SIBIUP
Biblioteca Int. Simón Bolívar
00138972

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ

VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN POLÍTICAS, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR.

Estudio sobre la dinámica familiar de la población atendida en el Instituto Oncológico Nacional con diagnóstico de enfermedades oncohematológicas y propuesta de fortalecimiento en la atención social.

Por:

Lina Susan Morán Bernal

Cédula de Identidad Personal: 4-712-1364

Trabajo de Graduación como requisito final para obtener la especialidad de:

Magistra en Políticas, Promoción e Intervención Familiar.

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2014

DEDICATORIA

Dedico este esfuerzo a Dios todo poderoso por haberme dado la fortaleza y sabiduría para enfrentarme en este reto También la dedico a mí hija Kelly y mi mamá Olga las personas más importante de mi vida

AGRADECIMIENTO

Ante todo agradezco a Dios todo poderoso por haberme dado la fortaleza, sabiduría y energía para poder haber enfrentado este camino y reto. Además agradezco a mi hija y a mi madre por esa constante vos de aliento para culminar satisfactoriamente este caminar

Índice General

	Página
Dedicatoria	III
Agradecimiento	IV
Índice General	V
Índice de Cuadros	XIV
Índice de Tablas	XIX
Índice de Anexos	XIX
Resumen Ejecutivo	1
Summary	2
Introducción	3

CAPÍTULO I

PROBLEMAS OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1 1 Escenario de la Investigación	8
1 2 El Problema de Investigación	9
1 2 1 Generalidades	9
1 2 2 Las Enfermedades Oncohematológicas y la Familia	14
1 2 3 Justificación e importancia de la investigación	19
1 2 4 Cobertura de la Investigación	25
1 2 5 Proceso de Recolección de Datos	27

CAPÍTULO II

LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER ONCOHEMATOLÓGICO

ORIEGEN TIEMPOS Y TRATAMINETO

2 1 Conceptualización y generalidades del Término Cáncer 30

2 1 1 Conceptualización 30

2 1 2 Generalidades del Cáncer 32

2 2 Origen del Cáncer 33

2 2 1 Cáncer o Tumor cómo se origina 38

2 2 2 Metástasis y Cáncer 40

2 3 Tratamientos para el Cáncer 41

2 4 Prevención del Cáncer 43

2 5 Neoplasias Hematológicas 49

2 5 1 Aspectos Históricos de las Neoplasias Hematológica 50

2 5 2 Las Leucemias Los Linfoma y Los Mielomas 52

2 5 3 Las Leucemias 52

2 5 4 Signos y Síntomas de Las Leucemias 53

2 5 5 Tratamiento en las leucemias 55

2 5 6 Los Linfomas 55

2 5 7 Definición 57

2 5 8 El Linfoma de Hodgkin 57

2 5 9 Signos y Síntomas de los Linfomas de Hodgkin 58

2 5 10 Tratamiento en los Linfomas de Hodgkin 60

2 5 11 Linfomas no Hodgkin 61

2 5 12 Signos y Síntomas de los Linfomas no Hodgkin 62

2 5 13 Tratamiento en los Linfomas no Hodgkin 63

2 5 14 Mieloma Multiple 64

2 5 15 Signos y Síntomas en el Mieloma Multiple 65

2 5 16 Tratamiento en el Mieloma Multiple 67

CAPÍTULO III
LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD ONCOHEMATÓLOGICA

3 1 Familia 70

3 1 1 Concepto de Familia 70

3 1 2 ¿Qué es Familia? 72

3 1 3 Tipos de Familia 74

3 1 4 Características de las familias actuales 75

3 1 5 Ciclo vital de la familia 81

3 1 6 Los vínculos familiares importante ante las crisis 84

3 2 Familia y Cáncer 86

3 2 1 La familia ante el diagnóstico o enfermedad del Cáncer 86

3 2 2 Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la

familia 93

3 2 2 1 Etapa del ciclo vital 93

3 2 2 2 Flexibilidad o rigidez de roles familiares 95

3 2 2 3 Cultura familiar 96

3 2 2 4 Nivel socioeconómico 97

3 2 2 5 Comunicación familiar 98

3 2 2 6 Tipo de respuesta familiar 100

3 2 2 7 Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos 101

3 3 Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad 102

3 3 1 Aislamiento y abandono 103

3 3 2 Conflicto de roles y límites 104

3 3 3 Conflictos de pareja 104

3 3 4 Problemas económicos 105

3 3 5 Síndrome del cuidador 105

3 3 6 Negación cólera y miedo 106

3 3 7 Ambivalencia afectiva 108

3 4 La Claudicación Familiar Propio de la Enfermedad 109

CAPITULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

4 1 Perfil Socio-familiar de la población estudiada 113

4 1 1 Edad y sexo de la población estudiada 114

4 1 2 Estado civil y sexo de la población estudiada 116

4 1 3 Escolaridad y ocupación de la población estudiada 118

4 1 4 Lugar donde trabaja y status laboral de la población estudiada 120

4 1 5 Ingreso y ocupación de la población estudiada 122

4 1 6 Ingreso mensual y fuente de ingresos de la población que no trabaja 126

4 1 7 Religión que profesa la población estudiada 128

4 1 8 Numero de hijas/os de la población estudiada 129

4 1 9 Lugar de procedencia de la población estudiada 130

4 1 10 Aspectos relacionados a la vivienda 132

4 1 11 Tipo y tenencia de vivienda de la población estudiada 132

4 1 12 Facilidades de la vivienda de la población estudiada 134

4 1 13 Espacio de la vivienda de los grupos familiares y numeros de miembros por familia 136

4 1 14 Materiales con que está construida la vivienda de la población estudiada y condición de la misma 138

4 1 15 Medio de transporte de la población estudiada para recibir tratamiento 142

4 1 16 Facilidades de salud cercanas con que cuenta la población estudiada 143

4 1 17 Características del grupo familiar 144

4 1 18 Familiares con quien vive la población estudiada 146

4 1 19 Tipos de familia de la población estudiada 147

4 1 20 Sexo y edad de los/as integrantes del grupo familiar de la población estudiada 149

4 1 21 Cobertura de la seguridad social de los/as integrantes del grupo familiar 150

4 1 22 Composición familiar ingreso mensual y fuente del ingreso 152

4 1 23 Fuente de ingreso del grupo familiar mensual de la población 154

4 1 24 Comunicación en el grupo familiar segun la/el paciente 155

4 2 Perfil de la población estudiada en calidad de paciente y su grupo familiar 156

4 2 1 Tipo de neoplasias y años del diagnóstico de la población estudiada 157

4 2 2 Tratamiento que ha recibido la población estudiada en el ION y fuera de éste 159

4 2 3 Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar y servicios de salud que utilizan 162

4 2 4 Cobertura de la seguridad social de la población estudiada 164

4 3 Redes de apoyo con las que cuenta el o la paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar 166

4 3 1 Calificación que hace la/el paciente sobre la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan/acompañan 167

4 3 2 Relación y sexo de la persona que cuida al/la paciente 168

4 3 3 Relación y sexo con la persona que lo acompaña a las citas 172

4 3 4 Calificación que hace el/la paciente de la organización del grupo familiar para apoyarle 174

4 3 5 Fuente de financiamiento de los tratamientos del/la paciente 175

4 3 6 Nuevos problemas familiares de la población estudiada a partir del diagnóstico 176

4 3 7 Opinión de la población estudiada sobre si se han incrementado los problemas sociales de su familia posterior al diagnóstico 178

4 3 8 Aspectos en que se debe orientar al grupo familiar segun

la población estudiada 179

4 3 9 Formas de apoyo del grupo familiar que recibe la población estudiada y otros apoyos requeridos 181

4 4 Actitudes y conocimientos de los y las pacientes hacia la enfermedad y el tratamiento 184

4 4 1 Maneja información de su diagnóstico 185

4 4 2 Maneja información del diagnóstico por parte de la familia 186

4 4 3 Calificación que hace el/la paciente sobre la orientación recibida acerca de su diagnóstico 187

4 4 4 Nivel de satisfacción ante los tratamientos recibidos en el ION por parte de la población estudiada 189

4 4 5 Postura del/la paciente ante la enfermedad 191

4 4 6 Actitud de la familia ante la enfermedad 192

4 4 7 Planes a futuro de la población estudiada 194

4 4 8 Recomendaciones de la/el paciente al grupo tratante del ION 195

CAPÍTULO V
PROPUESTA PARA EL FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN SOCIAL A PACIENTES ONCOHEMATOLÓGICAS Y SU GRUPO FAMILIAR

5 1 La intervención sociofamiliar y el Trabajo Social 204

5 2 Intervención de Trabajo Social en la atención de familias oncohematológicas 207

5 2 1 Lineamientos metodológicos propuestos 211

Etapa 1 Obtención de los datos 211

Etapa 2 Análisis de las problemáticas 213

Etapa 3 Identificación de las Necesidades 217

Etapa 4 Orientación Diagnóstica 219

Etapa 5 Plan de trabajo 220

Etapa 6 Evaluación de los recursos disponibles 223

Etapa 7 Evaluación de los resultados 225

Etapa 8 Transmisión de la experiencia 226

5 3 Escalas de valoración sociofamiliar para pacientes oncohematológicos 229

Bibliografía 231

Anexo 246

Indice de Cuadro

	Título del cuadro	Páginas
I	PERFIL SOCIO FAMILIAR DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA	
A	**Características del o la Paciente**	
1	Edad y Sexo de la población estudiada	114
2	Estado Civil de la población estudiada	116
3	Escolaridad y ocupación de la población estudiada	118
4	Lugar donde trabaja y status laboral de la población estudiada	120
5	Ocupación e ingreso y de la población estudiada	123
6	Ingreso mensual y fuente de ingresos de la población que no trabaja	126
7	Religión que profesa la población estudiada	128
8	Numero de hijas e hijos de la población estudiada	129
9	Lugar de procedencia de la población estudiada	130
B	**Aspectos relacionados a la vivienda**	
10	Tipo y tenencia de vivienda de la población estudiada	132
11	Fondo con que adquirió la vivienda la población estudiada	133

12 Espacio de la vivienda de los grupos familiares y numeros de miembros por familia 136

13 Condición de la vivienda de la población estudiada 140

14 Medio de transporte de la población estudiada para recibir tratamiento 142

15 Puestos de salud cercanos con que cuenta la población estudiada 143

C **Caracteristicas del Grupo Familiar**

16 Familiares con quien vive la población estudiada 146

17 Tipos de familia de la población estudiada 148

18 Sexo y edad de los/as integrantes del grupo familiar de la población estudiada 149

19 Cobertura de la seguridad social de los/las integrantes del grupo familiar 150

20 Ingreso mensual de los grupos familiares y numeros de miembros por familia 152

21 Fuente de ingreso del grupo familiar de la población estudiada 154

22 Comunicación en el grupo familiar segun la /el paciente 155

II PERFIL DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA EN CALIDAD DE PACIENTE Y SU GRUPO FAMILIAR

23 Tipo de neoplasias y años del diagnóstico de la población estudiada 157

24 Tiempo de atención de la población estudiada en el ION 158

25 Tratamiento que ha recibido la población estudiada en el ION 159

26 Servicios médicos que recibe la población estudiada fuera del ION 162

27 Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar en los ultimos años 162

28 Servicios de salud que usa el grupo familiar cuando se enferma 163

29 Cobertura de la seguridad social de la población estudiada 164

III REDES DE APOYO CON LAS QUE CUENTA EL O LA PACIENTE Y LOS ASPECTOS RELACIONADOS CON LA VIDA FAMILIAR 167 169

30 Calificación que hace el/la paciente sobre la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan 172

31 Relación y sexo con la persona que cuida al/ la paciente 174

32 Relación y sexo con la persona que lo/la acompaña a las citas 175

33 Calificación que hace el/ la paciente de la organización del grupo familiar para apoyarle 178

34 Fuente de financiamiento de los tratamientos del/la paciente 179

35 Opinión de la población estudiada sobre si se han incrementado los problemas sociales posterior al diagnóstico 180

36 Nuevos problemas familiares de la población estudiada a partir del diagnóstico 181

37 Aspectos en que se debe orientar al grupo familiar segun la población 183

38 Formas de apoyo del grupo familiar que recibe la población estudiada 185

39 Otras necesidades de apoyo que requiere la población estudiada 187

IV ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DE LOS Y LAS PACIENTES HACIA LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO 188

40 Manejo por parte del paciente la información de su diagnóstico 190

41 Manejo de la familia sobre el diagnóstico del paciente 191

42 Calificación que hace el/la paciente sobre la orientación recibida acerca de su diagnóstico 192

43 Nivel de satisfacción ante los tratamientos por parte de la población estudiada 194

44 Postura del/la paciente ante la enfermedad 195

45 Actitud de la familia ante la enfermedad

46 Planes a futuro de la población estudiada

47 Recomendaciones de la/el paciente al grupo tratante del ION

Índice de Tabla

N°	Título	Páginas
1	Facilidades de la vivienda de la población estudiada	134
2	Materiales con que está construida la vivienda de la población estudiada	139

Índice de Anexos

N°	Título	Páginas
1	Cuestionario	246

Resumen Ejecutivo

El documento que presentamos constituye el informe de una investigación desarrollada como requisito para obtener el título de especialista en Políticas Promoción e Intervención Familiar investigación que tuvo como finalidad conocer las características y funcionamiento sociofamiliar de un grupo de pacientes con enfermedades oncohematológicas que se atendían al momento de la recogida de los datos en el Instituto Oncológico Nacional (ION) con miras a brindar una propuesta de lineamientos para fortalecer la atención social del paciente y su grupo familiar

El mismo tuvo como eje central conocer la afectación de la dinámica familiar de la población de pacientes diagnosticados/as con cáncer oncohematológico se desarrolló bajo la modalidad del diseño Exploratorio – Descriptivo

El interés sobre el tema surgió de la experiencia de la autora como Trabajadora Social dentro del servicio de oncohematología habiendo conocido cómo las neoplasias Oncohematológicas tienen grandes implicaciones en la dinámica socio familiar Se describen las principales características y necesidades familiares que surgieron para diseñar una propuesta de atención social que contribuya al fortalecimiento de la intervención que se brinda a esta población Presentamos este informe de investigación esquematizado a través de cinco capítulos

Summary

This study constitutes a report on research conducted as a requirement for obtaining the degree of Specialist on Policies Advocacy and Family Intervention The research was aimed at identifying the characteristics and social and family functioning of a group of patients with onco hematological diseases receiving medical attention at the National Cancer Institute (NCI) during the period of data collection The objective of the study is to propose guidelines for strengthening the social care of these patients and their families

The core of the study focuses on determining the effects of the patients diagnosis with onco hematological cancer on family dynamics The research carried out was Descriptive/Exploratory

Interest in the subject arose from the author's experience as a social worker within the oncohematology service sector as well as her knowledge of the important implications that oncohematological neoplasms have for sociological family dynamics We described the main characteristics of the changes and the types of family needs that emerge and used these as a basis for designing a proposal to help strengthen the social intervention that is currently being provided to this population of patients This research study consists of five chapters

INTRODUCCIÓN

El documento que presentamos constituye el informe de una investigación desarrollada como requisito para obtener el título de especialista en Políticas Promoción e Intervención Familiar investigación que tuvo como finalidad conocer las características y funcionamiento sociofamiliar de un grupo de pacientes con enfermedades oncohematológicas que se atendían al momento de la recogida de los datos en el Instituto Oncológico Nacional (ION) con miras a brindar una propuesta de lineamientos para fortalecer la atención social del paciente y su grupo familiar

El mismo tuvo como eje central conocer la afectación de la dinámica familiar de la población de pacientes diagnosticados/as con cáncer oncohematológico se desarrolló bajo la modalidad del diseño Exploratorio – Descriptivo debido a que se abordó de forma inicial el tema y se respetaron las exigencias metodológicas del diseño descriptivo en cuanto a su enfoque eminentemente empírico la delimitación precisa de las variables y la recolección y tratamiento de la información

La población estudiada además de presentar el diagnóstico en referencia debió haber estado recibiendo atención por parte del equipo de Trabajo Social dentro del ION como mínimo seis meses antes de la recogida de datos Debido a la dificultad de contactación la muestra se escogió por conveniencia Durante un periodo de tres meses se aplico la encuestada a una población total de 100

pacientes a través de una encuesta semiestructurada aplicada en base a entrevistas dentro de ION

El hecho de haber establecido como requisito una atención por un periodo de seis meses a partir de haber sido diagnosticada la población en referencia permitió a nuestro juicio identificar los cambios habidos a raíz del diagnóstico en la dinámica familiar

El interés sobre el tema surgió de la experiencia de la autora como Trabajadora Social dentro del servicio de oncohematología habiendo conocido cómo las neoplasias Oncohematológicas tienen grandes implicaciones en la dinámica socio familiar Nos motivó además aportar los hallazgos al equipo del ION sobre los cambios que surgen en la dinámica familiar ante la atención de una/un paciente con una de estas enfermedades sus principales características y necesidades familiares que surgieron como base para diseñar una propuesta de atención social que contribuya al fortalecimiento de la intervención que se brinda a esta población

Como aporte a la profesión de Trabajo Social especialistas en familia a través del desarrollo de esta investigación en un escenario oncológico se logró conocer las relaciones sociofamiliares de la población los aspectos que son necesarios tener en cuenta y que pudieron haber incidido en la complejidad de la situación social que presenta el grupo estudiado que en ocasiones la presión del trabajo no nos

permite profundizar e intervenir como lo requiere el la paciente y su familia Producto de los hallazgos proponemos a través de las etapas de atención estrategias metodológicas para fortalecer la misma

Presentamos este informe de investigación esquematizado a través de cinco capítulos el primero enfocado en el problema objetivos y metodología de la investigación En el segundo y tercer capítulo a modo de marcos de referencia se abordan los aspectos relacionados con la enfermedad del cáncer oncohematológico origen tiempos y tratamiento y la familia ante la enfermedad oncohematólogica El cuarto capítulo contiene los resultados de la investigación de campo y el análisis de los mismos Finalmente en el quinto capitulo como reemplazo de las tradicionales conclusiones y recomendaciones se presenta la sustentación de la propuesta para el fortalecimiento de la atención social a pacientes oncohematológicas y su grupo familiar del ION

CAPÍTULO I

PROBLEMA OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

1 1 Escenario de la Investigación

Nuestro escenario de la investigación fue el Instituto Oncológico Nacional Doctor Juan Demóstenes Arosemena la cual es una Institución especializada en la rama de la oncología cuyo propósito principal es brindar una excelente atención médica social familiar a toda la población panameña con el apoyo de la comunidad y en la que interviene un equipo altamente calificado y de gran sensibilidad humana Específicamente en el Servicio de Trabajo Social

La visión de este Instituto descansa en ser líderes en la atención investigación prevención y rehabilitación del paciente con cáncer en Panamá

De igual forma su misión se centra en ser una institución especializada en la rama de la oncologia cuyo propósito fundamental es brindar una excelente atención médica social y familiar a toda la población panameña con el apoyo de la comunidad y en la que intervienen directamente un equipo humano altamente calificado y de gran sensibilidad humana

Los Servicios de atención médica para los pacientes con enfermedad oncológica son Servicio de Cirugía de Ginecología de Hematología de Radioterapia de Oncología Médica y Salud Mental

Trabajo Social Servicio técnico de apoyo de dicha entidad se encarga de abordar aquellos aspectos socio familiares del paciente y su familia a nivel ambulatorio y hospitalariamente La jefatura de este servicio responde administrativamente al director médico y técnicamente a la jefatura de Trabajo Social del Ministerio de Salud El mismo actualmente se encuentra conformado por la jefa del Servicio Trabajadora Social encargada cinco trabajadoras sociales y una asistente

1 2 El Problema de Investigación

1 2 1 Generalidades

El diagnóstico de una enfermedad oncohematológica y su incidencia en la dinámica familiar es un tema de importancia y de vigencia para el especialista en familia debido a que como ya mencionamos es una enfermedad que incide en todo el entorno del grupo familiar Aunque esta enfermedad se presenta a nivel del todo el mundo el riesgo de padecerla en algunos de las/los miembros de un grupo familiar es una realidad influyendo en su ocurrencia diferentes factores geográficos genéticos demográficos del medio ambiente y culturales

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo en 2008 causó 7 6 millones de defunciones (aproximadamente un 13% del total) Agregan que los diagnósticos que causan más muertes cada año son los cánceres de pulmón estómago hígado colon y mama (Dirección URL http //www who int/mediacentre/factsheets/fs297/es/)

Señala la OMS además que aproximadamente un 30% de las muertes por esta enfermedad son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos índice de masa corporal elevado ingesta reducida de frutas y verduras falta de actividad física consumo de tabaco y consumo de alcohol Siendo el consumo de tabaco el factor de riesgo más importante y es la causa del 22% de las muertes mundiales por esta neoplasia en general y del 71% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón

