapas de afrontamiento, pues lo anterior logra disminuir los niveles de ansiedad e incertidumbre al comprender lo que en realidad le está sucediendo y con ello el reconocimiento de las posibilidades de recuperación o no que tiene.
- El diagnóstico de cáncer cambia la percepción que se tiene de la vida, las personas sobrevivientes, aseguran no volver a ver la vida como antes y refieren que esta experiencia permite reconocer y valorar todo a su

alrededor, desde sus familias y su contexto inmediato hasta lo que antes parecía insignificante.

- Los pacientes y sus familias se enfrentan a nuevos retos en su cotidianidad, el diagnóstico exige el establecimiento de otra forma de vivir, donde se requiere establecer nuevos hábitos, se establecen nuevas relaciones, así como se culminan otras y se busca el apoyo de redes institucionales en busca de un beneficio conjunto.
- El cáncer es una enfermedad que impacta significativamente al individuo y en gran medida a sus seres queridos, el paciente se ve enfrentado a una nueva situación para la cual no se estaba preparado y debe hacerle frente, por lo tanto, la angustia que este hecho genera, se suma a las demás problemáticas de carácter social, como la economía, el empleo, las deudas, gastos, entre otros, que demandan una solución y que no por ser menos importantes deben ser dejadas a un lado, de aquí la importancia de realizar una intervención integral y de tener una mirada global que en realidad incluya la postura psicosocial.
- La actitud con que cada paciente se encuentre frente a este proceso, afecta significativamente no solo su estado emocional, sino también la asimilación de los diferentes medicamentos que requieren su tratamiento, la actitud positiva facilita y contribuye significativamente en el proceso así como tener una mirada negativa, fortalece la enfermedad y afecta el estado de ánimo.
- La familia, debe constituirse entonces como una fuente principal de apoyo mutuo en donde se generen estrategias de afrontamiento y se piense en un bien común, el mantener juntos como grupo familiar, el lograr expresar sus emociones son factores que ayudan y contribuyen a la elaboración del duelo el cual no se da por el simple hecho de una posible pérdida sino por

el sufrimiento que causa el ver a un familiar en esta situación que si bien es claro genera cambios en todos los aspectos en donde no solo se ve afectado quien padece la enfermedad sino cada uno de los integrantes.

- La condición socio-económica, es un componente determinante en este proceso, pues este factor permite tener el acceso a las diferentes demandas que exige el tratamiento en su desarrollo, como por ejemplo; adquirir medicamentos que no cubre la entidad de salud, cambiar los hábitos alimenticios, suspender las actividades laborales, entre otros que de contar con los recursos para solventarlos disminuyen las preocupaciones que se pueden generar.
- Las redes sociales de apoyo, se pueden describir como una segunda familia a la cual, los pacientes recurren en busca de apoyo y motivación, las visitas de amigos, vecinos, compañeros, las llamadas telefónicas o cualquier otro tipo de contacto que se establezca con el paciente tiene un grado de relevancia en su proceso, en este sentido la Fundación ha permitido brindar espacios que le permite a los pacientes encontrarse con otras experiencias fortaleciendo sus redes de apoyo a través de la integración con personas que atraviesan situaciones similares.

BIBLIOGRAFÍA

- ALMANZA, José y HOLLAND, Jimmie. *"Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras"*. Instituto Nacional de Cancerología, Artículo de Revisión. Vol 46. 2000.
- BAIDER, Lea. Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. En revista internacional de psicología clínica y de la salud. Instituto Sharett de oncología y radioterapia. Hospital universitario Hadassan. Israel 2003.
- CLAUDET, Pierre y SABORIO, Flory. Consecuencias psicoafectivas y sociales del cáncer de mama y de la mastectomía. Key Word index, psychosocial consequences.
- CUCA, María Isabel y PALOMEQUE, María Eugenia, Percepción del paciente en su ambiente familiar, laboral y social después del diagnóstico de cáncer. 1997.
- CHARRY, Maritza. "Intervención con familias en situación de enfermedad crónica y en enfermedad psicosomática". Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano, Universidad del Valle, Colombia, 2006.
- DONINI, Antonio. Sexualidad y familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI. Noveduc. Bs.As. Citado por GUERRIN, María. La intervención con familias desde el Trabajo Social. Diciembre, 2009. Edición 59, no. 1, p. 1-11
- DURKHEIM, Emile. Las formas elementales de la vida religiosa. Formato Alianza Editorial.