La Organización Panamericana de la Salud por otra parte señala que el cáncer representa la segunda causa de muerte en la región de las Américas donde se registraron unos 2 5 millones de casos nuevos y 1 2 millones de muertes por cáncer en 2008 Los tipos más frecuentes de esta enfermedad en la región incluyen los cánceres de próstata pulmón colorrectal y estómago entre los hombres y los tumores malignos de mama pulmón colorrectal y cervicouterino

entre las mujeres Además se espera que la carga de esta neoplasia aumente de forma significativa como consecuencia del envejecimiento de la población y de la transición epidemiológica que está registrando América Latina y el Caribe (Organización Panamericana de la Salud Programa de Cáncer (Dirección URL http //new paho org/hq/index php?option=com_content&task=blogcategory&id=1866&Itemid=3904&lang=es)

En América Latina anualmente son detectados unos 800 000 nuevos casos de esta enfermedad de los cuales 450 000 acaban con la vida del paciente cifra que a juicio de los expertos podría duplicarse para el año 2020 Este panorama poco alentador refleja claramente el subdesarrollo de las naciones las cuales al no contar con personal médico especializado sumado a los escasos programas de control y prevención de la enfermedad observan como la enfermedad consume a miles de latinos (PIZARRO C 2007)

Con respecto a la etiología se puede decir que pese al gran numero de estudios epidemiológicos de índole analítica la información sobre factores de riesgo no es concluyente Por consiguiente un aspecto muy importante dentro de este contexto es la investigación en este campo con el fin de poder identificar mejor la interacción entre factores genéticos y ambientales y de esta forma poder identificar

poblaciones de alto riesgo para el desarrollo de alguna de estas neoplasias

Es importante anotar que estas enfermedades en el ámbito sanitario cada vez son más atendidas ya que por su incidencia generan multiples desequilibrios en los grupos familiares debido al impacto que genera la misma en las/os pacientes por lo largo de la aplicación de todo el proceso terapéutico

Pese a esto se señala que si bien ha habido un incremento en los casos a nivel mundial cuyas causas no se conocen del todo parece que la mejora diagnóstica de dichas enfermedades contribuiría en gran parte a su incidencia creciente descrita en fechas recientes Entre los factores etiológicos destaca las alteraciones de la inmunidad los agentes infecciosos y la exposición medioambiental y laboral

Ante este tipo de enfermedad la población Panameña no escapa a esta realidad Segun estadísticas del Registro Nacional del Cáncer del 2008 (ultimas cifras actualizadas) se registraron un total de 4 137 casos nuevos de cáncer en general De estos 105 nuevos casos fueron diagnosticados con una de las neoplasias linfoides (NL) teniendo el sexo masculino la mayor incidencia con 62 casos

registrados y en la población femenina con 43 nuevos casos diagnosticados

Por otra parte se registro un total de 2 514 defunciones por cáncer en general para ese año De este total 229 fueron registrados en las enfermedades Oncohematológicas siendo la Leucemia la de mayor incidencia con 130 casos seguido por los Linfomas de Hodgkin con un total de 70 casos y por ultimos los mielomas con un total de 29 casos registrados Es importante señalar que específicamente las Leucemias ocupan la séptima causa de muertes en las/los panameñas/os en general siendo para los hombres y para las mujeres la cuarta y quinta causa de muerte (ANONIMO Registro Nacional del Cáncer Republica de Panamá Año 2008)

En cifras estadísticas registradas en el Instituto Oncológico Nacional (ION) para el año 2010 se diagnosticaron unos 2 805 nuevos casos de cáncer en general De estos unos 140 nuevos casos se registraron con estas neoplasias oncohematológicas de los cuales 368 contaban con seguridad social y 175 no contaban con este beneficio (Instituto Oncológico Nacional Boletín estadístico (ANONIMO Departamento de registros y estadísticas de salud Año 2010)

Las neoplasias Oncoheatológicas constituyen el segundo grupo de formas más frecuentes de cáncer siendo estas importantes para

nuestro estudio debido a que se podrá conocer como éstas patologías inciden en los cambios de la dinámica familiar las crisis que se presenta en el grupo al ser diagnosticada/o en una/o de las/los miembros de un grupo familiar

Estas enfermedades por lo general no son manejadas por oncólogos sino por especialistas en hematología Gragera Rafael Marcos en su libro Epidemiología de las enfermedades linfoides señala que las neoplasias hematológicas son procesos malignos que afectan a los diversos tipos celulares implicados en el sistema hematopoyético

Es importante señalar que en estas estadísticas registradas por el ION no se encuentra una segmentación de la población por sexo lo que no nos permite evaluar la cantidad de hombres y mujeres diagnosticados con una de estas patologías

Actualmente en Panamá las enfermedades hematológicas afectan también cada vez a más a panameños (as) durante el año 2010 fueron atendidos en consulta unos 2 604 casos en el Instituto Oncológico Nacional

1 2 2 Las Enfermedades Oncohematológicas y la Familia

La familia que tiene un miembro enfermo de cualquier tipo de cáncer sufre de diversas formas ya sea por dificultades económicas desorganización y desequilibrio familiar comunicación entre otros los cuales pueden ser grandes porque esta enfermedad es catalogadas por muchos como catastrófica ya que el grupo familiar ve sobre todo su nivel económico decender rápidamente describiéndolo como un pozo con pocas posibilidades de salir de allí y lo más duro para ellos es que probablemente tengan que estar en esta situación largo tiempo hasta que su familiar se recupere paulatinamente

Se afligirán más aun si no cuentan con recursos ni un seguro médico que le respalde para los exámenes y tratamientos que llegan a ser incosteables para una familia pobre o de nivel medio Y si se prolonga esta situación se convierte en un verdadero drama para todos el enfermo y su grupo familiar

Se pueden crear situaciones de tensión en la familia distanciamientos de la pareja que luego no honran su compromiso por lo que la situación se torna más dolorosa si eso sucede La vida de todos cambia no solo sufre el enfermo si no todos los miembros

de la familia ya que no reciben la misma atención y deben ajustarse a los cambios del diario vivir lo cual es un verdadero reto para todos llevar esos esfuerzo a cabo

Como mencionamos anteriormente hay que estar conscientes que esta situación puede ser prolongada requiere aguante y verdadera unión y relación armoniosa ya que no es fácil para la familia lo que deben afrontar quizás después de sufrir la enfermedad la persona deba de partir y este grupo se enfrente a la perdida es algo para lo que nunca se puede estar preparados es doloroso pero tendrán que tener esto en cuenta

Y es por eso que ahora hay una marcada diferencia en la vida de una familia con un enfermo el antes y el después que una neoplasia oncológica llego a sus vidas Para el grupo cada día es especial aunque pasen varios años que la persona este sobreviviendo o que su tiempo sea corto cada día el vínculo de la familia debe continuar muy unido apoyándose unos y otros para soportar la tormenta mientras disfrutan todo el tiempo que tengan para compartir con su ser querido demostrándose verdadero compromiso y apoyo

Hacemos referencia a los diagnósticos Oncohematológicas los cuales están presentes cada vez más en un miembro de las familias

panameñas y cada grupo familiar aborda el proceso de estas enfermedades y su tratamiento de forma distinta por lo que es comun que enfrenten juntos situaciones angustiantes como parte de la crisis total de tener una enfermedad grave que requiere tratamiento Algunas de ellas son

- La decisión de someterse a un tratamiento debe tomarse generalmente bajo estrés pues ésta no puede esperar
- A lo largo del proceso del tratamiento de quimioterapia el paciente y su familia llevan a cabo diversas modificaciones en la dinámica individual y familiar y en el estilo de vida en general
- El la paciente enfrenta el aislamiento social ante la desvinculación de sus seres queridos y de su entorno social al menos por el tiempo que dure los tratamientos
- Los y las pacientes que residen en una vivienda ubicada lejos del hospital experimentan un desarraigo sociocultural pues deben trasladarse a otra más cercana con el fin de facilitar la atención médica oportuna ante cualquier emergencia
- Durante el período post tratamiento el paciente debe contar con una persona de confianza que le brinde soporte emocional y físico en forma continua

- La economía familiar se ve afectada porque se deben hacer inversiones en aspectos como la vivienda la alimentación el transporte necesidades personales básicas entre otros
- En ocasiones el paciente y su familia recurren a diversas fuentes de apoyo con el fin de movilizar recursos materiales y humanos
- Generalmente los y las pacientes jefes de hogar experimentan grandes ansiedades ante la realidad de ser los proveedores económicos de su grupo familiar
- En este proceso los familiares y otras personas de apoyo del paciente manejan gran estrés ante la incapacidad de aliviar el sufrimiento de su ser querido Les es difícil ocultar el miedo la ansiedad y ajustarse al desempeño de nuevos roles producto de la desorganización familiar En ocasiones surgen problemas en los roles interpersonales porque las personas de apoyo no pueden seguir al paciente hasta donde ha ido

La aparición de un diagnostico de enfermedades hematológicas en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición Podría considerarse una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta a cada uno de sus miembros

Dentro de este marco el especialista en familia tiene un compromiso ético y profesional de aportar mediante la intervención social insumos que permitan además de conocer proponer alternativas de atención que permitan que el paciente y su familia lidien de optima con la crisis que representa la enfermedad

1 2 3 Justificación e importancia de la investigación

Sobre la base de los planteamientos antes expuestos en relación a las neoplasias Oncohematológicas y sus implicaciones en la dinámica familiar surgió el interés por estudiar a los las pacientes con seis meses de atención y tratamiento provenientes del servicio de Oncohematología del Instituto Oncológico de Panamá atendidos por la unidad de Trabajo Social

El inicio de esta investigación social surge con la finalidad de que los resultados ofrezcan un panorama general sobre los cambios que surgen en la dinámica familiar ante la atención de una/un paciente con una de estas enfermedades sus principales características y necesidades familiares que surgen como base para diseñar una propuesta de atención social que contribuya al fortalecimiento de la intervención que se brinda a esta población

A través del desarrollo de la investigación se logró conocer las relaciones sociofamiliares de la población los aspectos que son necesarios tener en cuenta y que pudieron incidir en la complejidad de la situación social que presenta el grupo estudiado Además teniendo en cuenta el tipo de estructura familiar en los que viven los y las enfermos (as) con este tipo de cáncer la dinámica que presente ésta estructura y su capacidad emocional determinará en gran medida los problemas específicos que se dan en un sistema familiar cuando uno de los miembros está afectado por la enfermedad

Teniendo en cuenta que estas neoplasias se consideran unas enfermedades crónicas que a su vez requieren que los pacientes cuenten con recursos básicos de vivienda a través del estudio podremos conocer los diferentes aspectos relacionados a la misma las facilidades con las que cuenta así como su lugar de procedencia para afrontar el proceso de los tratamientos y la enfermedad

Es importante señalar que estas/os pacientes durante su proceso tratamiento (el cual básicamente es quimioterapia) requieren estar físicamente en la ciudad de Panamá debido a los multiples efectos de los tratamientos como fatiga náuseas vómitos fiebre lesiones en la boca dolor así como también conteo de sangre bajo por lo que en su momento requerirán de continuas transfusiones de sangre

y plaquetas entre otros Por tales razones al presentarse uno de estos efectos de forma aguda requerirán de una pronta atención por el equipo tratante

Por otra parte como propósito de uso se podrá caracterizar y a su vez dar a conocer al equipo en que condiciones social familiar se encuentra las/os pacientes que pueda ser candidato para el tratamiento de trasplante de medula ósea (autólogo u alogenéico) con la finalidad de garantizar el éxito del mismo

Expuesto lo anterior las limitaciones que se presentaron en el desarrollo de este estudio fueron diversas como lo son el uso de las diferentes técnicas que se utilizaron en el desarrollo del mismo ya que cada técnica presentó sus limitaciones muy particulares Por ejemplo en el uso de la técnica de la entrevista y su aplicación se dieron limitantes ya que la misma requirió de un mayor tiempo para su desarrollo lo que implicó una mayor dedicación para lograr los objetivos del estudio El hecho de que la entrevista por ser una técnica cara a cara que permite la captación de los datos en forma más integral así como su contrastación en ocasiones nos hizo decidirnos por la misma

Por otra parte la confección del instrumento de recolección de datos fue otra de las limitantes ya que no existia un documento

estandarizado que contuviera las variables que se querían medir en el estudio lo que implicó que se elaborara una propuesta adecuada para lograr medir el comportamiento de las variables de acuerdo a los objetivos y cobertura de la investigación La encuesta fue probada antes de aplicarla de forma final

De acuerdo a autores como Ezequiel Ander Egg y Hernández Sampieri los estudios como el desarrollo por sus objetivos y naturaleza no exigen el planteamiento de hipótesis a priori Por tanto la determinación de la cobertura (área de análisis y variables) se derivaron de los objetivos de la investigación

Objetivos y Metodología de la Investigación

Metodología

La investigación se desarrolló bajo el marco de la modalidad del diseño Exploratorio – Descriptivo debido a que se abordó de forma inicial el tema y se respetaron las exigencias metodológicas del diseño descriptivo en cuanto a su enfoque eminentemente empírico la delimitación precisa de las variables y la recolección y tratamiento de la información

La población a estudiarse además de presentar el diagnóstico en referencia debió haber estado recibiendo atención por parte del equipo de Trabajo Social dentro del ION como mínimo seis meses antes de la recogida de datos Debido a la dificultad de contactación la muestra fue seleccionada por conveniencia y fue contactada por la autora durante un periodo de tres meses teniendo como escenario el ION de Marzo a Agosto del año 2012

El promedio mensual de pacientes atendidos por Trabajo Social con el diagnóstico de una enfermedad oncohematológica nos permitió calcular la población final encuestada la cual fue de 100 pacientes de ambos sexos

El hecho de establecer como requisito el haber recibido atención por un periodo de seis meses a partir de haber sido diagnosticado/a la población en referencia permitió a nuestro juicio identificar los cambios habidos a raíz del diagnóstico en la dinámica familiar y el que las pacientes pudieran expresar sus posturas frente al tratamiento recibido y hacer recomendaciones sobre el mismo

Como producto del diagnóstico elaborado se establecieron una serie de lineamientos estratégicos y metodológicos para fortalecer la

intervención del profesional del Trabajo Social con la población de este programa y su familia

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

- Conocer la influencia del diagnóstico hematológico en la dinámica familiar del grupo de población estudiado tratado en la unidad de Trabajo Social del ION

Objetivos Específicos

- Caracterizar el perfil socio familiar de la población estudiada
- Caracterizar a la población en calidad de paciente y su grupo familiar
- Determinar el apoyo con el que cuenta el o la paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar
- Identificar las actitudes y conocimientos de los y las pacientes hacia la enfermedad y el tratamiento y conocer las recomendaciones que estos as creían pertinente sobre este ultimo

1 2 4 Cobertura de la Investigación

La cobertura de la investigación se deriva de los objetivos específicos de la misma y se refleja dentro de la tabla a continuación

Área de Análisis	Variable
1 **Perfil socio familiar de la población estudiada**	
A Características de la/el paciente	Sexo del/la paciente Edad del/la paciente Estado Civil del/la paciente Escolaridad del/la paciente Status Laboral del/la paciente Salario del/la paciente Religión que profesa del/la paciente Cantidad de hijas(os) del/la paciente Lugar de procedencia del/la paciente Migración por el diagnóstico Tipo de vivienda que tiene del/la paciente Tipo de Tenencia de la vivienda Fondos con que adquirió la vivienda Facilidades con la que cuenta Distribución del espacio Materiales de construcción Acceso al transporte Acceso a centros o puestos de salud

1 1 Características del grupo familiar	Edad de la/el jefa(e) de la familia Sexo de la/el jefa(e) del grupo familiar Estado civil de la/el jefa(e) de familia Escolaridad promedio de los/las miembros(as) de la familia Miembros del grupo familiar Ingreso familiar mensual Status laboral de las/los miembros(as) de la familia Familiares que trabajan Familiares que cuentan con seguridad social Tipo de familia Fuentes de ingresos de la familia Religión del grupo familiar Comunicación dentro del grupo familiar
1 2 Perfil de la población estudiada en calidad de paciente y su grupo familiar	Diagnóstico Tiempo que se efectuo el diagnóstico Duración de relación con el ION Tratamiento recibido Relación con otra unidad Hospitalaria Enfermedades sufridas por las/los miembros(as) de la familia Diagnósticos de cáncer en su grupo familiar Servicio de salud que utilizan Cobertura por la Caja de Seguro Social
1 3 Apoyo con el que cuenta la/el paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar	Relación con personas significativas Persona que cuida a la/el paciente Persona que acompaña al tratamiento y citas Forma en que financia los tratamientos y atención Problemas más importante de la familia antes del diagnóstico Opinión sobre estos problemas

	Problemas más importante después del diagnóstico Opinión sobre aspectos importantes en que se debe orientar u apoyar a las/los miembros(a) de la familia Opinión sobre las relaciones familiares Formas de participación de las/los miembros(a) con la/el paciente Organización de la familia Opinión sobre otras necesidades que requiere
1 4Actitudes y conocimientos de las y los pacientes hacia la enfermedad y el tratamiento y recomendaciones sobre éste	Nivel de satisfacción de las/los sujetos(as) ante los tratamientos obtenidos Conocimiento de la/el paciente sobre su diagnóstico Conocimiento de la familia sobre el diagnóstico Orientación recibida Actitud ante la enfermedad Postura de la familia ante la enfermedad Planes del sujeto(a) frente al tratamiento y enfermedad Recomendación al grupo tratante del ION

1 2 5 Proceso de Recolección de Datos

Los datos fueron recogidos a través de una encuesta semiestructurada conteniendo 57 preguntas y que guardan estricta relación con la cobertura de la investigación (Ver Anexo No 1)

Esta fue aplicada por la autora mediante la técnica de la entrevista en las instalaciones del ION después de haber solicitado los

permisos previos para este tipo de actividad ante las autoridades en un periodo de de meses

El análisis documental de material bibliografía significativa al tema (lecturas y expedientes de la población) y la consulta con especialistas también fue utilizado como técnico de recolección de datos

El informe de la investigación se organizó cinco capitulares el presente que trata sobre el problema objetivos y metodologia de la investigación mientras que el Capitulo II se desarrolla como marco de referencia sobre la enfermedad oncológica y el Capitulo III sobre la enfermedad oncológica y el funcionamiento familiar Finalmente en el Capítulo IV se presentan los hallazgos de la investigación de campo para concluir en el Capitulo V con la propuesta orientada a fortalecer la atención del la paciente y su familia

Los datos fueron procesados de forma electrónica y presentados mediante cuadros y tablas gráficas estadísticas que reflejen con precisión la información obtenida exigencia además del diseño descriptivo

CAPÍTULO II

LA ENFERMEDAD DEL CÁNCER ONCOHEMATOLÓGICO

ORIEGEN TIEMPOS Y TRATAMINETO

El presente capítulo trata sobre la enfermedad del cáncer en general y el oncohematológico en particular como marco de referencia para la comprensión de las afectaciones que sufre el funcionamiento del grupo de pacientes estudiados y su familia

2 1 Conceptualización y generalidades del Término Cáncer

2 1 1 Conceptualización

Antes de continuar con el desarrollo de esta investigación debemos referirnos al término Cáncer el cual se emplea para un grupo de enfermedades que tienen un denominador comun la transformación de la célula normal en otra que se comporta de forma muy peligrosa para el cuerpo humano Las células anormales crecen y se extienden rápidamente se dividen y tienen mecanismos para dejar de crecer Con el tiempo también mueren A diferencia de estas células normales las células cancerosas continuan creciendo y dividiéndose descontroladamente y no se mueren

Las células cancerosas suelen agruparse y formar tumores Un tumor en crecimiento se transforma en un bulto de células cancerosas que destruyen a las células normales que rodean al tumor y dañan los tejidos sanos del cuerpo

En este mismo sentido la Organización Mundial de la Salud señala que El Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos proceso conocido como metástasis Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer"

Existen al menos 200 tipos distintos de cánceres los cuales se pueden desarrollar en prácticamente cualquier órgano Que en términos generales el cáncer parece ser ocasionado por una regulación anormal en el crecimiento de las células Característicamente el crecimiento de las células en el cuerpo está controlado de una manera estricta De esta manera si el equilibrio de crecimiento y muerte de células se transforma se pueden desarrollar un cáncer Los problemas en la regulación del crecimiento de células pueden ser ocasionadas por anomalías del sistema inmune el cual en ocasiones normales detectaría y detendría el crecimiento anómalo Otras causas potenciales del cáncer planteadas en este diccionario son la radiación la exposición a los rayos del sol el tabaquismo ciertos virus el benzeno ciertos

hongos venenosos y las aflatoxinas entre otras (REDONDO B A 2005)

2 1 1 Generalidades del Cáncer

Aunque el cáncer es una enfermedad conocida desde la más remota antigüedad los aumentos dramáticos y experimentados en su frecuencia en el mundo en los ultimos doscientos años hacen pensar que el mismo ha venido a convertirse en una complicación de la civilización y de la longevidad lograda con ésta Las neoplasias se han incrementado como consecuencia de las mejoras sociales y económicas y con el progreso en el campo de la salud que han experimentado muchos paises lo que han dado un aumento de las esperanzas de vida de sus poblaciones con el consiguiente envejecimiento de ellas y la elevación de esta patología

El mismo autor plantea que como resultado del progreso tecnológico y la industrialización se están produciendo multiples sustancias cancerígenas que contaminan el medio ambiente y coadyuvan en la aparición de diversos tipos de neoplasias Señala que al parecer el 80% de los cánceres deben su origen o tienen como causa factores exógenos entre estos están algunos alimentos el aire contaminado

el agua y otras bebidas que ingerimos el estilo de vida que se tiene y el trabajo que desarrollamos

Señala además que en el aire de las grandes capitales y otras concentraciones urbanas e industriales hay docenas de sustancias en suspensión con efectos carcinogénicos Los residuos de la combustión de motores de la afinación del petróleo del níquel asbesto de la minería del hierro etc nos están intoxicando El empleo indiscriminado de medicamentos y los estudios excesivos de radiología diagnóstica y radioterapia etc son potencialmente capaces de estimular la aparición del cáncer Nuestro medio es pues propicio para la aparición de este tipo de enfermedad (JARAMILLO A J 1991)

2 2 Origen del Cáncer

El cáncer una enfermedad tan antigua que siempre ha estado presente en la vida del hombre civilizaciones han hecho referencia a diferentes métodos e intervenciones para tratar esta enfermedad de una forma rudimentaria

Para realizar una detallada cronología del cáncer tomaremos como referencia a Jaramillo Antillon Juan ya que en su libro El Cáncer

Fundamentos de la Oncología plantea con claridad la historia de esta patología (1991 27) refiriéndose a que Se han encontrado lesiones tumorales en huesos del *Pithecanthropus* erectus y mucho antes de la aparición del *homosapiens* fue comprobada la existencia de estas lesiones en los huesos de los dinosaurios

El papiro de Edwin Smith que data del antiguo Imperio Egipcio con una probable antigüedad mayor de 1600 años A C que consiste en una colección de 48 historias clínicas tiene una dedicada al cáncer de la mama E incluso hace referencia a la extirpación quirurgica del humor El papiro de Ebers de aproximadamente 1550 años A C en su ultima acción trata de los tumores

La palabra cáncer se remonta a la antigua Gracia se da la paternidad de éste término a Hipócrates (460 A C) quien bautizó esta enfermedad como cáncer an alusión al aspecto como se propagaba semejando las patas del cangrejo

El término viene del griego Karkino que significa cáncer y luego le añadieron el sufijo oma que significaba tumor y se creó la palabra carcinoma (karkinoma) Al parecer de ahi lo tomo Galeno quien sugirió la similitud con el cangrejo Para algunos el término deriva más bien del latín

En la mitología griega al cáncer o cangrejo se le describe como pellizcando o atenazado a Heracles (Hercules) cuando éste estaba peleando con la Hidra del pantano de Lerna machacado por Heracle el cangrejo fue premiado por los enemigos de Hercules poniéndolo en le cielo en la constelación del Zodiaco

Aurelio Cornelio Celso es sus Ocho Libros de la Medicina en el volumen I escrito en los años 40 A C nos habla que los hechos históricos recientes y más relevantes sobre el tema que nos atañe señalando que en los años 1775 el doctor Sir Percival Pott señalo la asociación que existía entre el cáncer de escroto y la presencia del polvo de carbón en la ropa y piel de los deshollinadores al parecer provocado por la permanencia del polvo de carbón entre los pliegues del escroto Con esto se reconoció nada menos la asociación causa-efecto de una sustancia capaz de provocar esta enfermedad Fue a partir de ahí cuando se inicio la busqueda de agentes causantes del cáncer o de las diferentes formas del mismo estableciéndose así el conocimiento de la carcinogénesis química

Johanes Müller considerado el fundador de la medicina en Alemania (1801 1858) había hecho la observación microscópica de que los tumores están compuestos de células desorganizadas y anormales Por otro lado Henri Francios Le Dran quien trabajaba en Paris como cirujano reconoció

SISTEMA DE BIBLIOTECAS DE LA
UNIVERSIDAD DE PANAMA
(SIBIUP)

que el cáncer podía diseminarse a los nódulos linfáticos locales y de ahí pasar a la circulación general

Wilhein Waldeyer anatomista alemán a fines de 1800 demostró que las metástasis del cáncer eran el resultado de émbolos celulares y que las células se infiltraban desde el tumor a la sangre y los vasos linfáticos

Rudolf famoso patólogo alemán formulo por entonces la base de la patología celular señalando que toda célula proviene de una celula anterior Y Julio Cohnhein (1839 1884) alumno de Virchow propuso en 1887 la teoría del residuo embrionario sobre el cáncer

Finalmente en 1911 Peyton Rous logró aislar un virus del sarcoma producido en pollos y lo transmitió a otros animales de la misma especie por medio de un filtrado libre de células mostrando que un virus era capaz de provocar tumores en animales lo que ha dado origen a los estudios modernos de las causas del cáncer (JARAMILLO J 1991)

Diferentes cientistas enfocados en el estudio del cáncer durante los siglos 16 y 17 como el profesor alemán Wilhelm Fabry planteaba que el cáncer de mama era causado por un coágulo de la leche en un conducto mamario Por otra parte el profesor holandés François de la Boe Sylvius un seguidor

de Descartes sustentaba que toda enfermedad era el resultado de procesos químicos y que el líquido linfático ácido era la causa del cáncer

Para el siglo 18 y con el uso generalizado del microscopio el cirujano Inglés Campbell de Morgan entre 1871 y 1874 utilizó la cirugía para tratar el cáncer con resultados pocos favorables debido a problemas con la higiene De igual forma a finales del siglo 19 Marie Curie y Pierre Curie descubren la radiación encontrando de esta forma el primer tratamiento eficaz del cáncer no quirurgico

No fue sino hasta la Segunda Guerra Mundial que los pacientes con cáncer y los estudios se limitaron a los consultorios médicos individuales descubriendo de esta forma que había grandes diferencias internacionales en la incidencia de la enfermedad Esto llevó a los organismos nacionales de salud publica a que fuera posible recopilar datos de salud a través de las prácticas en los diferentes hospitales

Esta práctica trajo como resultado que la comunidad médica japonesa planteara que la médula ósea de las víctimas de los bombardeos atómicos de Hiroshima y Nagasaki era destruida por completo llegando a la conclusión de que la médula ósea enferma también puede ser destruida

con la radiación lo que llevó al descubrimiento de los trasplantes de médula ósea para la leucemia

Desde la Segunda Guerra Mundial las tendencias en el tratamiento del cáncer fueron creciendo grandemente encontrando en la medicina actual drogas y procedimientos que son utilizadas como las grandes líneas tratamientos como lo son la quimioterapia la radioterapia la cirugía y el trasplante de médula (ANONIMO Instituto Europeo de Oncología Revista News Medical)

2 2 1 Cáncer o Tumor cómo se origina

Jaramillo Antillon Juan (1991 71) en su obra **El cáncer fundamentos de la Oncologia** señala que un tumor es el crecimiento y reproducción anormal e ilimitado de determinado grupo de células que representan una mala diferenciación celular y es autónomo en su desarrollo Casi todos los tumores humanos son clonos es decir grupos de células hijas con material genético idéntico al que les dio origen

Aparece entonces una masa generalmente diferente en su forma al tejido que le dio vida ocupa espacio y puede rechazar o infiltrar el tejido vecino perjudicando su función e incluso llegando a extenderse a distancia ocasionando las llamadas metástasis Que son grupos de células tumorales que al viajar por la sangre la linfa etc se implantan en otras regiones dando lugar a la aparición de tumores similares al original llevando incluso a la muerte a la persona afectada (JARAMILLO A J 1991)

El doctor Jaramillo Antillon Juan (1991 73) en su obra **El cáncer fundamentos de la Oncologia** plantea que las personas desarrollan cáncer como resultado del contacto prolongado y constante con uno o más de lo agentes llamados carcinógenos y serian los que logran activar o modificar las acción de los genes del crecimiento si es que llegan a afectarlos y hacen que las células del cuerpo de un área determinada cambien y crezcan descontroladamente

Agrega que estas sustancias para actuar a través de la piel como los rayos solares o por la boca o el estómago o por el aire al pulmón de ahi pasan a la sangre y luego a los tejidos y a las células o actuar directamente por contacto en un tejido específico

Si las sustancia logran penetrar la membrana celular saltándose las defensas de las personas y se ponen en contacto con el ADN pueden afectar diversos genes modificando la secuencia de la bases en áreas de lo genes que controlan el crecimiento normal de las células (sólo en esas zonas son capaces de lograr producir cáncer)

Todas las células expuestas a carcinógenos acumulan genes dañados pero solo causan problemas si se modifica la estructura de un gen de crecimiento Estos ya pueden reprogramar el desarrollo diferente de la célula

2 2 2 Metástasis y Cáncer

El cáncer metastásico es un cáncer que se ha esparcido desde el lugar donde se originó inicialmente a otro lugar en el cuerpo Y no es más que un tumor formado por unas células cancerígenas que ya estaban presentes en otro lugar del cuerpo por lo cual es llamado tumor metastásico o una metástasis El cáncer metastásico tiene el mismo nombre y el mismo tipo de células de cáncer que el original o primario

La metástasis es definida como la transferencia de una enfermedad de un órgano o parte de él a otro no conectado con éste El mecanismo exacto de cómo se produce una metástasis aun no esta clara y por eso aun no se ha podido actuar adecuadamente contra ésta

Las células malignas penetran a través de la pared capilar y rara vez en la pared de arterias o arteriolas que poseen fibras de elastina que las resisten El atrapamiento de células malignas en capilares de distintos órganos sería el primer paso para que aparezca la metástasis que se adhieren ahí con ayuda de distintos mecanismos que incrementan la formación de este cáncer (JARAMILLO A J 1991)

2 2 Tratamientos para el Cáncer

Desde inicio de la historia en la atención del cáncer la primera fase fundamental en el tratamiento del cáncer es establecer un diagnóstico basado en un examen patológico ya que de esta forma se logrará determinar la extensión del tumor por lo que hay que realizar una serie de pruebas La estadificación de la neoplasia ya sea que se encuentre en las

primeras fases de inicio o que se encuentre avanzada será determinate para el plan médico de tratamiento a seguir

En los ultimos cien años la investigación en el tratamiento contra el cáncer ha propiciado el desarrollo de un reconocido numero de opciones terapéuticas El perfeccionamiento de la cirugia y de la radioterapia para el tratamiento local y locorregional de la enfermedad ha ido seguido de un aumento progresivo de la efectividad de los tratamientos sistémicos con quimioterapia

La cirugía radioterapia y quimioterapia forman los pilares básicos en el tratamiento de los pacientes con cáncer pero la aparición de nuevas modalidades incluida la inmunoterapia está constituyendo en creciente conjunto de herramientas tanto para el diagnóstico como para la lucha contra esta enfermedad

Entre 1920 y 1940 se produjo un enorme progreso en el ámbito de la cirugía y la radioterapia La contribución de los pioneros en ambos campos está siendo utilizada y aprovechada ampliamente El concepto de cirugía radical de William Stewart Halstead multiplicó por cuatro las curaciones en el cáncer de mama El uso de la radioterapia fraccionada desarrollada básicamente por el Instituto Curie lideró el nacimiento de la radioterapia clínica y su capacidad para la curación de pacientes cuyas enfermedades se consideraban inoperables (LENHARD R E Jr 2002)

En este mismo sentido MURPHY G LAWRENCE W Jr LENHARD R E Jr 1996 en la obra Oncologia Clínica señalan que Durante los decenios de 1940 y 1950 surgió la radioterapia como opción alternativa para algunas localizaciones primarias tales como el cuello del utero y zonas de la cabeza y el cuello así como para los linfomas La radioterapia también resultó eficaz como terapéutica paliativa de muchas formas de cáncer metastásico incluyendo la infiltración del hueso

Plantan además que con el desarrollo de agentes eficaces en la década de 1950 la quimioterapia del cáncer comenzó a ser utilizada para las neoplasias diseminadas los linfomas y las leucemias

Desde los años sesenta se ha dado una importancia creciente al uso efectivo de combinaciones de estos tres métodos para incrementar la posibilidad de supervivencia de los pacientes y reducir los efectos secundarios del tratamiento

2 3 Prevención del Cáncer

Para la investigadora es de gran relevancia señalar que es importante la prevención de algunos tumores Aunque existen muchos adelantos en diversas investigaciones sobre cáncer aun no comprendemos con exactitud la causa de muchos tipos de cáncer Sin embargo sí sabemos

que existen muchos factores que nos colocan en alto riesgo para diferentes tipos de cáncer Algunos de estos factores se nos escapan de nuestras manos y de nuestro control pero hay otros en los que sí podemos ser partícipes de la prevención

Hoy en día tenemos pruebas de detección disponibles para ayudarnos a detectar ciertos cánceres en sus signos más tempranos lo que ayudara a la persona diagnosticarlos oportunamente para una temprana atención del mismo como por ejemplo esta el cáncer Cérvico Uterino en las mujeres éste producido por el Virus Papiloma Humano si se diagnostica con tiempo a través del estudio Papanicolaou se puede realizar médicamente diversas acciones para prevenir un cáncer en el cérvix Así como también está el cáncer de próstata en los hombres con exámenes minuciosos se logra detectar a tiempo la lesión o el carcinoma para su rapidez intervención médica

Si bien es cierto actualmente vivimos en un mundo con grandes contaminaciones es importante para nosotros los seres humanos prevenir el cáncer poniendo en práctica todas las medidas necesarias para que no aparezca una neoplasia Este seria la primera forma de prevención al cáncer

Dado que el cáncer comprende un gran numero de lesiones que afectan a muchos tejidos y órganos con las más variadas manifestaciones clínicas y

patologías resulta difícil pensar en la posibilidad de mecanismos comunes de tipo preventivo Sin embargo si consideramos el cáncer principalmente como producto de factores ambientales que como una consecuencia de factores genéticos es posible que se logre obtener datos suficiente para evitar que una persona o un grupo social en un área determinada sufra de este tipo de enfermedad (JARAMILLO A J 1991)

La Organización mundial de la Salud señala que existen diversos factores que generan un cáncer A continuación presentare lo que plantean sobre lo que da lugar a la aparición de un tumor cancerígeno

El tabaquismo es el factor de riesgo evitable que por sí solo provoca más muertes por cáncer en todo el mundo ya que provoca aproximadamente el 22% de las muertes anuales por esa causa En 2004 se atribuyeron al tabaquismo 1 6 millones de los 7 4 millones de muertes por cáncer El humo de tabaco provoca muchos tipos de cáncer distintos como los de pulmón esófago laringe (cuerdas vocales) boca garganta riñón vejiga páncreas estómago y cuello del utero Alrededor del 70% de la carga de cáncer de pulmón puede achacarse al tabaquismo como unica causa

Otro modo importante de afrontar la lucha contra el cáncer consiste **en modificar la alimentación** Existe un nexo entre el sobrepeso y la obesidad por un lado y muchos tipos de cáncer como el de esófago colon y recto mama endometrio y riñón por el otro Las dietas ricas en frutas y

hortalizas pueden tener un efecto de protección contra muchos tipos de cáncer Por el contrario el consumo excesivo de carnes rojas y en conserva puede estar asociado a un mayor riesgo de contraer cáncer colorrectal

El consumo de alcohol es un factor de riesgo para muchos tipos de cáncer como los de boca faringe laringe esófago hígado colon y recto y mama El riesgo de cáncer aumenta con la cantidad de alcohol consumida El riesgo que supone beber en exceso para varios tipos de cáncer (como los de la cavidad bucal faringe laringe y esófago) aumenta notablemente si el bebedor también es un fumador empedernido

También como factor importante generadores de cáncer están los agentes infecciosos son la causa de casi el 22% de las muertes por cáncer en los paises en desarrollo y el 6% en los países industrializados Las hepatitis virales B y C provocan cáncer de hígado y la infección por el virus del papiloma humano cáncer del cuello del utero la bacteria Helicobacter pylori aumenta el riesgo de cáncer de estómago

La contaminación ambiental del aire el agua y el suelo por productos químicos carcinógenos causa entre el 1% y el 4% de todos los casos de cáncer (CIIC/OMS 2003) La exposición a productos químicos carcinógenos presentes en el ambiente puede producirse a través del consumo de agua o de la contaminación ambiental y en espacios cerrados

Más de 40 agentes mezclas y circunstancias de exposición en el ambiente laboral son cancerígenos para el hombre y están clasificados como carcinógenos ocupacionales (Siemiatycki et al 2004) La relación causal entre los carcinógenos ocupacionales y el cáncer de pulmón vejiga laringe y piel la leucemia y el cáncer nasofaríngeo está bien documentada El mesotelioma (cáncer del revestimiento exterior del pulmón o de la cavidad torácica) está determinado en gran medida por la exposición al amianto por razones laborales

Agregan además que los cánceres de **origen laboral** se concentran en determinados grupos de la población activa para los que el riesgo de desarrollar una forma particular de cáncer puede ser mucho mayor que para el resto de la población Aproximadamente entre el 20% y el 30% de los hombres y entre el 5% y el 20% de las mujeres en edad de trabajar (es decir de 15 a 64 años) pueden haber estado expuestos a carcinógenos pulmonares durante su vida laboral lo que representa alrededor del 10% de los casos de cáncer de pulmón en todo el mundo En torno al 2% de los casos de leucemia en todo el mundo pueden atribuirse a la exposición en el lugar de trabajo

Es importante señalar este ultimo factor causante de diferentes cánceres como lo es las **radiaciones ionizantes** son carcinogénicas para el hombre Los conocimientos disponibles sobre los riesgos que comportan las

radiaciones proceden principalmente de estudios epidemiológicos sobre los sobrevivientes japoneses a la bomba atómica así como de estudios de cohortes expuestas a radiaciones médicas y en el ambiente de trabajo Las radiaciones ionizantes pueden provocar leucemia y varios tumores sólidos y los riesgos son mayor cuanto más joven es la persona expuesta

Se calcula que la exposición residencial al gas radón que emana del suelo y de los materiales de construcción causa entre el 3% y el 14% de todos los casos de cáncer de pulmón lo que la convierte en la segunda causa más importante de ese tipo de cáncer después del humo del tabaco Las radiaciones ionizantes son un instrumento indispensable de diagnóstico y terapia Para garantizar que los efectos benéficos de las radiaciones superen los posibles riesgos los procedimientos radiológicos médicos deben prescribirse en los casos oportunos y realizarse correctamente para reducir dosis de radiación innecesarias especialmente en los niños

Las radiaciones ultravioleta y en particular las solares son carcinógenas para el ser humano y provocan todos los principales tipos de cáncer de piel como el carcinoma basocelular el carcinoma espinocelular y el melanoma En 2000 se diagnosticaron en el mundo más de 200 000 casos de melanoma y se produjeron 65 000 muertes asociadas a este tipo de cáncer Evitar la exposición excesiva y utilizar filtro solar y ropa de protección son medidas preventivas eficaces Actualmente los aparatos de bronceado que

emiten rayos ultravioleta están clasificados como carcinógenos para el ser humano por su asociación con los cánceres oculares y de piel melanocíticos

Aunque ninguna de las edades del ser humano está a salvo de que en un momento de su vida debute con un tumor cancerígeno o que por otro lado se vea expuesto a los diferentes factores de riesgos señalados por la OMS es de gran relevancia señalar que nosotros mismos somos los protagonista de cómo llevar con equilibrio una buena salud (ANONIMO OMS Prevención del Cáncer Año 2012)

2 4 Neoplasias Hematológicas

Definición

El término neoplasia hematológica engloba los diversos tipos de proliferaciones tumorales de las células sanguínea o de sus precursores localizados en la médula ósea y el/los órganos linfoides Se han definido dos grandes categorías de neoplasias hematológicas las leucemias y los linfomas Las primeras afectan a la médula ósea y se extienden en la sangre periférica mientras que los linfomas se originan en los diferentes tejidos linfoides (ganglios linfáticos tejido linfoide asociado a mucosa bazo (NOMDEDÉU G J F 2011)

2 4 1 Aspectos Históricos de las Neoplasias Hematológica

Virchow uno de los pioneros en el estudio de la leucemia la definió a mitades del siglo XIX como un proceso sui generis debido a una alteración en la diferenciación normal de las células productoras de sangre Conocemos las secuelas de la enfermedad pero no su causa En 1845 Virchow describió un paciente que presentaba un material blanquecino en los vasos sanguíneos

En el examen microscópico observó que la mayoría de los corpusculos eran descoloridos y consideró que probablemente no se trataba de un proceso piémico empleando el término "weisses blut (sangre blanca) para definir la enfermedad Sin embargo no había sido éste el primer caso publicado en 1827 Velpeau describió unos hallazgos necrópsicos muy sugestivos de lo que hoy conocemos como leucemia mieloide crónica Otros casos similares fueron publicados por Barth en 1839 y Bennnett en 1845

En 1878 Neumann añadió un nuevo tipo la mielógena Este mismo autor había descrito previamente que la médula ósea era un lugar importante en la fabricación de corpusculos hemáticos

Gowers en 1879 clasificó las leucemias agudas en leucocitemia esplénica y linfadenósis haciendo equivalente este término a la enfermedad descrita por Thomas Hodgkin en 1832 Este hecho inició un período de confusión que se arrastró durante más de un siglo A finales del siglo XIX y principios del XX los términos leucemia pseudoleucemia leucosarcoma cloroma linfosarcoma reticulosis mielosis mieloma y aun otros fueron empleados por distintos autores sólos o en combinación y con diferentes criterios