- ESCUELA DE PSICOLOGÍA, UNIVERSIDAD DE LOS ANDES SANTIAGO DE CHILE; Departamento de Psicología Universidad Politécnica de Navarra. Artículo, Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer.
- GRACIA, Enrique. El Apoyo Social En La Intervención Comunitaria. Barcelona. Paidós. “El apoyo social en la intervención social y comunitaria”. 1997. Cap.1. pag.19-51.
- GUERRINI, María Eugenia. “La Intervención con Familias desde Trabajo Social”. Edición No 56, 2009.
- JOHANSEN, Oscar. Introducción a la Teoría General de los Sistemas. Limusa. Noriega editores. México 2004.
- LOPEZ, Dione. Técnica Administrativa. Información demográfica 2011. Municipio de Santander de Quilichao Cauca. Secretaria de Salud. 2011. Pag. 2.
- LOZARES, Carlos. La Teoría de Redes Sociales. Universidad autónoma de Barcelona, departamento de sociología. Barcelona, España 1996.
- MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Cartilla, “El Cáncer: Aspectos Básicos Sobre su Biología, Clínica, Prevención, Diagnóstico y Tratamiento”. Colombia, 2004.
- MORENO, Wagner. Cambios sociales y rol del adolescente en la estructura familiar. Ciencias sociales. 1997. No. 96, 95-1001.

- SÁNCHEZ, Luz Mary. "Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes". Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Universidad del Valle, Colombia 2011.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, "Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles". Resumen de Orientación. Ginebra, (Suiza) 2010.
- OLMO G María del Rosario y otros, Recursos para el afrontamiento emocional en el paciente oncológico, Universidad de Castilla la Mancha, Octubre de 1999.
- OSPINA, Ana María. El paciente como un ser biopsicosocial, En: Apoyo al paciente terminal y la familia, acción profesional desde Trabajo Social. Cali: Taller de artes gráficas de Univalle, 2000, p.59.
- SANCHEZ, Luz Mary. Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación y trazado familiar. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Diciembre, 2001. Serie No.4, no. 6, p. 5-79
- VEGA, I. Aportes teóricos de actualidad en el estudio de la familia. Revista Costarricense de psicología. 1987. Citado por, MORENO, Wagner. Cambios sociales y rol del adolescente en la estructura familiar. Ciencias sociales. 1997. No. 96, 95-1001
- VISCARRET, Juan Jesús. *"El Modelo de Intervención en Crisis"*. Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social. Alianza Editorial, Madrid, 2007.

- OLIVEROS, Edwin y otros, *“Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer”*. Revista de Psicología Fundación Universitaria de San Martín (GEPU). Cali, Colombia, 2009.
- ZIMBALIST, Michelle. *Mujer, Cultura y Sociedad: una visión teórica*. Biblioteca virtual de Ciencias Sociales.

Consultas virtuales

- Disponible en:
http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF .
[Citado el 27 de marzo de 2013].
- Disponible en:
http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
[Citado el 25 de marzo de 2013]
- Disponible en:
http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
[Citado el 12 de febrero de 2013]

ANEXOS.

FORMATO 1.

FORMATO UNICO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL PARA EL PACIENTE

1. ¿Cuál fue el principal sentimiento que usted experimento cuando se enteró de su diagnóstico?.

- a.** Ansiedad
- b.** Depresión
- c.** Miedo.
- d.** Rabia
- e.** Culpa
- f.** Tristeza

1.1 Como reaccionaste ante este sentimiento.

2. Consideras que el diagnóstico afecto tu autoestima.

- a.** SI
- b.** NO

2.2 Si la respuesta es sí, ¿de qué manera se vió afectada?

3. De qué manera decidió afrontar el diagnóstico.

4. A nivel personal, ¿qué aspectos considera que han cambiado con la llegada del diagnóstico?

5. ¿Usted ha acudido a alguna institución social?

- a.** SI
- b.** NO

5.1 Si la respuesta es sí, a que institución:

- a. Religiosa
- b. Grupo de apoyo
- c. Grupo artístico
- d. Otro

6. ¿Usted considera que el apoyo recibido por dicha institución le ha ayudado en algún aspecto?.

7. ¿Cuéntenos un poco como ha influido las diferentes redes sociales (amigos, vecinos, compañeros de trabajo, conocidos u otros familiares) en este proceso?

8. ¿Cuéntenos un poco como ha influido las diferentes redes sociales (amigos, vecinos, compañeros de trabajo, conocidos u otros familiares) en este proceso?

9. ¿Cuáles han sido sus dificultades a nivel social (económico, laboral), en lo familiar y en lo personal?. ***Hacerla por partes**

10. Dentro de su trabajo o estudio que aspectos considera que cambiaron con la llegada del diagnóstico.

11. Desde su diagnóstico, presentó dificultades para realizar su actividad laboral, o académica (según el caso)

- a. SI
- b. NO

10.1 Si responde sí cuales han sido esas dificultades.

12.Usted ha pasado por alguna de las siguientes situaciones a partir del diagnóstico:

- a.** Renunciar al empleo.
- b.** Cambiar de actividad laboral
- c.** Continuar con el empleo y recurrir a actividades extras
- d.** Otro

13.Económicamente cuales han sido sus dificultades.

14. De qué manera le has dado solución.

15.Ha contado con recursos económicos voluntarios por parte de familiares o amigos.

16.¿Usted considera que con la llegada del diagnóstico, las creencias religiosas han cambiado?

- a.** SI
- b.** NO

17.¿Usted considera que el asistir a un grupo religioso le ha ayudado en este proceso?

18.A nivel familiar usted considera que se redujo la convivencia con su familia después del diagnóstico.

19.Se han percibido problemas dentro de la familia con la llegada del diagnóstico?

- 20.** Se han percibido problemas dentro de la familia con la llegada del diagnóstico?
- 21.** ¿A notado mayor o menor interés de los demás miembros de la familia hacia usted?
- 22.** Describanos como se relacionan los demás miembros de la familia.
- 23.** Cuéntenos un poco sobre los momentos que compartían en familia antes y después del diagnóstico.

Pareja

- 24.** Qué importancia tiene para usted, tener o conformar una pareja en este proceso.
- 25.** Los cambios físicos que se han presentado dentro del tratamiento, como han afectado tu relación de pareja.
- 26.** ¿Se han percibido problemas en tu relación de pareja?
- 27.** Han tenido algún tipo de dificultad íntimamente a causa de estos cambios físicos?
- 28.** Existe pérdida del interés sexual por causa del diagnóstico?
- 29.**Cuál fue su actitud hacia la vida antes del diagnóstico?
- 30.** Cómo ve la vida en estos momentos?

FORMATO 2.
FORMATO UNICO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL A UN FAMILIAR

1. ¿Cuál fue el principal sentimiento que usted experimento cuando se enteró del diagnóstico de su familiar?

- g.** Ansiedad
- h.** Depresión
- i.** Miedo.
- j.** Rabia
- k.** Culpa
- l.** Tristeza

a. ¿Cómo reaccionaste ante este sentimiento?.

2. A nivel personal, ¿qué aspectos considera que han cambiado con la llegada del diagnóstico?.

3. ¿Usted ha acudido a alguna institución social?

- a.** Si
- b.** No

5.1 Si la respuesta es sí, cuál de las siguientes instituciones:

- a.** Religiosa
- b.** Grupo de apoyo
- c.** Grupo artístico
- d.** Otro

4. ¿Usted considera que el apoyo recibido por dicha institución le ha ayudado en algún aspecto?.
5. ¿Cuéntenos un poco como ha influido las diferentes redes sociales (amigos, vecinos, compañeros de trabajo, conocidos u otros familiares) en este proceso?
6. ¿Cuáles han sido sus dificultades a nivel social (económico, laboral), en lo familiar y en lo personal? ***Hacerla por partes**
7. Dentro de su trabajo o estudio, ¿Qué aspectos considera que cambiaron con la llegada del diagnóstico?.
8. Con la llegada del diagnóstico ha pasado usted o algún otro familiar por alguna de las siguientes situaciones:
 - a. Renunciar al empleo.
 - b. Cambiar de actividad laboral
 - c. Continuar con el empleo y recurrir a actividades extras
 - d. Otro
9. Háblenos un poco más sobre esta situación.
10. Cuáles han sido sus dificultades a nivel económico y de qué manera les ha dado solución.
11. Usted considera que con la llegada del diagnóstico, las creencias religiosas cambiaron?
 - a. SI
 - b. NO

12. ¿Usted considera que el asistir a un grupo religioso le ha ayudado en este proceso?
13. A nivel familiar usted considera que se redujo la convivencia con su familia después del diagnóstico.
14. ¿Se han percibido problemas dentro de la familia con la llegada del diagnóstico?
15. Como califica usted su relación con el paciente.
16. Descríbanos como se relacionan los demás miembros de la familia.
17. ¿Cuéntenos un poco de los momentos que compartían en familia antes y después del diagnóstico.