En 1863 Virchow propuso el término linfosarcoma para definir la afectación localizada de los ganglios linfáticos Treinta años más tarde Kundrat resucitó el término linfosarcoma para definir la afectación primaria de los ganglios linfáticos con diseminación por contigüidad En un intento de superar la dicotomia leucemia/linfoma Turk en 1903 propuso el concepto de linfomatósis que englobaba las leucemias linfoides y los linfosarcomas anticipándose al concepto de enfermedades linfoproliferativas propuesto por Dameshek en 1964

En 1889 Ebstein describió los primeros casos de leucemia aguda y en 1896 Ehrlich aplicó las tinciones panópticas para reconocer los diferentes tipos de leucemias Naegeli en 1900 y Schilling en 1913

describieron las leucemias mieloblástica y monocítica respectivamente (NOMDEDÉU G J F 2011)

2 4 2

Las Leucemias Los Linfoma y Los Mielomas

El Registro nacional del Cáncer en Panamá del año 2008 clasifica a las neoplasias hematológicas en tres grandes grupos que son **Las Leucemias Los Linfoma y Los Mielomas** Por lo que a continuación en este estudio nos centraremos a definir y a describir la naturaleza y tratamiento de estas enfermedades

2 4 3 Las Leucemias

Definición

Son un grupo heterogéneo de enfermedades que se dividen ampliamente en tipos **agudos** y **crónicos** **Las leucemias agudas** se caracterizan por células que demuestran tanto una proliferación como deterioro de la diferenciación Este desequilibrio entre proliferación y maduración provoca la rápida acumulación de células blásticas inmaduras en la médula ósea y la sangre Si no se trata la

leucemia aguda suele ser fatal en semanas a meses En comparación las **leucemias crónicas** se caracterizan por una población expandida de células que proliferan pero no conserva su capacidad para diferenciarse y madurar En general las leucemias crónicas se caracterizan por un curso indolente

Las leucemias se dividen adicionalmente en los subtipos linfoide mieloide y bifenotípo Los subtipos se definen segun la población predominante de células leucémicas las leucemias bifenotipicas presentan características de las líneas tanto linfoides como mieloides La morfología tinción histoquimica inmunofenotípificación citógena y marcadores moleculares se utilizan para definir el subtipo leucémico La asignación del linaje y subtipo apropiado a una leucemia aguda o crónica es importante para definir el pronóstico y seleccionar el tratamiento (LENHARD R E Jr OSTEEN R GANSLER T 2002)

2 4 4 Signos y Síntomas de Las Leucemias

Esta neoplasia que se presenta en la sangre y se desarrolla en la médula ósea siendo esta ultima un tejido esponjoso que se

encuentra en el centro de los huesos grandes del cuerpo y que produce las tres principales células de la sangre Glóbulos blancos los cuales son los que combaten las infecciones glóbulos rojos los que transportan oxígeno y las plaquetas que detienen las hemorragias y permiten que la sangre coagule Si se ve afectada por esta enfermedad (leucemia) la persona que la padece va a experimentar diversos efectos secundarios Al inicio de la enfermedad muy pocos son los pacientes que asocian los síntomas a una leucemia

LENHARD R E Jr OSTEEN R GANSLER T 2002 en su obra Oncología Clínica señala que la presentación clínica de la leucemia depende en parte del subtipo y de las características biológicas de la enfermedad A pesar que la linfadenopatía y la esplenomegalia son hallazgos presentes en el momento de la presentación de las leucemias crónicas en numeros de pacientes la LLC (leucemia linfoblástica crónica) y la LMC (leucemia mieloide crónica) se diagnostican en el momento de realizar hemogramas completos para una enfermedad no relacionada

2 4 5 Tratamiento en las leucemias

El tratamiento para la leucemia consiste en tratamientos de quimioterapias específicos para eliminar las células cancerosas que se encuentran presentes en el sistema además de un tratamiento de soporte para resolver problemas colaterales que se presentaran propios de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento El éxito de estos tratamientos dependerá de las características del paciente y del comportamiento de la enfermedad en el paciente

En general el tratamiento se basa en la administración de una quimioterapia de inducción y el objetivo de ésta es conseguir la remisión completa de la enfermedad en el paciente mediante una gran reducción de la cantidad de células malignas o leucémicas A este tratamiento le seguirán otro u otros de consolidación que así lo determine la-el médico tratante

2 4 6 Los Linfomas

Para referirnos a esta enfermedad es importante aprender algo sobre el sistema linfático del cuerpo El mismo son ganglios compuesto principalmente de tejido linfático vasos linfáticos y un liquido claro

llamado linfa Este tejido comprende los ganglios linfáticos y los órganos relacionados que forman parte del sistema inmunológico y del sistema productor de sangre del cuerpo tales como el bazo y la médula ósea

Los ganglios linfáticos son órganos pequeños en forma de fríjol que se encuentran por todo el cuerpo incluyendo el interior del pecho el abdomen y la pelvis Algunas veces se pueden palpar debajo de la piel en el cuello debajo de los brazos y en la ingle Los vasos linfáticos son como venas excepto que en lugar de transportar sangre transportan linfa el cual es un líquido transparente que contiene productos de desecho y exceso de líquidos de los tejidos además de las células del sistema inmunológico

Estos se agrandan cuando están en el proceso de combatir una infección denominándose ganglios reactivos Cuando se ven afectados a menudo estos ganglios duelen al ser tocados Una persona que tiene la garganta irritada o resfriado puede presentar ganglios linfáticos agrandados en el cuello Es importante destacar que un ganglio linfático agrandado no siempre es una señal de un problema grave

2 4 7 Definición

Cáncer del sistema linfático Es una proliferación maligna de linfocitos generalmente dentro de los nódulos o ganglios linfáticos pero que a veces afecta también a otros tejidos como el hígado y el bazo Dicho de otra forma es un cáncer que se inicia en el tejido linfático Durante el desarrollo de esta enfermedad se produce una merma en el funcionamiento del sistema inmunitario que puede ser más severa como más se haya diseminado la enfermedad Además si la médula ósea se ha visto afectada pueden producirse anemia u otros cambios en las células de la sangre Existen dos tipos principales de linfoma El Linfoma de Hodgkin o enfermedad de Hodgkin Todos los otros tipos de linfomas se denominan Linfomas no Hodgkin (REDONDO B A 2005)

2 4 8 El Linfoma de Hodgkin

En 1666 se describió una enfermedad mortal en la que los tejidos linfoides y el bazo adoptaban la forma de racimos de uvas En 1832 Thomas Hodgkin y después Samuel Wikes describieron una enfermedad caracterizada por el aumento de tamano gradual y progresivo de los ganglios linfáticos que suele comenzar en la región

cervical y se extiende por todos los tejidos linfoides del cuerpo formando crecimientos nodulares en los órganos internos que derivan en anemia y una caquexia generalmente letal (MURPHY G LAWRENCE W Jr LENHARD R E Jr 1996)

Redondo B A 2005 en su diccionario de Oncología lo describe como Tumor maligno del tejido linfoide que se localiza en los ganglios linfáticos el bazo el hígado y la médula ósea La presencia de este linfoma se sospecha cuando aparece un ganglio linfático agrandado de tamaño sin una causa injustificada desde el cual la enfermedad se extiende hacia los ganglios linfáticos adyacentes y posteriormente se disemina por la sangre a los pulmones el hígado los huesos y a la médula ósea Se desconoce la causa y los factores de riesgo de esta enfermedad La incidencia es de 2 de cada 10 000 personas siendo mayor en los grupos de 15 a 35 y de 50 a 70 años de edad

2 4 9 Signos y Síntomas de los Linfomas de Hodgkin

El síntoma más frecuente que presentan las personas con linfoma de Hodgkin es el crecimiento de los ganglios linfáticos que se caracteriza por la aparición de tumoraciones o inflamaciones no dolorosas a nivel del cuello la axila o menos frecuentemente la

ingle Cuando el crecimiento ganglionar se produce en el tórax o en el abdomen los síntomas dependen de la compresión que los ganglios provocan sobre otras estructuras anatómicas Así puede aparecer tos y dificultad respiratoria (en caso de compresión de la traquea o los bronquios) o dolor abdominal o de espalda (en caso de afectación de los ganglios del abdomen) Un síntoma clásico pero poco frecuente es la aparición de dolor en los ganglios linfáticos después de tomar alcohol (signo de oster)

A veces los pacientes presentan una anemia sintomática como consecuencia de la producción de sustancias (en los ganglios linfáticos inflamados) que bloquean la actividad de la médula ósea o bien porque las células malignas invaden la médula ósea En algunos casos se han observado síndromes neurológicos o endocrinos de carácter paraneoplásico (anteceden o aparecen a la vez que el linfoma sin que se conozca bien su causa) aunque son muy infrecuente (RUEDA A Dr 2012)

2 4 10 Tratamiento en los Linfomas de Hodgkin

El tratamiento del linfoma de Hodgkin actualmente representa unas de las neoplasias más tratada ya que las investigaciones orientadas a ver el comportamiento de la misma a evolucionado significativamente en los ultimos años Diferentes tipos de tratamiento están disponibles para tratar el linfoma de Hodgkin El estándar el cual es uno de los mejores tratamientos utilizado en la actualidad

La quimioterapia tratamiento que se ha utilizado desde los inicios para la atención de esta neoplasia Actualmente se han desarrollado nuevos esquemas de tratamiento más eficaces y mucho menos tóxicos La utilización de la quimioterapia en todos los estadios de la enfermedad ha mejorado el índice de curaciones y ha disminuido significativamente en los pacientes las toxicidades tardías propios del tratamiento

De igual forma el tratamiento con radioterapia fue el primero que consiguió curar a algunos pacientes con estadios iniciales a mediados del siglo pasado Por lo que este tratamiento dirigido para

el linfoma de Hodgkin ha evolucionado de forma constante y progresiva Hoy día el mismo se utiliza menos que en el pasado actualmente los médicos enfocan el tratamiento exclusivamente a las áreas ganglionares afectadas por la enfermedad Casi siempre es combinado con quimioterapia

2 4 11 Linfomas no Hodgkin

Un linfoma no Hodgkin es un tumor maligno constituido por linfocitos Típicamente estas neoplasias afectan a ganglios linfáticos y en ocasiones médula ósea tracto digestivo y otros órganos Existen muchas variedades de linfoma no Hodgkin (más de 30) y a grandes rasgos los dividimos en bajos grado y de alto grado Los primeros tienen un curso más indolente mientras que los segundos son más agresivos Ambos responden al tratamiento con quimioterapia y radioterapia aunque la curación es más probable en los de grado intermedio alto Los de bajo grado tienen a recidivar tras la remisión con quimioterapia frecuentemente suelen responder a posteriores intentos terapéuticos

Lo que distingue el linfoma no Hodgkin del linfoma de Hodgkin es la ausencia de un tipo de célula llamada célula de Reed STERNBERG Esta célula está presente sólo en el linfoma de Hodgkin Las células del linfoma no Hodgkin se pueden propagar a otros órganos Los métodos de tratamiento para los linfomas de Hodgkin del linfoma y no Hodgkin son muy diferentes (REDONDO B A 2005)

2 4 12 Signos y Síntomas de los Linfomas no Hodgkin

Al igual que los linfomas de Hodgkin no se tiene identificado por que surge esta enfermedad en una persona

Los síntomas de esta neoplasia son muy variados El doctor Provencio Pulla Mariano (2012) en su documento publicado en la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) explica que Dependerá del subtipo histológico concreto la rapidez de crecimiento del tumor la localización inicial la edad del paciente y sus circunstancias particulares En más de dos tercios de los pacientes el linfoma no Hodgkin se presenta como un ganglio aumentado de tamaño palpable (linfadenopatía) No todo ganglio aumentado de tamaño y palpable es un linfoma

Agrega además que en un 40% de los casos lo pacientes con linfoma no Hodgkin presentan síntomas generales como fiebre pérdida de peso o sudoración profusa y que no son explicables por otras causas Cuando la fiebre es mayor de 38° la pérdida de peso de más del 10% se denominan síntomas B y van a ser factores pronósticos importantes

2 4 13 Tratamiento en los Linfomas no Hodgkin

Para los tratantes de esta neoplasia el conocer el pronóstico de cada paciente es importante para aplicar el tratamiento apropiado pero al igual que el linfoma anterior éste también es tratado con quimioterapia tomando en cuenta que cada caso tiene sus implicaciones muy diferentes

Además no hay que olvidar que la determinación del pronóstico de la recuperación del individuo es una estimación estadística y va a ser exacta cuando se aplique a grandes grupos de pacientes Partiendo que los seres humanos son entes unicos se valora con reservas cuando se aplica a un paciente individual

2 4 14 Mieloma Multiple

Esta rara enfermedad refieren las literaturas consultadas que es más probable que se presente o sea diagnosticada en la población mayor de 50 años afectando directamente éstas células plasmáticas la médula ósea y a otros tejidos

Redondo B Álvaro en su diccionario Diccionario de Oncologia (2005 136 137) la define como Alteración producida por la proliferación de células plasmáticas maduras e inmaduras Se caracteriza por un crecimiento exagerado y disfunción de las células plasmáticas de la médula ósea El crecimiento de estas células interfiere con la producción de glóbulos rojos glóbulos blancos y plaquetas por lo que se desarrolla anemia susceptibilidad a infecciones y tendencias al sangrado La clásica triada diagnóstica comprende plasmocitos medular (10%) lesiones líticas en los huesos y componente M en suero orina o en ambos El dolor óseo es el síntoma más comun (70% de los pacientes) es desencadenado por el movimiento

Además señala que las lesiones óseas son causadas por la proliferación de células tumorales y la activación de osteoclastos que

destruyen el hueso estimuladas por el factor activador de osteoclastos (FAO) elaborado por células del mieloma Si se afectan los huesos de la columna puede haber compresión de los nervios causados entumecimiento o parálisis La insuficiencia renal es una complicación frecuente causada por exceso de calcio en la sangre que resulta de la destrucción de los huesos El mieloma multiple afecta principalmente a las personas de edad avanzada Se desconocen otros factores de riesgo

2 4 15 Signos y Síntomas en el Mieloma Multiple

Son muchos los síntomas que se pueden asociar con esta neoplasia maligna dado que los que la padecen en la mayoría de los casos son personas adultas asociándose de esta forma a otras comorbilidades propias de la edad Además las personas que la padece en muchas ocasionas vive con esta enfermedad antes de ser diagnosticada y que por su naturaleza pueden confundirse muy fácilmente con otras enfermedades no tumoral

La Dra Sabín P 2012 en su artículo publicado en la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) explica a continuación los

diferentes síntomas que presentan los pacientes que padecen un Mieloma Multiple

Dolor óseo sobre todo de espalda El dolor puede ser localizado o difuso y a veces se pueden presentar con fracturas con poco o ningun traumatismo que las justifique (fracturas patológicas) dado que coincide con zonas de osteoporosis o lesiones líticas

- **Síntomas generales** astenia debilidad o pérdida de peso
- **Tendencia a las infecciones** (infecciones de repetición)
- **Síntomas neurológicos** con dolores tipo neurológico periférico o incluso compresión medular y síntomas derivados de ella como dificultad par control de esfinteres o deambular
- **Síntomas renales** sed poliuria y edemas (hinchazón habitualmente de las piernas)
- **Anormalidades analíticas**

  ✓ **Anemia** La mayoría de los pacientes presentan anemia causada por la inhibición de la formación de glóbulos rojos debido a insuficiencia renal y a la liberación en sangre de determinadas sustancias como las citoquinas TNF alfas

  ✓ **Hipercalcemia** (aumento del calcio en la sangre) provocada por el mayor intercambio óseo y lleva como consecuencia a la

aparición de síntomas como las nauseas vómitos estreñimiento cansancio pérdida de apetito etc

- ✓ **Alteraciones de la función renal** Puede estar provocada en parte por el exceso de calcio en sangre y por la excreción de proteínas anormales por la orina
- ✓ **Síndrome de hiperviscosidad** (aumento de la viscosidad sanguínea) y puede motivar síntomas como visión borrosa sangrados de nariz o boca síntomas neurológicos o falla cardiaca

2 4 16 Tratamiento en el Mieloma Multiple

La quimioterapia tratamiento básico para tratar esta neoplasia maligna así lo describen las literaturas consultadas

A pesar de los importantes avances ocurridos en el tratamiento el MM se considera una enfermedad **incurable** La respuesta al tratamiento tiene una duración limitada en el tiempo y el curso clínico suele ser **recidivante** (tendencia a recaer)

Históricamente con los tratamientos convencionales la supervivencia desde el diagnóstico se situaba en torno a los 3-4 años Posteriormente cuando se producía una recaída la respuesta

al tratamiento era transitoria y la supervivencia disminuía (1 2 años) y por ultimo cuando el MM era refractario es decir que no respondia a los tratamientos la evolución era fatal con supervivencia de 6 9 meses

El tratamiento clásico del Mieloma Multiple durante más de 30 años ha sido la combinación de quimioterapias Con dicha combinación se obtienen un 40 50% de respuestas con un 5% de remisiones completas y que conlleva una supervivencia global de 2 5 3 años Con otras combinaciones de fármacos de quimioterapia se conseguían mejorar las respuestas y el porcentaje de remisiones completas pero sin mejoría en la supervivencia global (SABÍN P 2012)

CAPITULO III

LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD ONCOHEMATÓLOGICA

El Capítulo III se centra en la definición conceptual del término familia la presentación de diferentes tipologías que caracterizan la familia y el impacto de la enfermedad en el funcionamiento de la misma

3 1 Familia

3 1 1 Concepto de Familia

El concepto de familia es dinámico y está en constante evolución La definición legal de este término va a depender de la legislación de cada estado o país En Panamá en el Código de la familia se define como

La familia la constituye las personas naturales unidas por el vínculo de parentesco o matrimonio El parentesco puede ser de tres clases por consanguinidad por adopción o por afinidad (MORENO P J M 2010)

De igual forma Las Naciones Unidas definen a la familia Como una unidad en los estudios demográficos que representa todo un hogar o una parte de éste una familia estadística o una familia censal

generalmente se compone de todos los miembros de un hogar emparentados por consanguinidad adopción o matrimonio (ANONIMO Naciones Unidas 2003)

En este mismo sentido Barg Liliana en su obra Los Vínculos Familiares 2003 señala que hay que conocer que el concepto de familia posee el grupo familiar con el que estamos trabajando la distancia o la cercanía del concepto es su representación social como se estructuran las relaciones de poder como son los modos de interacción y de comunicación cuáles son sus intereses y sus deseos y las posiciones que ocupan dentro del grupo familiar y cuál es el capital cultural simbólico y social que tiene la familia como tal

Agrega que a partir de esta indagación se pueden detectar las relaciones saludables para reforzarlas ver lo que la familia tiene cuáles son sus recursos sus límites sus fortalezas o debilidades para trabajar desde ese lugar los cambios o trasformaciones que resulten necesarios para resolver las situaciones de crisis En momentos en que lo externo se vive como amenazante como peligroso el ámbito familiar tiene que ser preservado desarrollado y revitalizado especialmente en su función integradora y solidaria

3 1 2 ¿Qué es Familia?