**FORMATO 3..
FICHA TECNICA**



FICHA DE INGRESO FUNDACIÓN CONTRA EL CANCER JULIA PIEDAD PEÑA
--

FAMILIA:

1. DATOS DE IDENTIFICACION					
Nombre: _____					
Identificación:	No:	De:			
Edad:	Fecha de Nacimiento:	Lugar de Nacimiento:			
Tel:		Dirección:			
Otro Teléfono:		Profesión/Ocupación:			
Estado Civil:					
CUADRO DE COMPOSICIÓN FAMILIAR					
NOMBRE	EDAD	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN	NIVEL EDUCATIVO

2. CONTEXTO INMEDIATO													
Ubicación De la Vivienda:				Urbano		Rural							
Situación que ocupa la Vivienda: Propia				Alquilada		Hipotecada		Guardianía		Otro			
Nivel socioeconómico:				1		2		3		4			
Descripción de la Vivienda:													
Piso: Cement		Baldosa		Tierra		Otro:		Cual:					
Techo: Teja		Esterilla		Concreto		Eternit		Paja		Madera		Cartón Otros	
Paredes: Cartón		Ladrillo		Piedra		Madera		Adobe		Plástico		Otro	
Servicios Básicos: Agua				Energía		Alcantarillado		Teléfono		Gas Domiciliario			
Cuántas personas habitan la vivienda:							Cuántas habitaciones para dormir tiene la vivienda:						

FACTORES DE RIESGO EN LA VIVIENDA:

No.	CONDICIONES	SI	NO
1.	Hacinamiento (> de 3 personas por habitación)		
2.	Riesgo de accidentes (escaleras peligrosas, espacios inadecuados, manejo inadecuado de medicamentos ó productos tóxicos, permanencia de adultos mayores y/o niños solos)		
3.	Infraestructura inadecuada (paredes, pisos, techos en mal estado, poca iluminación y/o ventilación, falta de servicios básicos, exposición a la contaminación)		
4.	No satisfacción de necesidades básicas (falta de educación, alimentación básica y recursos médicos)		
5.	Condiciones inadecuadas de animales en la vivienda (uso de espacios, manejo de plagas y vacunación)		

3. SALUD									
Diagnóstico Médico:									
Fase del diagnóstico:				Se encuentra actualmente en tratamiento? SI NO					
Tratamiento									
Cuenta con alguna entidad de salud. SI				No		Cual:			
La entidad le garantiza los medicamentos necesarios para su tratamiento. SI				NO		Algunos			
Si la respuesta es NO como adquiere estos medicamentos:									
Adquiere con facilidad los medicamentos que garantiza su entidad. SI				NO					
Si la respuesta es NO explique por qué:									
Usted cuenta con los recursos económicos para sustentar su tratamiento. SI				NO					
Si la respuesta es NO , cómo sustenta el tratamiento:									

4. ANTECEDENTES FAMILIARES IMPORTANTES											
Duelo		Aborto		Enfermedad: Física		Mental		Economía		Otro	
Descripción:											
5. CICLO VITAL DE LA FAMILIA											
Flia sin hijos		Pareja que espera primer hijo				Flia Lactantes		Flia con Preescolar			
Flia con Escolar		Flia con Adolescente				Flia con hijos adultos		Nido Vacio			
Viudez											
6. DINÁMICA FAMILIAR											
6.1 TIPO DE FAMILIA:		Nuclear		Mono-parental		Extensa		Ensamblada			
Otro		Cual:									
6.2 LIMITES:		Rígidos		Difusos		Moderados					
Según los límites la Flia es:		Amalgamada				Desligada		Funcional			

Observaciones:

Acuerdos:

I. DINAMICA FAMILIAR

COMUNICACIÓN

EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS

NORMAS

VALORES

PROYECTOS FAMILIARES

OCUPACIÓN DEL TIEMPO LIBRE