En diversas ocasiones se ha mencionado que la familia es el nucleo de la sociedad esta definición que para muchos es la más exacta e idónea para clarificar no sólo lo que es la familia sino su importancia dentro de la comunidad

La familia es una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica sexualidad la reproducción y la subsistencia cotidiana Sus miembros comparten un espacio social definido en términos de relación de parentesco conyugalidad y paternalidad Se trata de una organización social un microcosmo de relaciones de producción reproducción y distribución con su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos Existen en ella tareas e interés colectivos pero sus miembros también tienen intereses propios diferentes enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción (JELIN E 2005)

Agrega además que la vida cotidiana las relaciones familiares constituyen el criterio básico para la formación de hogares y para el desempeño de las tareas ligadas a la reproducción biológica y social

Regula la sexualidad legítima los patrones matrimoniales la conyugalidad y la fecundidad También está cruzada por los patrones de divorcio y la separación así como por las normas de transmisión intergeneracional de capital social y económico (las normas de la herencia) Las reglas formales corporizadas en el derecho y los patrones de sentido comun que a veces inclusive contradicen las reglas formales son al mismo tiempo reflejo y guia para las prácticas sociales Así mismo dice que la familia nunca es una institución aislada sino que es parte orgánica de procesos sociales más amplios que incluyen las dimensiones productivas y reproductivas de las sociedades los patrones culturales y los sistemas politicos

A pesar de las transformaciones en cada familia se entretejen relaciones de interacción de comunicación y de poder ya que tiene a su cargo un papel medular en la construcción de la identidad ya que este va a ser el espacio importante para la socialización primaria indispensable para el crecimiento humano Lo cual permitirá crear lasos estrechos entre los miembros para afrontar en el futuro las diferentes crisis que se presente incluyendo el tema central que nos atañe la crisis por la pérdida de la salud

3 1 3 Tipos de Familia

Es difícil asegurar que este grupo responda a un modelo unico ya que la familia como la conocemos hoy dia ya no es sólo aquella tradicionalmente compuesta por un padre quien tienen la responsabilidad como jefe del hogar una madre y los hijos La dinámica actual de la sociedad a cambiado abismalmente que se han construido diversas formaciones familiares hijos conviviendo sólo con el padre o la madre abuelos criando nietos hermanos mayores a cargo de los más pequeños incluso más recientemente en algunos países donde actualmente existe un debate sobre familias conformadas por parejas del mismo sexo y su derecho a adoptar hijos

En este sentido Valdivia Sánchez Carmen en su artículo La familia concepto cambios y nuevos modelos 2008 hace referencia a los modelos actuales de familias

Familia nuclear formada por la madre el padre y su descendencia

- ***Familia extensa biparental*** formada por parientes cuyas relaciones no son unicamente entre padres e hijos Una familia

extensa puede incluir abuelos tíos primos y otros parientes consanguíneos o afines

Familia monoparental en la que el hijo o hijos vive(n) solo con uno de sus padres

- ***Familia compuestas o ensamblada*** en la que está compuesta por agregados de dos o más familias (la madre sola con sus hijos se junta con padre viudo con sus hijos)

- ***Familia homoparental*** en la que el hijo o hijos vive(n) con una pareja homosexual

Otros tipos de familias aquellas conformadas unicamente por hermanos por amigos (donde el sentido de la palabra familia no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad sino sobre todo con sentimientos como la convivencia la solidaridad y otros) etcétera quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable

3 1 4 Caracteristicas de las familias actuales

Las familias de hoy en dia no son como las de antes la mayoria de los hogares están fracturados la madre trabaja todo el dia y el padre de vez en cuando apoya económicamente o viven diferentes

miembros de la familia lo que trae diferentes conductas y formas de convivencias en el grupo formando diversas caracteristicas en los grupos familiares

En este sentido Barg Liliana en su obra Los Vinculos Familiares 2003 hace una caracterización de la familia familias aglutinadas familias uniformadas familias aisladas familias integradas

Familia Aglutinada tratando de caracterizar estas familias se observa una exagerada tendencia a tomar una unidad donde resulta dificil la discriminación de sus miembros La busqueda de individualización suele manifestarse a través de intentos de suicidio conductas explosivas fugas o somatizaciones Se producen interacciones estereotipadas entre sus miembros y el rol materno es exagerado lo que debilita el rol paterno Hay un predominio de normas maternas (cuidados corporales satisfacción de necesidades elementales manejo de sentimientos y emociones celos) y el afecto es algo que ahoga

Los mensajes son concretos con poca capacidad reflexiva y fuerte carga emocional Esto configura una determinada ideología familiar con una concepción de vida tipo clan

Existe poca sensibilidad social y desconfianza ante lo nuevo porque se lo vive como extraño pues crea violencia se niegan los problemas a través de un tipo de pensamiento defensivo Tienen una tendencia a la ley del menor esfuerzo juzgan y critican con facilidad Lo grupal se opone a lo individual a la pareja a lo masculino La sexualidad es aceptada siempre que ni implique un hecho violento es decir que no traiga emociones decodificadoras como agresivas rivalidad celos envidia rebeldía

La buena capacidad contenedora hace que todos los miembros puedan sentir al grupo como un refugio donde se hace pasiva la concretización de ser cuidado eternamente Es por eso que los estímulos que provienen del exterior o desde afuera del ámbito familiar se perciben como peligrosos

Si los sujetos buscan individualizarse surge la violencia y la agresión natural del adolescente a menudo se convierte en algo puramente destructivo o fuera de lugar

Familias uniformadas En estas familias hay una tendencia a la individualización con exagerado sometimiento a una de las

identidades personales que busca uniformar el resto La busqueda de autonomía es agresiva con interacciones rigidas estereotipadas e insatisfactorias por ser impuestas Absolutismo del rol paterno con exageración de normas paternas (aprendizaje de roles sociales administración de autoridad y justicia)

Los mensajes se dan con estilo de órdenes y respuestas y la ideología preponderante es exigirse para diferenciarse y a menudo expulsan los problemas de la familia evadiéndolos Son elitistas y dominantes La agresión está más aceptada pero su instrumentación se realiza básicamente para controlar la sexualidad y los afectos se la utiliza para incomunicar

La comunicación con lo exterior existe pero regimentada la rebeldia celos competencia y todos las emociones violentas existen en el seno familiar lo que permite cierta instrumentación de la agresión Se dan transacciones cruzadas donde el padre se dirige al hijo adolescente como si fuera un niño o éste le contesta como si ya fuera un adulto

Familias Aisladas En estas familias hay un predominio de las individualidades como antes aislados del grupo lo que lleva a un

grave deterioro de la identidad grupal y a un estancamiento de las identidades individuales Aparecen roles aislados con interacción puramente informativa o descriptivas que no promueve ninguna transformación que forma una estructura grupal muy estereotipada

Los roles asignados no están jamás en conflicto con los asumidos cada uno hace su vida con lo cual las normas y valores pierden impotencia La carencia de contenidos efectivos en los mensajes suele imposibilitar la reflexión

Se dan relaciones satisfactorias pero las metas son muy pobres individualistas y adaptativas al estilo de "tener un lugar donde estar" En cuanto a los roles no hay concordancia porque las relaciones pare niño padre madre son muy distantes y rigidas Tienen posibilidad de relacionarse con el exterior si la patologia individual no es muy seria

Familias Integradas En estos grupos familiares existe un equilibrio inestable entre la identidad grupal e individual que se redefinen sin grandes obstáculos Son francamente estables debido a la flexibilidad de los roles que permiten contener" los problemas surgidos sin reprimidos o expulsarlos Hay equilibrio entre los roles

asignados y asumidos ya que no son fijos ni en su definición ni en su atención por lo que se caracterizan por su flexibilidad

Se dan discusiones explícitas con capacidad reflexiva y carga emocional regulada por el grupo lo que permite el dialogo transformador La ideología imperante es la aceptación de la lucha generacional que cuestiona privilegios y le da gran importancia ala función de cada uno en el funcionamiento del todo grupal y gran confianza en trasformar lo establecido

Respecto a los roles se puede girar hacia la concordancia padre adolescente y poseen tres características fundamentales para toda elección trasformadora Contener la familia puede alojar a sus miembros sin anular ni reprimir comprendiendo crisis y situaciones en un ambiente sereno y afectuoso Reprimir pueden poner límites lo suficientemente flexibles que permitan un nivel de frustración capaz de mantener la fuerza impulsora intacta El resentimiento y la desilusión son los dos riesgos que corren los padres cuando reprimen a sus hijos adolescentes Hay que evitarlos Cualquier represión tienen que tener un significado Instrumentar es la posibilidad de enseñar conteniendo y reprimiendo simultáneamente para elaborar los deseos y necesidades propias

Cada familia es unica y tienen su caracterización de relación y comportamiento entre los miembros del grupo esto llevará a que la misma enfrente las crisis de diferentes maneras Es aquí el por qué para algunos grupos familiares se le es mucho más fácil el proceso de adaptación y la utilización de sus mecanismos internos de afrontamiento que le permitirá un adecuado manejo de la situación ya sea crisis económicas de vivienda o perdida de la salud

3 1 5 Ciclo vital de la familia

El recorrido de la vida de la familia se ha conceptualizado como las etapas del ciclo de vida familiar que se refiere a las diversas fases por las que pueden transitar los hogares de tipo familiar (ARRIAGADA I 2004)

Los autores Bland Kirby I y Copeland Edward M III en su obra La Mama Manejo Multidisciplinario de las Enfermedades Benignas y Malignas 2000 presentan el ciclo vital de la familia de Olson de la siguiente forma

- Pareja joven sin hijos
- Familias con hijos de edad preescolar (0 a 5 años)

  Familias con hijos de edad escolar (6 a 12 años)

  Familias con adolescentes (13 a 18 años)
- Familias en etapa de desapego (19 años o mayores)
- Familias de nido vacío (todos los hijos se han ido)

  Familias jubiladas (mayores de 65 años)

Si bien los pacientes suelen ser caracterizados en forma amplia por su etapa de desarrollo (es decir edad media edad avanzada) las familias también siguen un ciclo vital Dentro de este modelo la edad del hijo mayor determina el movimiento a través del ciclo vital de la familia

En cada una de las siete etapas la familia se confrontaron tareas normales del desarrollo y estos cambios dinámicos en el trascurso del tiempo crean elementos tensionantes naturales Lo fundamental para este concepto del ciclo vital de la familia es su naturaleza dinámica La vida cotidiana genera elementos tensionales normales dentro de las familias y como resultado de ello la satisfacción marital global la satisfacción familiar y la calidad de vida se encuentra constantemente en flujo Los cambios normales o los elementos

tensionales pueden intensificarse si la familia no es capaz de resolver a las tareas de cada etapa del desarrollo Los niveles de capacidad y de cohesión son fundamentales para que las familias atraviesen con éxito el ciclo vital Dentro de este marco pueden producirse acontecimientos tensionantes no anticipados como un diagnóstico de cáncer que interrumpa la transición natural de la familia de una etapa a la siguiente (BLAND K I COPELAND E M III 2000)

Terminan planteando los autores que factores como el nivel de adaptabilidad y cohesión de una familia en conjunción con la etapa del ciclo vital influyen mucho en las respuestas de esta familia al diagnóstico de un cáncer Las familias pueden sufrir un deterioro transitorio o si su funcionamiento ya se encuentra en una categoría extrema su conducta puede ser problemática para el equipo de asistencia de la salud

Para las familias que tienen un miembro enfermo con diagnóstico de cáncer oncohematológicos cada una va a utilizar sus mecanismos de afrontamiento muy propios además de acuerdo al ciclo vital en la que se encuentre ese grupo familiar ya que es muy diferente cuando el enfermo es un hijo adolescente a cuando lo es la madre el padre

un hermano o uno de los abuelos Las crisis de desorganización propio de la enfermedad se presentaran distintamente

3 1 6 Los vínculos familiares importante ante las crisis

En estos tiempos donde la familia experimenta una lista interminable de crisis En este contexto solo los vínculos entre los miembros son capaces de soportar las diferentes tempestades por lo que permanecerán a lo largo de los tiempos en esta agrupación llamada la familia

Barg Liliana en su artículo Los cambios socioculturales y su implicancia en los vínculos familiares Tensiones en las funciones de la familia actual (2004 1 2) refiere que Los vínculos familiares son una fuente nutriente de los más profundos sentimientos humanos positivos o negativos de amor odio contención discriminación protección desprotección seguridad inseguridad autoritarismo democracia La familia es una organización grupal producto de multiples relaciones y donde existe un vínculo afectivo perdurable que permite diseñar un proyecto biográfico conjunto

Señala además que es un grupo con un espacio y un tiempo compartido donde cada sujeto tiene su propia representación interna de lo que constituye el escenario familiar y donde la tarea del grupo es la reproducción social de la vida segun funciones y roles La identidad familiar no es inmutable pero esto no quiere decir que no esté condicionada por los modelos culturales hegemónicos A menudo las determinaciones externas someten a la familia a las representaciones del modelo familiar vigente y si no logra parecerse al modelo tiene más posibilidades de enfermarse

Segun la posición que ocupe cada sujeto en el campo familiar (padre madre hijo abuelo pareja de la madre o el padre hermanos) y segun el poder que detenta cada miembro van a ser los modos de interacción En tanto campo la familia es un complejo interrelacionado de posiciones sociales que luchan y donde la estructura del campo es un estado de esas relaciones de fuerza en el tiempo

No todos los miembros internalizan del mismo modo la disposición a actuar como unidad por ello debe contarse siempre con el potencial de ruptura que tiene la familia funcionando como campo Podemos apreciar el movimiento de las relaciones familiares se transportan

normas valores se da sentido a determinadas funciones a la sexualidad a la reproducción a la socialización y al cuidado de sus miembros

Es en estas funciones donde se han producido los mayores cambios por las transformaciones culturales y tecnológicas de los ultimos años desde la posibilidad de planificar la llegada de los hijos hasta la modificación de las funciones domésticas tradicionales con la presencia del varón en el hogar En relación a la conformación de los hogares desde nucleares hasta las familias ensambladas los hogares unipersonales o uniparentales o las uniones civiles entre homosexuales

La familia no es un lugar que puede ser naturalizado como bueno en sí mismo porque en ella se pueden consolidar y reproducir las desigualdades sociales entre varón y mujer entre padres e hijos donde puede haber autoritarismo abuso violencia individualismo y discriminación

3 2 Familia y Cáncer

3 2 1 La familia ante el diagnóstico o enfermedad del Cáncer

El diagnóstico de cualquiera de las neoplasias malignas o cáncer supone un enorme impacto no solo para el paciente sino también para su grupo familiar Esto conlleva a que los miembros experimentes una brusca alteración del ritmo de vida con serias implicaciones en cada uno de los integrantes del hogar

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico más bien están dados por las propias características familiares tales como su etapa del ciclo vital el momento de la vida del paciente el grado de solidez de la familia el nivel socioeconómico la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico la historia familiar el tipo de familia su estructura etc

Desde el mismo momento del diagnóstico de cáncer la familia se precisa en una crisis emocional aguda Esta crisis es desencadenada principalmente por la amenaza de perder un ser querido y la reaparición de fantasmas de inmortalidad del paciente y de su familia Esta situación induce sentimientos y culpabilidad (GÓMEZ S M 1999)

Las intensas y diversas reacciones que aparecen en la familia ante el diagnóstico se encuentran condicionadas en gran medida por la concepción tan negativa del cáncer a nivel social por conceptos erróneos en torno a la enfermedad y por el desconocimiento de las posibilidades terapéuticas existentes en la actualidad Una mala adaptación familiar no sólo repercutirá en la calidad de vida del enfermo sino que influirá en los demás miembros de la familia y en las distintas esferas de la vida física emocional social y laboral

Al ser diagnosticado un paciente con cáncer tanto el o ella como su familia experimenta generalmente sentimientos encontrados de miedo tristezas rabia y negación asociado la enfermedad a muerte ya que esta enfermedad en la sociedad esta estigmatizada a una enfermedad terminal que ocasiona sufrimiento y muerte

Desde este punto de vista el diagnóstico de cualquier tipo de neoplasia maligna ocasiona un desequilibrio en la familia ya que la misma va a generar cambios dentro de la dinámica del grupo

La familia también tendrá que adaptarse a la situación utilizando diferentes mecanismos de enfrentamiento para superar la crisis que es tener un miembro con diagnóstico de cáncer Si estos mecanismos son utilizados adecuadamente el equilibrio familiar

podrá ser mantenido contribuyendo a una buena adaptación En caso contrario podrá haber un desequilibrio influenciado de forma negativa su recuperación (MESQUITA M E y otros 2007)

Es por tal razón que GÓMEZ Sancho Marcos en su obra Medicina Paliativa en la Cultura Latina (1999 1077) refiere que La unidad a tratar es siempre el enfermo y los familiares Decimos que no se trata de un médico que atiende a un enfermo sino de un equipo multidisciplinario que atiende a una familia que está enferma porque uno de sus miembros tiene un cáncer Efectivamente la enfermedad cancerosa afecta no solamente al individuo enfermo sino también a los miembros de su familia Una familia es un lugar de las relaciones afectivas más próximas y la aparición o la presencia de una enfermedad crónica de esta gravedad la transforma definitivamente Por otra parte podemos decir que en la mayoría de las asociaciones el enfermo sufre tanto por la situación de sus familiares como por su propia enfermedad La experiencia de la enfermedad es una tensión que comparte paciente y familia

Refiere además este autor que las preocupaciones de la familia tiene un foco importante la angustia que aflige al enfermo A su vez los enfermos perciben bien que sus males perturban a sus parientes

Pueden saber también que por culpa de su enfermedad trabajan más o que el resto de la familia se ha privado de cosas O sea que probablemente todos simpatizan y sufren por sus problemas emocionales o físicos

Pero nos preguntaríamos ¡ que pasa cuando un paciente con una enfermedad que aterroriza se encuentra solo sufriendo el impacto de la noticia además sabiendo que entra en una situación de dependencia y no cuenta con familiares para que le brinden el apoyo y cuidados para su proceso de atención oncológica! En este sentido GÓMEZ Sancho Marcos en su obra Medicina Paliativa en la Cultura Latina (1999 1077) expresa que pueden sufrir una gran angustia por la incertidumbre de no saber quién va a cuidarles La carga de la atención futura no suele verse con claridad y mucho menos para los pacientes que pueden sentirse perdidos pasados por alto y hasta amenazados con el olvido

Agrega además que la situación generada por la afección cancerosa comporta una serie de crisis consecutivas poniendo a prueba de forma continua las capacidades de adaptación familiares Es frecuente observar en las familias un trastorno tanto a nivel emocional como a nivel funcional Una familia constituye una

organización dinámica y estructurada caracterizada por un reparto de roles y de responsabilidades La enfermedad va a exigir a la familia la necesidad de asegurar nuevas y distintas funciones intentar de reconfortar al enfermo participar en las decisiones médicas y en lo cuidados y paralelamente esforzarse por asumir los aspectos cotidianos adaptándose a una situación médica en evolución constante

En este mismo sentido hace referencia de que la evolución de la capacidad de una familia para enfrentarse al cáncer comprende el estudio de las características psicológicas de cada uno de los miembros de esa familia y además las del sistema familiar en sus aspectos de adaptabilidad de comunicación de cohesión y de desenvolvimiento o transformación Las características familiares que parecen favorecer su adaptación son una flexibilidad de la organización que permite los cambios de roles (adaptabilidad) relacionales intra y extrafamiliar (cohesión) que toleran y favorecen la expresión de las preocupaciones (comunicación) y una capacidad de recurrir con confianza al sistema de cuidados

Las familias ante la enfermedad crónica como es el cáncer emergen una series de respuestas adaptativas que se pueden observar las de

orden afectivo que incluyen aspectos como negación ira tristeza o depresión la negociación de roles flexibilización de limites etc Además se van a presentar los ajustes de tipo económicos en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas medicamentos y hospitalización además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad de la persona que padece la enfermedad para trabajar Como en el caso del padre madre o algun otro miembro de la familia que se encuentre en una edad económicamente activa

La familia del enfermo frecuentemente ante la enfermedad es necesario que visualicen la importancia para dar respuesta a la situación que se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación que en el caso de familias de escasos recursos es un conflicto grave que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico

En el mismo sentido otras de las respuestas adaptativas de la familia se va ver en función del ambiente social el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal debido a que en ocasiones se tiene que reorganizar un ambiente para el miembro enfermo En este sentido no solo la familia se puede afectar de manera positiva o

negativa a la evolución de la enfermedad es ésta que de forma directa afecta cada una de las esferas afectivas físicas económicas y social de la familia produciendo de esta manera un circulo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo

3 2 2 Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia

Como hemos referido anteriormente cada familia va a enfrentar la enfermedad dependiendo de sus características Pero en este sentido Fernández Ortega Miguel Ángel en su revista El impacto de la enfermedad en la familia (2004 252 253) señala que Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad Hace referencia a siete factores que son

3 2 2 1 Etapa del ciclo vital

Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia el grado de

consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío De igual forma no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos a que ocurra en una muy golpeada por éstas cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico

3 2 2 2 Flexibilidad o rigidez de roles familiares

La enfermedad crónica y más aun la terminal supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto ya que este papel viene acompañado de poder el cual en muchas de las veces no se concede El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones tales como el cuidado de los hijos o el estudio

El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar que

además se sustenta en el manejo de culpas resentimientos y temores

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar Lo que procede es flexibilizar las interacciones de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los limites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad

3 2 2 3 Cultura familiar

Resulta dificil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar Este conjunto de valores costumbres y creencias que comparten los miembros intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad

Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán

3 2 2 4 Nivel Socioeconómico

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos curaciones consultas transporte alimentación especial acondicionamiento físico de la vivienda etc Si el paciente enfermo es el proveedor será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su

enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar de tal forma que algun otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso)

En muchas ocasiones cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar sobre su situación económica se prescriben medicamentos de elevados costos sin importar que el paciente pueda o no comprarlos se solicitan estudios en muchos casos innecesarios se visualiza que el paciente diabético no mejora no lleva una dieta específica o simplemente no baja de peso y no se busca qué hay en el fondo de ese paciente difícil de controlar quizá simplemente no tenga dinero y esté más preocupado por los problemas en casa que por su salud

3 2 2 5 Comunicación familiar

En general en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado conocido como pacto de silencio o conspiración de silencio

La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir ocultándole la verdad no dando opciones para hablar del tema preguntar aclarar explicar etcétera

El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar incluso con el médico ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza incluso en el propio médico El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo lo sumerge en una gran soledad miedo e indecisión para despedirse de sus familiares

En el paciente la ansiedad y depresión causadas por la incertidumbre del complot familiar trae consigo más problemas que beneficios no sólo para él sino también para la familia y el médico

3 2 2 6 Tipo de respuesta familiar

El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles

La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo es como si todos giraran alrededor de él convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia

La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona que en

general corresponde al sexo femenino y que comunmente puede ser la madre esposa o hermana mayor la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad

- La falta de colaboración en estas familias y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador tales como depresión soledad estrés crónico descuido exacerbación de problemas de salud etc (síndrome del cuidador)

3 2 2 7 Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos

La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo

No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en

función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros

Por lo que el médico deberá mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social psicología psiquiatría terapia de familia etc)

3 3 Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad

Convivir socialmente con enfermedad tan temerosa como lo son las enfermedades cancerosas genera un estrés social que se agrega al dolor emocional que provoca ésta en sí misma El no poder llevar el ritmo de vida al que se estaba acostumbrado ni cumplir los roles familiares y sociales esperados llevan a un desajuste en la dinámica social Tal es ese desajuste que para el entorno familiar inclusive se pueden generar grandes desajustes afectando la dinámica y la relación entre los miembros del grupo

Sobre los desajustes familiares propio de la experiencia de un familiar con una enfermedad crónica como lo es el cáncer Fernández Ortega Miguel

Ángel en su revista El impacto de la enfermedad en la familia explica que De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece también puede ocasionarla en la familia de éste debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar

Es por ello que resulta importante señalar los siete principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en alguno de sus miembros segun Fernández Ortega Miguel Ángel

3 3 1 Aislamiento y abandono

Durante el proceso de enfermedad la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo Por otra parte la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos pareja) se vea afectado favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar irritabilidad soledad depresión etcétera

3 3 2 Conflicto de roles y límites

Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar existen dificultades de rigidez o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas falta de respeto culpa chantaje pérdida de la jerarquía alianzas entre los miembros coaliciones etcétera

3 3 3 Conflictos de pareja

En algunas familias ocurre que el paciente la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento

Esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores

3 3 4 Problemas Económicos

Como se ha mencionado las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aunque al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuente no escatima esfuerzos en conseguirlos Sin embargo al paso del tiempo tienen cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento

3 3 5 Síndrome del Cuidador

Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico alteraciones del ritmo del sueño cefalea y astenia En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión producidas como si se tratara de una verdadera transferencia

depresiva por parte del enfermo A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles abandono de otros miembros) e incluso los económicos que ya se han comentado Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo

3 3 6 Negación cólera y miedo

La Dra Kúbler Ross tanató-loga suiza menciona que durante el proceso de la enfermedad terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por diferentes etapas que son la negación ira negociación depresión y aceptación sin que necesariamente éste sea el orden de aparición de cada uno de los estados mencionados y sin que cada uno de éstos sean resueltos con la muerte ya que hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas aun cuando el paciente se ha marchado

Pese a esta descripción que hace la Dra Kubler los síntomas familiares que se observan con mayor frecuencia en el paciente y su familia (además de la depresión que ya se ha comentado) son la negación la ira y el miedo

La negación es un síntoma que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico Tanto la familia como el enfermo dudan que eso le haya podido pasar a él Luego de no tener una respuesta satisfactoria la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería lo que implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional físico y económico

La ira se ve representada en diferentes formas tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer tornándose hostil incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural

En la familia el cuidador y especialmente en el paciente los miedos siempre están presentes La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural la angustia de no estar presente en el momento de la muerte de no proveer los cuidados pertinentes de que el enfermo descubra que va a morir o que la condición económica de la familia es intolerable genera mucho estrés especialmente para el cuidador Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad el dolor el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver

3 3 7 Ambivalencia afectiva

Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo que ya deje de sufrir" Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable Sin embargo la represión del síntoma y todo el estrés crónico pueden generar reacciones emocionales

intensas tales como crisis de ansiedad culpa y depresión o bien llevar a la elaboración de un duelo patológico

3 4 La Claudicación Familiar Propio de la Enfermedad

La claudicación se define como la incapacidad de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los enfermos claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario siendo una de las primeras causas de ingreso (Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos 42)

La crisis de claudicación familiar se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo y en especial del cuidador

La claudicación como su propio nombre indica supone una rendición de la familia ante la enfermedad que presente el paciente y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que ser víctima de maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias forzar su ingreso etc Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes siendo los más frecuentes la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes dudas sobre

el tratamiento previo o su evolución sentimientos de pérdida miedo incertidumbre agotamiento del cuidador

La Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos Equipo consultor de cuidados paliativos Hospital Donostia señala los riesgos de la claudicación familiar está relacionada con

Soledad ansiedad sentimientos de pérdida cansancio estrés etc

- Aparición de problemas y síntomas mal controlados
- Unidad familiar reducida

Estructura física del domicilio poco apropiada

Tomando en cuenta lo antes señalado podemos concluir que las familias de las los paciente oncohematológicas estudiadas manejaban el impacto de la enfermedad dependiendo de los diferentes factores condicionantes ya plateados Además que estos diferentes grupos familiares presentaron en algun momento del proceso de la enfermedad algunos de los siete signos y síntomas planteados por Fernández Ángel

CAPITULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

El presente capítulo contiene la presentación y análisis de los hallazgos de la investigación de campo los cuales son de gran relevancia y fundamentales para la elaboración de las recomendaciones o propuestas dirigidas a fortalecer las estrategias y metodologías en la intervención socio-familiar del profesional del Trabajo Social con los/as pacientes diagnosticados/as con cáncer oncohematológico

La presentación de los hallazgos se organizó en base a las cuatro (4) áreas de análisis desarrolladas en la cobertura de esta investigación las cuales son perfil socio-económico de la población estudiada población estudiada en calidad de pacientes y su familia las redes de apoyo con las que cuanta el/la paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar y por ultimo las actitudes y conocimientos de los/as pacientes hacia la enfermedad y el tratamiento

Tal como se especificó en el primer capítulo de este informe el escenario del estudio lo constituyó el Instituto Oncológico Nacional y la población estuvo formada por los pacientes diagnosticados/as con una patología oncohematológico y que estuvieran recibiendo atención por parte del equipo de Trabajo Social de dicha institución Además se estableció como criterio que la población debía tener como mínimo seis meses de estarse atendiendo su enfermedad al momento de la aplicación del instrumento de recolección de

datos ya que a nuestro juicio con este periodo de tiempo se podría identificar los cambios habidos a raíz del diagnóstico en la dinámica familiar

En este mismo sentido las encuestas se aplicaron a cien (100) pacientes de ambos sexos entre edades adultas y menores respectivamente Esta muestra la cual es por conveniencia se utilizó debido a la dificultad de contactación de la población y requirió la presencia de la autora por un periodo de tres meses dentro del servicio para poder captar la población

La cifra de 100 pacientes constituye el promedio de pacientes que atiende Trabajo Social con este diagnóstico mensualmente

4 1 Perfil socio familiar de la población estudiada

Estudiar esta área de análisis nos dará un panorama inicial de la situación social y personal del paciente y su grupo familiar con el fin de clarificar sobre las potencialidades los aspectos vulnerables de la población en estudio lo cual nos permitirá aportar recomendaciones enfocadas en las necesidades del grupo bajo estudio

4 1 1 Edad y sexo de la población estudiada

Cuadro No 1
Edad y Sexo de la población estudiada
Noviembre 2012

Edad	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	**100**	**100 0**	**52**	**48**
Menos de 18	7	7 0	3	4
18 a 22	2	2 0	0	2
23 a 27	5	5 0	2	3
28 a 32	7	7 0	2	5
33 a 37	15	15 0	5	10
38 a 42	22	22 0	16	6
43 a 47	3	3 0	2	1
48 a 52	17	17 0	11	6
53 a 57	6	6 0	2	4
58 a 62	12	12 0	8	4
62 o más	4	4 0	1	3

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 1 muestra los datos relativos al sexo y edad de la población El estudio de estas dos variables va más allá de describir el comportamiento de las mismas nos dice también del potencial de la población en términos de su capacidad productiva y reproductiva

En relación a la edad el cuadro nos muestra que el 58% de la población tenía 42 años o menos es decir estaba constituida por adultos jóvenes y de edad media con todo el potencial productivo y reproductivo y las responsabilidades económicas y sociales del caso

Es oportuno señalar que el ION atiende pacientes de 15 años en adelante pacientes de menor de edad son atendidos en el Hospital del Niño Este segmento entre los 15 y 18 años representó como vemos en el Cuadro No 1 un total de 7 pacientes

Otro 44% restante se concentraba en las edades de 42 hasta los 62 años adultos de mediana edad también dada la esperanza de vida de hoy día con un alto potencial productivo

Solo el 4% de la población tenía 62 años o más que de acuerdo a la legislación panameña podían optar a los beneficios de la pensión por vejez si fueran cotizantes de la seguridad social

En cuanto al sexo hubo una leve superioridad en cuanto a las pacientes del sexo femenino representando al 52% del total Las mujeres estuvieron concentradas entre las edades de 38 a 52 años (29) mientras que los varones se concentraron entre las edades de 28 a 52 años (28)

4 1 2 Estado civil y sexo de la población estudiada

Cuadro No 2
Estado Civil de la población estudiada
Noviembre 2012

Estado Civil	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	**100**	**100 0**	**52**	**48**
Casada/o	3	3 0	1	2
Divorciada/o	15	15 0	5	10
Separada/o	7	7 0	3	4
Soltera/o	33	33 0	24	9
Unida/o	42	42 0	19	23

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El estado civil de una población nos habla además de conocer su estado marital legal de los compromisos y responsabilidades que supone el vivir en pareja en el caso de los casados as o unidos as por ejemplo También el vivir en pareja puede suponer apoyo entre otros en los momentos de una enfermedad como es el caso del grupo de pacientes estudiados o bien apoyo económico o ambos

El Cuadro No 2 nos muestra al respecto que el 45% de la población total tenía pareja al momento de la recogida de datos ya sea porque eran casados as (3) o unidos as (42)

Un 33% de la población estaba soltera siendo esto comprensible por tratarse de una población joven con un 9% del total con 22 años o menos En la categoría de soltero a predominó el sexo femenino

Los as divorciados representaron el 15% del total con predominio de la población masculina

4 1 3 Escolaridad y ocupacion de la población estudiada

Cuadro No 3
Escolaridad y ocupación de la población estudiada
Noviembre 2012

Ocupación	Total		Escolaridad						
			Ningun Grado	Primaria Completa	Primaria Incompleta	Secundaria Completa	Secundaria Incompleta	Universidad Completa	Universidad Incompleta
	Nº	%	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº	Nº
Total	**100**	**100 0**	**2**	**36**	**11**	**17**	**30**	**1**	**3**
Profesionales, científicos e intelectuales	1	1 0	0	0	0	0	0	1	0
Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados	3	3 0	0	0	0	0	1	0	2
Trabajadores agropecuarios forestales de la pesca y caza	37	37 0	0	21	8	1	7	0	0
Artesanos y trabajadores de la minería la construcción la industria manufacturera la mecánica y ocupaciones afines	4	4 0	0	4	0	0	0	0	0
Trabajadores no calificados de los servicios la minería la construcción la industria manufacturera transporte y otras ocupaciones elementales	7	7 0	0	0	0	2	5	0	0
Pensionados	4	4 0	0	0	0	2	2	0	0
Jubilados	8	8 0	0	0	0	7	0	0	1
Estudiantes	7	7 0	0	0	0	0	7	0	0
Ama de casa	29	29 0	2	11	3	5	8	0	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

De acuerdo a la Contraloría Nacional de la Republica para el periodo 2007 2011 la mayoría de la población de nuestro país había concluido los estudios del nivel primario siendo el nivel promedio de estudios de la población urbana de 9 5 años

En relación a la población del estudio tenemos que el 49% de la misma tenía 6 años de estudio o menos o sea su escolaridad estaba por debajo de los años promedio de estudios de las áreas urbanas a nivel nacional

El 21% había aprobado los 12 años de estudio del nivel de secundaria e incluso 4 de este grupo habían ingresado a la universidad

La categorías trabajadores agropecuarios forestales de la pesca y caza fue la categoría que más sujetos concentró con el 37% seguida por las de amas de casa con el 29% de los casos El 12% del grupo estaba pensionado o jubilado y el 7% del grupo estaba concentrado en la categoría estudiante

Si unimos las categorías de trabajadores de servicios y vendedores los trabajadores agropecuarios forestales de pesca y caza y los no

calificados tenemos que el 51% de la población se desempeñaban en ocupaciones que no demandaban un alto nivel de especialización

Estos resultados nos muestran que es una población masculina con ocupaciones asociadas al trabajo informal y de campo y una población femenina dedicada a las tareas y administración del hogar ambos sexos con grandes limitaciones para poder cumplir con sus responsabilidades en el hogar y también para afrontar un proceso oncológico altamente demandante por la naturaleza de la atención y sus tratamientos ya que estamos viendo una población con características asociadas a la pobreza

4 1 4 Lugar donde trabaja y status laboral de la población estudiada

Cuadro No 4
Lugar donde trabaja y status laboral de la población estudiada
Noviembre 2012

Lugar donde trabaja	Total		Status Laboral			
	Nº	%	Permanente	Eventual	Independiente	No Trabaja
Total	**100**	**100 0**	**6**	**9**	**37**	**48**
Empresa Privada	13	13 0	5	8	0	0
Gobierno	2	2 0	1	1	0	0
Independiente	37	37 0	0	0	37	0
Pensionado	4	4 0	0	0	0	4
Jubilados	8	8 0	0	0	0	8
Estudiantes	7	7 0	0	0	0	7
Ama de casa	29	29 0	0	0	0	29

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 4 presenta los datos relativos al lugar de trabajo y el status laboral de la población estudiada

El mismo muestra que el 48% de la población no trabajaba el 12% porque estaban pensionados y jubilados el 29% porque eran amas de casa y el 7% porque eran estudiantes

El resto de la población compuesto por 52 sujetos trabajaban en su mayoría (37) como independientes 6 de forma permanente concentrados en la empresa privada y 9 de forma eventual concentrados la mayoria en la empresa privada también

Tenemos entonces una población trabajadora concentrada en el sector informal de trabajo con todos los riesgos e incertidumbres que representa esta situación para la estabilidad económica social y de salud de estos y sus familias

Este ultimo lo relativo a la población femenina tenemos que esta se ve afectada de manera directa por el desempleo además la no valoración del trabajo reproductivo ya que las mujeres socialmente han adquirido el rol del cuidado y administración del hogar mismo que las lleva a

ocupar gran parte de su tiempo llevándolas a limitarlas a la inserción de carácter laboral

4 1 5 Ingreso y ocupación de la población estudiada

Cuadro No 5
Ocupación/ingreso y de la Población Estudiada
Noviembre 2012

Ocupación	Total		Ingreso de la Población Estudiada			
			Menos de 100 Balboas	101 a 300 Balboas	301 a 500 Balboas	501 a 700 Balboas
	N	%	Nº	Nº	N	Nº
Total	100	100 0	6	49	39	6
Profesionales científicos e intelectuales	1	1 0	0	0	0	1
Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados	3	3 0	0	0	3	0
Trabajadores agropecuarios forestales, de la pesca y caza	37	37 0	0	26	11	0
Artesanos y trabajadores de la minería la construcción la industria manufacturera la mecánica y ocupaciones afines	4	4 0	0	1	3	0
Trabajadores no calificados de los servicios la minería la construcción la industria manufacturera transporte y otras ocupaciones elementales	7	7 0	0	0	2	5
Pensionados	4	4 0	0	1	3	0
Jubilados	8	8 0	0	3	5	0
Estudiantes	7	7 0	0	3	4	0
Ama de casa	29	29 0	6	15	8	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

La distribución de ingresos en Panamá se caracteriza por un grado de desigualdad que está entre los más altos en América Latina y el mundo El ingreso promedio por habitante en Panamá está por encima del nivel en la mayoría de los países Latinoamericanos pero la realidad de desigualdad que persiste en la población general ya que existe una pobreza profunda en la mayoria de las familias

La concepción de la pobreza y su medición también expresan un contenido normativo y situaciones de carencias de recursos económicos o de condición de vida que la sociedad considera básicos de acuerdo con normas sociales de referencias que reflejan derechos sociales mínimos Las políticas de nuestro país tienen objetivos encaminados a el mejoramiento de las condiciones de vida de la población en particular de los más pobres pero este propósito requiere de una intervención publica definida guiada y orientada a garantizar la calidad de vida de las familias panameñas para que las mismas tengan un impacto de cambio en estos grupos familiares vulnerables

Lo antes expuesto sobre la pobreza se corrobora ya que se ve reflejada en las familias de los/as pacientes con una patologia oncohematológica Al analizar esta variable nos encontramos que el 54 % de las 100 familias cubren sus necesidades básicas con un

ingreso entre menos de 100 a 300 balboas Situación preocupante ya que con este ingreso económico el o la paciente debe cubrir sus necesidades en su hogar además poder solventar los costos que conlleva una atención oncológica Con éste ingreso se hace difícil incluso cubrir el costo de la canasta básica de alimentos que sobrepasa los B/ 300 mensuales para una familia de cuatros miembros

El resto de la población declaró ingresos entre los 301 a 500 balboas (39%) y un pequeño segmento del 6% declaró ingresos entre los 501 a 700 balboas

4 1 6 Ingreso mensual y fuente de ingresos de la población que no trabaja

Cuadro No 6
Ingreso mensual y fuente de ingresos de la población que no trabaja
Noviembre 2012

Ingresos	Total		Fuente de Ingresos						
			Pensión de Invalidez	Pensión de Vejez	Pensión de Viudez	Pensión Alimenticia	Pensión de Sobreviviente	Apoyo de familiares con quien vive	Apoyo de familiares fuera del grupo primario
	Nº	%	N	N	N	Nº	Nº	N	N
Total	48	100 0	4	8	0	2	0	19	15
Menos de 100 Balboas	11	23 0	0	0	0	0	0	7	4
101 a 300 Balboas	24	50 0	4	5	0	2	0	4	9
301 a 500 Balboas	11	23 0	0	2	0	0	0	7	2
501 a 700 Balboas	2	4 0	0	1	0	0	0	1	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Aquí es importante recordar que 48 de 100 pacientes señalaron no realizar un trabajo remunerado Al analizar las fuentes de ingreso podemos observar en el Cuadro No 6 como ese grupo familiar a la cual pertenece el paciente afectado/a con algunas de las neoplasias hematológicas mueven y organizan diversos recursos económicos para apoyar a su familiar enfermo/a que no genera ingresos propios para cubrir sus necesidades básicas tanto a nivel domiciliario como a nivel hospitalario Recordamos que este grupo que no trabaja estaba compuesto por amas de casa y los adolescentes en edades escolar Aunque existían pacientes que no trabajaban percibían ingresos propios producto de su pensión de vejez e invalidez pero los mismos eran insuficientes para afrontar los costos que conllevan una atención y tratamiento oncológico

Los hallazgos de la investigación nos muestran que el 50% de los/as pacientes que no trabajaban declararon un ingreso mensual de 101 a 300 balboas un 23% cubrían sus necesidades básicas con menos de 100 balboas así como también un 23% hacían frente a los gastos en el hogar con un ingreso de 301 a 500 balboas mensual Es importante señalar que estos ingresos de los/as pacientes provenían de aportes de los familiares que vivían con ellos/as y por familiares que estaban fuera del grupo familiar primario otros los cuales eran

muy pocos eran generados como ya mencionamos por pensiones de vejez alimenticia y de invalidez

4 1 7 Religión que profesa la población estudiada

Cuadro No 7
Religión que profesa la población estudiada
Noviembre 2012

Denominación de la Religión	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Católica	64	64 0
Evangélica	36	36 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En cuanto a esta temática González Teresa en su documento Las creencias y el proceso Salud Enfermedad señala que los distintos tipos de creencias están influidos por diferentes condiciones personales y sociales destacándose las religiosas como respuesta ante situaciones de crisis existenciales las que pueden beneficiar o no el proceso salud – enfermedad de sus poseedores

Partiendo de lo anterior y reconociendo que la fe puede ser un recurso de apoyo al paciente en su enfermedad estudiamos la religión que profesaba los sujetos Al respecto conocimos que el

64% del grupo declaró profesar la religión católica y el 36% reconoció profesar la religión evangélica Sobre el tema aunque no ingerimos sobre el papel de la religión en su vida conocimos que el grupo reconoce su adhesión a una religión (Ver Cuadro No 7)

4 1 8 Numero de hijas/os de la población estudiada

Cuadro N° 8
Numero de hijas e hijos de la población estudiada
Noviembre 2012

Numero de Hijas e Hijos	Total	
	N°	%
Total	100	100 0
Ninguno – a	14	14 0
1	8	8 0
2	21	21 0
3	23	23 0
4 o más	34	34 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 8 muestra que el 34% del grupo de pacientes estudiados tenían 4 o más hijos as El 23% tenian hasta 3 hijos a y el 29% restante entre 1 y 2 hijos as

La situación que es muy preocupante tanto por el punto de vista económico como sociofamiliar Tenemos una población carente de suficientes recursos económicos y enferma para hacer frente a las

necesidades de un grupo de población dependiente tanto económicamente como emocional y socialmente

4 1 9 Lugar de procedencia de la población estudiada

Cuadro No 9
Lugar de procedencia de la población estudiada
Noviembre 2012

Lugar de Procedencia	Total	
	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Bocas del Toro	2	2 0
Coclé	12	12 0
Colón	3	3 0
Chiriquí	8	8 0
Darién	5	5 0
Los Santos	17	17 0
Panamá	26	26 0
Veraguas	14	14 0
Herrera	11	11 0
Comarca Guna Yala	2	2 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los datos del Cuadro No 9 muestran que el 74% del grupo procede de las diferentes provincias del país lo que explica la alta concentración de los sujetos en ocupaciones relacionadas con la caza y la pesca

Lo antes expuesto nos muestra también que siendo la mayoría de la población procedente del interior del país ya que sólo un 26% de la misma es originaria de la Provincia de Panamá tenemos una situación que afecta a las familias ya que tienen que migrar muchas veces de sus lugares de origen buscando una alternativa de atención a su enfermedad y tratamiento

Los procesos migratorios implican la fragmentación de la unidad familiar sea de manera temporaria o en forma permanente pero si bien es cierto este proceso en la mayoría de los casos se da por motivación económica donde las gentes abandonan sus lugares de residencias originarios por diversas dificultades económicas aquí estamos frente a otra realidad migratoria donde hombres y mujeres deben dejar sus hogares con hijos/as muchas veces pequeños para salir en busca de una mejoría a su problemática de salud

En este sentido las redes de parentesco y las relaciones familiares en la capital van a actuar como mediadores y amortiguadores no solo en la adaptación de ese paciente a la vida citadina sino también adaptarse a un cambio tan abrupto e inesperado de costumbres

4 1 10 Aspectos relacionados a la vivienda

En este apartado describiremos las facilidades que tienen la vivienda de los/as pacientes con una de estas neoplasias hematológicas que si bien es cierto para una recuperación de una enfermedad requieren de facilidades básicas muchos/as de ellos/as carecen de los mismos En este sentido el Articulo 25 1 de La Declaración Universal de los Derechos Humanos señala Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure así como a su familia la salud y el bienestar y en especial la alimentación el vestido la vivienda la asistencia médica y los servicios sociales necesarios A continuación la descripción de estos aspectos

4 1 11 Tipo y tenencia de vivienda de la población estudiada

Cuadro No 10
Tipo y tenencia de vivienda de la población estudiada
Noviembre 2012

Tipos de Vivienda	Total		Tenencia de la Vivienda		
	Nº	%	Propia	Alquilada	Cedida
Total	**100**	**100 0**	**75**	**21**	**4**
Apartamento	2	2 0	0	1	1
Casa Individual	78	78 0	73	2	3
Casa Adosada	3	3 0	2	1	0
Cuarto	17	17 0	0	17	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En los datos del Cuadro No 10 se puede observar que la mayoría del grupo 78% las mismas en su mayoría eran propias otro 17 % vivia en cuarto de alquileres

Vivir en casas inadecuadas y propias no debe tomarse literalmente como una condición ideal para las familias de escasos recursos el tener casa propia significa fondos propios porque no tienen acceso al sistema de crédito formal Por lo que construyen su casa poco a poco en ocasiones con materiales de segunda mano asequibles para ellos

Cuadro No 11
Fondo con que adquirió la vivienda
la población estudiada
Noviembre 2012

Fondos	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Fondos Propios	75	75 0
Hipoteca	2	2 0
No Aplica/ no la construyó	23	23 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Esto lo corroboramos cuando preguntamos con que fondos habian construido su vivienda y el 75% expresó que lo habian hecho con fondos propios (Ver Cuadro No 11)

4 1 12 Facilidades de la vivienda de la población estudiada

Tabla No 1
Facilidades de la vivienda de la población estudiada
Noviembre 2012

Facilidades de las Viviendas	Total	
	Nº	%
AGUA	**100**	**100 0**
De Potabilizadora	47	47 0
De Acueducto Rural	31	31 0
De Tanque Cisterna	13	13 0
De Pozo	9	9 0
LUZ	**100**	**100 0**
Eléctrica	76	76 0
Lámpara de Querosén	16	16 0
Planta	8	8 0
DISPOSICIÓN DE EXCRETAS	**100**	**100 0**
Servicio Higiénico	37	37 0
Letrina	63	63 0
TELÉFONO	**100**	**100 0**
Móvil	77	77 0
Residencial	23	23 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los servicios básicos en la vivienda son muy importantes para el entorno en el que las personas interactuan y se desarrollan por lo que contar con los mismos eleva el bienestar de las personas y su calidad de vida En una vivienda digna hay más higiene y mejores condiciones fisicas y sociales para llevar a cabo las diferentes actividades de las y los integrantes del hogar cuando existe en las

casas acceso al agua potable disponibilidad de servicio de drenaje servicio de electricidad entre otros En la Tabla N 1 se presentan los datos sobre las facilidades con que contaba la vivienda de la población estudiada

Es importante senalar que el agua un recurso vital para los seres humanos en el caso de la población estudiada menos de la mitad un 47% contaba con este liquido un 31% tomaban este recurso de acueductos rurales y un 13% de tanques cisternas

Por otra parte en cuanto al servicio eléctrico un 76% contaban con el mismo un 16% de la población se alumbraban con lamparas de querosén y un 8% suplen este recurso a través de plantas eléctricas

En cuanto a las disposiciones de excretas es importante senalar que sólo un 37% del total de la población contaban con servicios higiénicos y un alto porcentaje 63% utilizaban letrinas para dichas disposiciones

Para la comunicación un 77% la población nos expresó que utilizaban el teléfono movil para tal fin y un 23% contaban con teléfono residencial

SISTEMA DE BIBLIOTECAS DE LA
UNIVERSIDAD DE PANAMA
(SIBIUP)

Si partimos que para una recuperación satisfactoria de una de las neoplasias ya antes mencionadas se requieren de servicios básicos y las personas enfermas no cuentan con los mismos la higiene la cual es fundamental en este proceso de atención y tratamiento va a estar limitada dado a la ausencia de los servicios ya señalados Ya que por la naturaleza de la enfermedad y los tratamientos a los que el/la paciente va a recibir tienden a bajar las defensas del cuerpo humano exponiéndolos a diferentes complicaciones y si no se pone en práctica un buen método de higiene la situacion del enfermo puede agudizarse

4 1 13 Espacio de la vivienda de los grupos familiares y numeros de miembros por familia

Cuadro Nº 12
Espacio de la Vivienda de los Grupos Familiares y Numeros de Miembros por Familia
Noviembre 2012

Espacio de la Vivienda	Total		Numero de Miembros por Familia			
	Nº	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	100	100 0	7	20	42	31
Una Habitación	27	27 0	2	7	12	6
Dos Habitación	44	44 0	1	5	21	17
Tres Habitaciones	12	12 0	0	2	4	6
Vivienda de una sola pieza	17	17 0	4	6	5	2

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 12 nos muestra los datos sobre el numero de habitaciones de la vivienda y el numero de miembros Entendiendo por habitaciones los espacios dedicados a los dormitorios para la familia

Los datos muestran que un 73% de las familias eran familias grandes (42) o numerosas (31) De este grupo de 73 familias 18 tenian solo 1 habitación como dormitorio y 7 de este grupo convivian en un solo cuarto Estos casos muestran el hacinamiento en ambos segmentos

Otro grupo compuesto por 43 familias tenian 2 dormitorios En estos casos 38 familias tenían 5 miembros o más Solo el 12% de las familias tenían 3 habitaciones la mayoría de estas conformadas por 7 o más miembros

Lo anterior nos muestra que estos pacientes pertenecen a familias que actualmente viven en su mayoría en hacinamiento ya sea en el interior del país o en la urbe Hacinamiento hace referencia a la situación no óptima en la cual los seres humanos que habitan o que ocupan un determinado espacio son superiores a la capacidad que

tal espacio debería contener de acuerdo a los parámetros de comodidad seguridad e higiene

Esto constituye un problema de gran importancia ya que implica la presencia de un gran numero de personas en un espacio reducido Esto tiene como principal consecuencia la generación de un ambiente no apto para la supervivencia de todos ya que tanto los recursos como los elementos característicos de ese espacio empiezan a perder sus rasgos esenciales como lo son el agua los alimentos no alcanzan para todos los desechos son muy altos y por lo tanto contaminan el espacio

4 1 14 Materiales con que está construida la vivienda de la población estudiada y condición de la misma

Tabla Nº 2
Materiales con que está construida la vivienda de la población estudiada
Noviembre 2012

Materiales de Construcción de las Viviendas	Total	
	Nº	%
TECHO	**100**	**100 0**
Zinc	88	88 0
Teja	9	9 0
Penca	5	5 0
PAREDES	**100**	**100 0**
Bloques	42	42 0
Madera	13	13 0
Zinc y Bloques	16	16 0
Zinc y Madera	21	21 0
Madera Penca	8	8 0
PISO	**100**	**100 0**
Madera	2	2 0
Cemento	57	57 0
Tierra	18	18 0
Cemento Tierra	23	23 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El tipo de materiales con que se construye una vivienda se traduce en las condiciones y en la durabilidad de la misma Al respecto la Tabla No 2 nos detalla los materiales con que las familias dijeron que sus viviendas fueron construidas

Los datos muestran que en su mayoría las viviendas tenían techos de materiales duraderos (zinc y tejas) En cuanto a las paredes

predominó la mezcla de materiales (45%) que evidenciaron carencias para construir la vivienda

En el caso del piso predominó el cemento con una prevalencia importante de pisos de tierra (18%) y de cemento tierra (23%)

Cuadro Nº 13
Condición de la vivienda de la población estudiada
Noviembre 2012

Condición de la vivienda	Nº	%
Total	100	100 0
Buena	28	28 0
Regular	33	33 0
Mala	39	39 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los datos muestran estructuras construidas con estándares bajos producto de los bajos ingresos de la familia Esto se corrobora con los datos del Cuadro No 13 donde vemos las respuestas de la población acerca de cómo valoraban la condición de su vivienda

Los datos muestran que solo el 28% del grupo consideraba que su vivienda tenía condiciones buenas o adecuadas mientras que el 72% restante respondió que dichas condiciones eran regulares o malas

Las condiciones de una vivienda van a ser determinantes para un grupo familiar ya que dependiendo de la misma va a tener un impacto positivo o negativo en este grupo ya que ahí se destacan el despliegue de satisfacciones biológicas estéticas de la información y la comunicación así como la facilitación de la educación las labores domésticas y el desarrollo de la familia finalidades particulares del modo de vida el bienestar personal y la promoción de la salud

La OMS señala que se entendería por vivienda saludable a una adecuada que brinde protección contra lesiones evitables y de otro tipo que puedan contribuir a generar enfermedades o padecimientos crónicos Además plantea que una vivienda adecuada ayuda al desarrollo social y psicológico de las personas y minimiza las tensiones psicológicas y sociales relacionadas con el ambiente de la vivienda

Con los resultados antes señalados se observa que los/as pacientes en estudio carecen de una vivienda adecuada que le brinde protección y sobre todo un espacio saludable que le ayude a recuperarse de su enfermedad y tratamientos los cuales demanda un mayor sobre esfuerzo para el/ella y su grupo familiar

4 1 15 Medio de transporte de la población estudiada para recibir tratamiento

Cuadro No 14
Medio de transporte de la población estudiada para recibir tratamiento
Noviembre 2012

Especificidad del Transporte	Total	
	Nº	%
Total	100	100 0
Bus	81	81 0
Taxi	11	11 0
Carro Propio	3	3 0
Caballo	5	5 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los desplazamientos de un paciente enfermo como el que nos ocupa requiere de medios de transporte cómodos que como veremos más adelante no es el caso de la mayoría del grupo estudiado

Cónsono con su situación económica la población estudiada manifestó en el 81% de los casos que se trasladaba al ION en autobus publico

Un 11% se trasladaba en taxis y un grupo del 5% utilizaba métodos mixtos ya que además para salir de las comunidades de difícil acceso debían utilizar caballos

4 1 16 Facilidades de salud cercanas con que cuenta la población estudiada

Cuadro No 15
Puestos de salud cercanos con que cuenta la población estudiada
Noviembre 2012

Puestos de Salud Cercanos	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Centro de Salud	31	31 0
Puesto de Salud	24	24 0
Policlínicas	19	19 0
Hospitales	13	13 0
Clínicas	2	2 0
Otros servicios	11	11 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El tener acceso a las entidades que prestan los servicios para garantizar la buena salud es uno de los aspectos tratados en el Código de la Familia donde está en su Capítulo II señala que La familia en interacción con el apoyo de la comunidad y del Estado debe realizar esfuerzos organizados para mejorar proteger y

mantener su salud integral Entendiéndose por salud integral el completo bienestar físico y psicosocial del ser humano y de su familia La salud integral de la familia es el resultado de la interacción del estado de salud de cada uno de sus miembros

Este código refiere además que la salud comunitaria es el resultado de la coordinación de todos los esfuerzos sociales de una comunidad para preservar la salud

En cuanto al acceso de facilidades de salud para garantizar su bienestar la totalidad de los/as pacientes señalaron que contaban mayoritariamente con centros de salud cercanos (31%) Puestos de Salud (24%) y Policlínicas (19%)

4 1 17 Características del grupo familiar

Caracterizar a la familia es hablar de alguna manera del soporte tanto económico organizativo o emocional de crisis y de cuidados fraternales que rebasan el tiempo y la distancia También es de hablar de herencias culturales de formas de conductas que se aprenden repiten y transmiten de una generación a otra De formas

de lenguaje que hacen de esta forma propia que la diferencia de una de la otra organización doméstica llamada familia cambie

En este mismo sentido la red de comunicación que establece cada familia puede ser sencillamente asertiva en una mientras que a otra simplemente es un constante signo de violencia Cómo surge este grupo y como se estructura así como los tipos de relación de entre los/as miembros que se pueden establecer a través de su situación de convivencia y además de algunos de los aspectos que se desarrollan en las siguientes líneas cuyo aporte es determinante para entender la compleja red de elementos que componen el sistema familiar

A continuación realizaremos una descripción de las diferentes características que presentan los grupos familiares a los cuales pertenecen los pacientes objetos del estudio

4 1 18 Familiares con quien vive la población estudiada

Cuadro No 16
Familiares con quien vive la población estudiada
Noviembre 2012

Relación con la/el Paciente	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Hija/o	41	41 0
Esposa/o- Cónyuge	16	16 0
Hermana/o	5	5 0
Sobrina/o	2	2 0
Mamá	13	13 0
Personas Conocidas	23	23 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 16 nos presenta los datos sobre la composición familiar Este aspecto es relevante en nuestra investigación ya que conociéndolo sabremos algo del sistema de apoyo que tiene el paciente estudiado

Es de hacer notar que aunque el 45% de la población dijo estar unido a o separado a cuando se le preguntó sobre su estado civil solo el 16% del grupo manifestó vivir en pareja

Un 41% del total manifestó que vivía con sus hijos as un 13% con su madre y otro grupo compuesto por el 7% dijo vivir con algun otro

familiar Otro grupo significativo compuesto por el 23% de la población manifestó vivir con personas conocidas que no eran parte de su familia inmediata Restándose apoyo en sus necesidades como paciente

4 1 19 Tipos de familia de la población estudiada

En este mismo sentido Campos Nivia en su libro La Familia Base de la Convivencia Humana 2011 nos dice que El concepto tradicional de familia ha evolucionado al punto de que en la actualidad coexisten en la sociedad distintos modelos de familias nuclear extensas compuestas monoparental y uniparental Es cierto segun la autora que los tiempos han cambiado pero lo que ha variado son las demandas humanas dentro del seno familiar Los hijos continuan necesitando de los padres porque las relaciones afectivas que desde su nacimiento han mantenido con ellos van moldeando su carácter apoyo y ánimo para crecer desarrollarse y madurar con miras a convertirse en adultos autónomos

La institución llamada familia natural se enfrenta a una realidad nueva y cambiante la de los diversos arreglos familiares u otras formas de convivencia doméstica lo que conduce a reflexionar sobre

la realidad social que vive el país Partiendo de lo antes expuesto veremos cómo están conformados las familias de los/as pacientes con neoplasia oncohematológica

Cuadro Nº 17
Tipos de familia de la población estudiada
Noviembre 2012

Tipos de Familia	Nº	%
Familia Nuclear	21	21 0
Familia Monoparental	17	17 0
Familia Extensa	53	53 0
Familia Reconstruida	6	6 0
Hogar Uniparental	3	3 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En los resultados del estudio se observa que más de la mitad representado por un 53% eran conformaciones de Familias Extensas un 21% de las Familias eran Nucleares un 17% Familias Monoparentales un 6% Familias Reconstruidas y solo un 3% era Hogar Uniparental (Ver Cuadro No 17)

Lo antes expuesto nos llama a reflexionar y a confirmar que estas organizaciones domésticas en nuestra sociedad están en un proceso constante de cambio En este sentido la autora antes citada Campos Nivia reitera en su libro Desarrollo Humano y Promoción de la Familia que es muy comun en nuestra sociedad escuchar que la

familia está en crisis Esta afirmación es considerada por Campos un tanto simplista porque en el seno de la familia convergen prácticamente todos los fenómenos y elementos que constituyen el tejido social de nuestra sociedad Es decir entre la familia y la sociedad existe una interacción continua y constante que no se puede desconocer

4 1 20 Sexo y edad de los/as integrantes del grupo familiar de la población estudiada

Cuadro No 18
Sexo y edad de los/as integrantes del grupo familiar de la población estudiada
Noviembre 2012

Edad	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	393	100 0	243	145
Mayores de 15 años	176	45 0	109	67
Menores de 15 años	217	55 0	121	96

Fuente Encuesta aplicada por la autora

El Cuadro No 18 nos muestra que la población total de los grupos familiares de los/as pacientes estudiados estaban conformados por un total de 393 miembros as entre los cuales predominaba el sexo femenino y la población menor de 15 años Es decir encontramos

mayoría de población dependiente del cuidado del grupo familiar y de servicios del sistema social

Lo que podemos decir que estas conformaciones familiares en su mayoría estaban integradas por menores de edad lo que demanda mucho más a estas uniones domésticas en todos los sentidos como lo es en lo económico lo organizacional de crianzas etc ya que a parte de la responsabilidad de ver por las necesidades de un/una menor tienen aunado la gran crisis de su familiar enfermo/a que también demanda apoyo y cuidados en su proceso de atención y tratamiento oncohematológico

4 1 21 Cobertura de la seguridad social de los/las integrantes del grupo familiar

Cuadro No 19
Cobertura de la Seguridad social de los/las integrantes del grupo familiar
Noviembre 2012

Seguridad Social	Nº	/
Total	393	100 0
SI	117	30 0
Asegurado	48	41 0
Beneficiario	54	46 0
Pensión por invalidez	3	3 0
Pensión por vejez	12	10 0
NO Aplica/ no tiene	276	70 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora
Respuestas multiples

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) ha sido desde sus inicios una de las principales impulsoras del reconocimiento de la seguridad social como un derecho de los ciudadanos a nivel mundial La define como la protección que la sociedad proporciona a sus miembros mediante una serie de medidas publicas contra las privaciones económicas y sociales que de no ser asi ocasionarian la desaparición o una fuerte reducción de los ingresos por causa de enfermedad maternidad accidente de trabajo o enfermedad laboral desempleo invalidez vejez y muerte y también la protección en forma de asistencia médica y de ayuda a las familias con hijos

Po lo anterior la cobertura social en los integrantes de una familia es de gran relevancia ya que tienen mayor cobertura para una atención de la salud la cual es un derecho de todo ciudadano

Del total de respuestas obtenidas (ver cuadro N 19) sobre el tema tenemos que el 70% de los miembros del grupo familiar no gozaban de la cobertura de la seguridad social enfrentando todas las desventajas que esto implica

El 30% de la población gozaban de la cobertura de la seguridad social ya fuese como cotizante o beneficiario o bien por recibir pensiones del Seguro Social

4 1 22 Composición familiar ingreso mensual y fuente del ingreso

Cuadro Nº 20
Ingreso mensual de los grupos familiares y numeros de miembros por familia
Noviembre 2012

Ingreso	Total		Numero de Miembros por familia			
	Nº	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	100	100 0	7	20	42	31
101 a 300 Balboas	24	24 0	2	5	13	4
301 a 500 Balboas	42	42 0	3	13	17	9
501 a 700 Balboas	21	21 0	1	2	8	10
701 a 900 Balboas	13	13 0	0	1	4	8

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Como señalamos anteriormente de las 100 familias a las cuales pertenecían los/as pacientes 42 de ellas estaba conformadas por 5 a 6 integrantes y 31 de las mismas estaban integrada por 7 o más miembros/as lo que hace que el 73% de las mismas fueron familias cuya membresía superaban el numero de miembros por familia a nivel nacional

Este dato es más relevante cuando vemos que el 42% de la conformaciones familiares de pacientes oncohematológico tienen un ingreso mensual de 301 a 500 balboas dándose esta realidad principalmente en las familias integradas por un numero de

miembros mayor a 5 integrantes La relación entre el numero de miembros y el ingreso familiar mensual muestran en la mayoria de los casos insuficiencia de los ingresos para cubrir la canasta básica de alimentos (Ver Cuadro No 20)

Reiteramos que lo que vemos en los resultados es que la mayoria de las familias de los/as pacientes no cuentan con ingresos suficientes para la cantidad de integrantes de esos grupos asociándose de esta manera a los ingresos de los pobres extremos ya que no tienen una cantidad suficiente de ingresos para poder desempeñar sus actividades sociales satisfactoriamente En consecuencia estos ingresos tampoco les alcanzan para atender el resto de sus necesidades básicas como salud vivienda y educación

La pobreza extrema configura una situación de vulnerabilidad y si bien la vulnerabilidad de quienes padecen pobreza alimentaria es crítica también son vulnerables aquellos que se clasifican en pobreza de capacidades Por lo que reiteramos que los grupos familiares de los pacientes oncohematológico están asociados a las carencias antes señaladas

4 1 23 Fuente de ingreso del grupo familiar mensual de la población estudiada

Cuadro No 21
Fuente de ingreso del grupo familiar de la población estudiada
Noviembre 2012

Fuente de Ingreso	Nº	%
Total	137	100 0
Empleo	49	36 0
Pensión de Invalidez	6	4 0
Pensión de Vejez	18	13 0
Pensión de Viudez	2	2 0
Pensión Alimenticia	8	6 0
Apoyo de Familiares	44	32 0
Otras Ayudas	10	7 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Las fuentes del ingreso mensual de la familia aparecen en el Cuadro No 21 En el mismo corroboramos que las familias tenían mas de una fuente de ingresos teniendo como denominador comun fuentes cuya naturaleza no eran organizadas por la productividad de sus miembros as

4 1 24 Comunicación en el grupo familiar segun la /el paciente

Cuadro No 22
Comunicación en el grupo familiar segun la /el paciente
Noviembre 2012

Comunicación	Nº	%
Total	100	100 0
Buena	96	96 0
Se siente apoyado en el proceso de su atención oncológica	13	14 0
Se consultan sobre las tomas de decisiones en la familia	21	22 0
Hay canales de comunicación abiertas entre los integrantes de la familia	62	64 0
Regular	3	3 0
Se expresa poco lo que se piensa en la familia	2	67 0
No le consultan sobre su salud	1	33 0
Mala	1	1 0
No hay comunicación entre los miembros por problemas familiares	1	1 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

La familia es la primera escuela donde aprendemos cómo comunicarnos por lo que la forma como aprendemos a comunicarnos en nuestra familia de origen determinará cómo nos comunicamos con los demás

Pero la misma puede verse afectada cuando en la familia aparece un evento de crisis que no es más que un estado de descompensación mental y funcional resultante de la reacción del individuo o la familia ante un suceso percibido como peligroso y que origina un sentimiento de impotencia e incapacidad para enfrentarlo de manera eficaz con los medios habituales (GONZÁLEZ I 2000)

Aunque la población encuestada está ante un evento de crisis como lo es la pérdida de su salud el 96% de ellos/as expresaron tener buena comunicación con su grupo familiar ya que se sienten apoyados en el proceso de su atención oncológica por que se consultan sobre las tomas de decisiones en la familia y porque hay canales de comunicación abiertas entre los integrantes de la familia

Un 3% refirió que su comunicación en el grupo familiar era regular ya que segun ellos/as se expresa poco lo que se piensa en la familia o no le consultan sobre su salud Sólo un 1% manifestó tener una mala comunicación producto de problemas familiares entre los integrantes del grupo

4 2 Perfil de la población estudiada en calidad de paciente y su grupo familiar

A continuación describiremos a la población en calidad de paciente analizando el tipo de neoplasias Oncohematológicas que mayormente sufren estos/as pacientes sus tratamientos los servicios médicos que han recibido fuera del ION así como también se abordaran los aspectos relevantes de la familia en cuanto a enfermedades que sufren los servicios de salud con los que cuentan y la seguridad social del paciente enfermo/a

4 2 1 Tipo de neoplasias y años del diagnóstico de la población estudiada

Cuadro No 23
Tipo de neoplasias y años del diagnóstico de la población estudiada
Noviembre 2012

Tipo de neoplasia	Total		Años del diagnóstico			
	Nº	%	Menos de 1 año	1 Año a 2 años	3 años a 4 años	5 años o más
Total	**100**	**100 0**	**51**	**26**	**15**	**8**
Leucemias	19	19 0	9	7	3	0 0
Linfoma de Hodgkin	42	42 0	17	11	8	6
Linfoma no Hodgkin	33	32 0	21	6	4	2
Mielomas	6	6 0	4	2	0 0	0 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En término del tiempo transcurrido desde que fueron diagnosticados y comenzaron a ser tratados en el ION tenemos que el 51% del grupo tenia menos de 1 año Un 26% tenía de 1 a 2 años de tratamiento 15% de 3 a 4 años y un 8 % 5 o más años

Cuadro No 24
Tiempo de atención en el ION
de la población estudiada
Noviembre 2012

Años	Nº	%
Total	100	100 0
Menos de 1 año	51	51 0
1 Año a 2 años	26	26 0
3 años a 4 años	15	15 0
5 años o más	8	8 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En cuanto al tipo de neoplasia un 42% era tratado por Linfoma de Hodgkin y el 33% por Linfoma no Hodgkin En ambos casos la mayoría estaban bajo tratamiento de 2 o más años Diecinueve pacientes eran tratados por Leucemia la mayoría (16) con 2 años o menos de tratamiento La minoría era tratada por mieloma concentrada también en los 2 años o menos de tratamiento

4 2 2 Tratamiento que ha recibido la población estudiada en el ION y fuera de éste

Cuadro Nº 25
Tratamiento que ha recibido la población estudiada en el ION
Noviembre 2012

Denominación del Tratamiento	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Quimioterapia	87	87 0
Radioterapia	13	13 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Esta población oncohematológica en su mayoría recibe como tratamiento la quimioterapia y la radioterapia Los grandes avances que se están produciendo en el conocimiento de la biología y tratamiento de las neoplasias hematológicas como leucemia linfoma y mieloma multiple ofrecen la posibilidad de utilizar estas y nuevas terapias dirigidas contra estructuras celulares dañadas por dichas enfermedades

En el Capítulo II de este estudio ya nos referimos a los tratamientos quimioterapia pero a continuación haré una descripción breve de lo que eso significa este tratamiento Giraldo Pilar y otros en su Guia para pacientes con enfermedad hematológica en tratamiento con quimioterapia 2004 la describe como los medicamentos o

fármacos que se utilizan para destruir células que se han apartado de su proceso normal de evolución y se han transformando en células que se multiplican de forma desordenada

Por su parte la radioterapia también ya fue tratada en el Capítulo II pero es relevante hacer una breve descripción de la misma Casares Francisco en su Documento médico sobre las enfermedades hematológicas (2002 9) refiere que La radioterapia es un tipo de tratamiento oncológico que utiliza las radiaciones para eliminar las células tumorales en la parte del organismo donde se apliquen Además explica que esta actua sobre el tumor destruyendo las células malignas e impidiendo que crezcan y se reproduzcan Esta acción también puede ejercerse sobre los tejidos normales sin embargo los tejidos tumorales son más sensibles a la radiación y no pueden reparar el daño producido en forma tan eficiente como lo hace el tejido normal

Estando ya clarificados que las dos formas de tratamientos señaladas anteriormente son importantes para los/as pacientes con una neoplasia hematológica tenemos que segun datos del cuadro N 25 que el 87% de la población seleccionada nos refirió haber estado recibiendo quimioterapia como esquema de tratamiento para su

enfermedad y solo un 13% expresó haber recibido tratamiento de radioterapia Es importante señalar que el esquema de tratamiento inicial para lo/as enfermos/as con una neoplasia hematológica es la quimioterapia y la radioterapia es un esquema de tratamiento secundario para los/as pacientes con enfermedades de linfomas o mielomas

Por otro lado es frecuente que un paciente como el que nos ocupa vea afectado otros aspectos de salud y que requiera recibir tratamiento para otras condiciones y/o enfermedades

Sobre este aspecto un 68 % de la población estudiada expresó no haber estado recibiendo algun servicio médico fuera del Instituto Oncológico Nacional mientras que el otro 32% de dicha población respondió haber recibiendo atención médica fuera del ION para el control de la diabetes Oftalmología Neumologia Infectología Ortopedia y Geriatría Esto añade mayor necesidad de atención y de recursos económicos de apoyo (Ver Cuadro No 26)

Cuadro No 26
Servicios médicos que recibe la población estudiada fuera del ION
Noviembre 2012

Servicios Médicos	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Si recibe	**32**	**32 0**
Control de la diabetes	9	28 0
Oftalmología	2	7 0
Neumología	11	34 0
Infectología	6	19 0
Ortopedia	1	3 0
Geriatría	3	9 0
No recibe	**68**	**68 0**

Fuente Encuesta aplicada por la autora

4 2 1 Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar y servicios de salud que utilizan

Cuadro No 27
Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar en los ultimos años
Noviembre 2012

Enfermedades Sufridas por los Miembros del Grupo Familiar	Total	
	Nº	%
Total	**128**	**100 0**
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	36	28 0
Tumores (neoplasias)	3	2 0
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	6	5 0
Enfermedades del ojo y sus anexos	4	3 0
Enfermedades del oido y de la apófisis mastoides	9	7 0
Enfermedades del sistema circulatorio	12	10 0
Enfermedades del sistema respiratorio	21	17 0
Enfermedades del sistema digestivo	7	5 0
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	10	8 0
Enfermedades del embarazo, parto y puerperio	13	10 0
Malformaciones congénitas deformidades y anomalías cromosómicas	4	3 0
Causas extremas de morbilidad y de mortalidad accidentes de transporte	3	2 0

Fuente encuesta realizada por la autora

De 393 familiares 128 miembros as del grupo familiar con alguna enfermedad sufrida De estos un 28% sufrió en algun momento de enfermedades infecciosas y parasitarias un 17% sufrieron de enfermedades del sistema respiratorio un 10% padecieron de enfermedades del embarazo parto puerperio y del sistema circulatorio (Ver Cuadro No 27)

La población encuestada en este aspecto nos expresó utilizar los Centros de Salud para atender sus problemáticas de salud representado por un 31% del total De igual forma un 24% refirió que asiste a los puestos de salud ante una enfermedad un 19% utiliza las policlínicas y un 13% asiste a los hospitales ante algun padecimiento de referente a la salud (Ver Cuadro No 28)

Cuadro No 28
Servicios de salud que usa el grupo familiar cuando se enferma
Noviembre 2012

Servicios de Salud	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Centro de Salud	31	31 0
Puesto de Salud	24	24 0
Policlínicas	19	19 0
Hospitales	13	13 0
Clínicas	2	2 0
Otros servicios	11	11 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Los datos muestran en síntesis que el grupo utiliza espacios adecuado de atención

4 2 2 Cobertura de la seguridad social de la población estudiada

Cuadro No 29
Cobertura de la Seguridad social de la población estudiada
Noviembre 2012

Seguridad Social	Nº	%
Total	**53**	**100 0**
SI		
Asegurado	15	28 0
Beneficiario	26	49 0
Pensión por invalidez	4	8 0
Pensión por vejez	8	15 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Para los pacientes y su grupo familiar el contar con seguridad social en su proceso de tratamiento oncohematológico es de gran relevancia dado a lo costoso de la atención de una de estas neoplasias Ante la nueva situación la familia inicia una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica la cual se caracteriza por la adopción de nuevas decisiones y reorganizaciones a lo interno del grupo para ayudar a su familiar enfermo

En el estudio sociofamiliar del paciente se explora con los integrantes del grupo la alternativa de que él o la enfermo cuente

con esta cobertura para que de esta forma se facilite los trámites de estudios que de no contar con esta cobertura social el grupo familiar en conjunto con la tratante de este aspecto social deben coordinar el recurso económico para afrontar el monto de los estudios que son necesarios para definir la conducta clínica a seguir de la persona enferma

Del total de la población 53 pacientes contaban con seguridad social De estos el 28% eran cotizantes activos 49% eran beneficiarios un 15% contaban con pensión por vejez y un 8% contaban con seguridad social porque tenían pensión por invalidez (Ver Cuadro No 29)

Pero nos preguntamos ¿qué pasa con esa población que no cuenta con dicha cobertura en su proceso de atención y tratamiento? El Servicio de Trabajo Social como tratantes y estudiosos de los aspectos económicos de la familia realiza Informes Sociales con la finalidad de referir al Servicio de Evaluación Económica la realidad actual del paciente y su familia para que la misma sea tomada en cuenta y se le realicen las exoneraciones pertinentes Todo esto se trabaja en conjunto con los/as integrantes de la familia para lograr el

objetivo de la atención oncológica ya que este grupo cambiante y dinámico es un factor determinante en dicho proceso

4 3 Redes de apoyo con las que cuenta el o la paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar

Como ya mencionamos la familia es un pilar fundamental donde los/as enfermos/as crónicos se apoyan y es claro que aquellos pacientes que tienen un ambiente familiar adecuado responden mejor adaptándose a los tratamientos y terapias siguen mejor las indicaciones y sus relaciones sociales son óptimas

Los/as enfermos que cuentan con un ambiente familiar positivo una estabilidad emocional afectiva y una forma de enfrentarse adecuadamente a los problemas cotidianos pueden adaptarse de modo más positivo y optimista al desequilibrio físico y emocional que supone el proceso de su enfermedad con la ayuda del resto del grupo familiar Por el contrario si antes de la enfermedad existian dificultades en las relaciones familiares y en la resolución de los problemas de la vida cotidiana el cambio brusco que supone el diagnóstico de una de estas neoplasias desequilibrará y desestabilizará en mayor medida al nucleo familiar y las posibilidades de aceptación y manejo ante la nueva situación serán mucho más limitadas

La existencia de un paciente con una enfermedad hematológica dentro de la familia va a ocasionar una readaptación del resto de los miembros Este grupo afectado por la enfermedad tratará de adaptarse a la nueva situación y segun sea la relación entre ellos habrá patrones diferentes de comunicación la cual es importante en este proceso

4 3 1 Calificación que hace la/el paciente sobre la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan

Cuadro No 30
Calificación que hace el/la paciente sobre la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan
Noviembre 2012

Relación	N	/
Total	100	100 0
Buena	98	98 0
Comparten en familia relaciones saludables	9	9 0
Se escuchan las opiniones para una toma de decisión	3	3 0
Hay buena comunicación y dialogo	62	63 0
Se siente apoyado en el proceso de su atención médica	24	25 0
Regular	1	1 0
Existe poca comunicación entre los miembros ya que han tenido relaciones distantes	1	1 0
Mala	1	1 0
Presenta multiples problemas con la familia.	1	1 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

De la muestra encuestada un 98% calificó como buena la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan ya que especifican que comparten en familia relaciones saludables se escuchan las opiniones para una toma de decisión hay buena comunicación y dialogo además se siente apoyado en el proceso de su atención médica (Ver Cuadro No 30)

Un 1% expresó que la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan es regular debido a que existe poca comunicación entre los miembros ya que han tenido relaciones distantes

También solo un 1% refirió que su la relación con los/las miembros del grupo familiar que le apoyan / acompañan es mala ya que presenta multiples problemas con la familia

4 3 2 Relación y sexo de la persona que cuida al/ la paciente

La persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo por lo general es su esposo/a hijo/a un familiar cercano o alguien que le es significativo Es el que pone en marcha la

solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad no sólo por la atención directa al paciente sino también por su papel en la reorganización mantenimiento y cohesión de la familia

Cuadro No 31
Relación y sexo de la persona que cuida al/ la paciente
Noviembre 2012

Identificación del Cuidador/a Primario/a	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	**100**	**100 0**	**92**	**8**
Cónyuge/Esposa	13	13 0	13	0
Cónyuge/Esposo	4	4 0	4	0
I Grado de consanguinidad padre madre hijo(a)	51	51 0	48	3
II Grado de consanguinidad abuelo/a nieto/a hermanos/as	27	27 0	22	5
III Grado de consanguinidad bisabuelos/as biznietos/as tios/as sobrinos/as	2	2 0	2	0
I grado por afinidad suegros/as yernos nueras	3	3 0	3	0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En cuanto a este aspecto Astudillo Wilson A y Mendinueta Carmen A en su obra Necesidades de los cuidadores del paciente crónico Derechos de los enfermos y cuidados 2002 plantean que la presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones en especial si el paciente es uno de los cónyuges Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar

Es así importante reconocer las necesidades del enfermo/a la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros su experiencia en el cuidado su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no etc De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador principal esto es el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario

En este sentido con respecto a los resultados del estudio los mismos muestran que los/as familiares en el primer grado de

consanguinidad como lo son los padre las madre y los/as hijo(a) fueron identificados como los cuidadores primarios/as representando un 51% del total de la población otro 27% refirió que su cuidador/a primaria/o era sus familiares en el segundo grado de consanguinidad como lo son los abuelo/a nieto/a hermanos/as y otro 13% expresaron que su cuidador primario era su esposa o cónyuge (ver Cuadro No 31)

Es importante señalar que el 92 % de los pacientes del total de la población expresaron que sus cuidadores eran del sexo femenino Aquí vemos muy marcado el rol que tiene actualmente la mujer en la sociedad como cuidadora no solo a nivel familiar sino también para los cuidados de un/una enfermo/a

Sobre esto Lagarde Marcela (2003) en su documento Mujeres cuidadoras entre la obligación y la satisfacción refiere que actualmente son las mujeres quienes cuidan vitalmente a los otros (hombres familias hijas e hijos parientes comunidades escolares pacientes personas enfermas y con necesidades especiales al electorado al medio ambiente y a diversos sujetos políticos y sus causas) Cuidan su desarrollo su progreso su bienestar su vida y su muerte Agrega que esto se debe a la cultura patriarcal que

construye el sincretismo de género fomenta en las mujeres la satisfacción del deber de cuidar convertido en un deber histórico natural de las mujeres

4 3 3 Relación y sexo con la persona que lo acompaña a las citas

Cuadro No 32
Relación y sexo de la persona que lo/ la acompaña a las citas
Noviembre 2012

Identificación del Cuidador/a Primario/a	Total		Sexo	
	N	%	F	M
Total	100	100 0	69	31
Cónyuge/Esposa	8	8 0	8	0
Cónyuge/ Esposo	1	1 0	0	1
I Grado de consanguinidad padre madre hijo(a)	57	57 0	39	18
II Grado de consanguinidad abuelo/a nieto/a hermanos/as	27	27 0	16	11
III Grado de consanguinidad bisabuelos/as biznietos/as tíos/as sobrinos/as	2	2 0	2	0
IV grado de consanguinidad tatarabuelos/as tataranietos/as primos/as tíos/as abuelos/as sobrinos nietos (resobrinos)	2	2 0	2	0
I grado por afinidad suegros/as yernos nueras	3	3 0	2	1

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Este aspecto va muy relacionado al anterior Al respecto un 57% de los/as entrevistados expresaron de igual forma que sus familiares en el primer grado de consanguinidad como lo es el padre la madre e hijo(a) son las personas que lo/a acompaña a las citas Otro 27% refirieron que los familiares que lo acompañan a las citas son aquellos del segundo grado de consanguinidad abuelo/a nieto/a hermanos/as Solo un 8% señaló que su esposa o cónyuge lo acompañaba a las citas

Es importante resaltar también que las personas acompañante a las citas del/la paciente eran del sexo femenino esto representado en un numero de 69 mujeres y solo 31 varones fungían como acompañante (Ver Cuadro No 32)

Como planteamos anteriormente nuevamente vemos como las mujeres siguen adoptando el rol de cuidadoras y acompañante de su familiar enfermo Esto no solo se da a nivel ambulatorio se presenta frecuentemente durante las hospitalizaciones y si bien es cierto las normas del ION en cuanto al acompañamiento durante las hospitalizaciones en la sección de damas solo pueden ser acompañantes una mujer (ya que las habitaciones son compartidas entre dos pacientes) también es comun observar como en la

sección de varones a nivel hospitalario son las del sexo femenino quienes desempañan esta labor y no varones

4 3 4 Calificación que hace el/ la paciente de la organización del grupo familiar para apoyarle

Cuadro No 33
Calificación que hace el/ la paciente de la organización del grupo familiar para apoyarle
Noviembre 2012

Denominación de la organización	Nº	%
Total	100	100 0
Buena	97	97 0
Mala	1	1 0
Regular	2	2 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

De acuerdo a Olga M Vega (2011) el apoyo brindado para adaptarse a esta enfermedad puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos) o de grupos de apoyos formales Pero la enfermedad golpea al enfermo y su familia y ante ella la perspectiva cambia la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario importante o no varia totalmente La presencia de un enfermo/a crónico/a en el hogar

provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones

Noventa y siete por ciento de la población encuestada señaló que la organización del grupo familiar para apoyarle es buena un 2% manifestó que era regular y sólo un 1% dijo que era mala dicha organización (Ver Cuadro No 33)

4 3 5 Fuente de financiamiento de los tratamientos del/la paciente

Cuadro No 34
Fuente de financiamiento de los tratamientos del/la paciente
Noviembre 2012

Financiamiento	Nº	%
Total	100	100 0
Cuenta con Seguridad Social	42	42 0
Su Familia	53	53 0
Otra Instituto Oncológico Nacional (ION)	5	5 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Ya vimos como la familia juega un rol determinate en la atención del/la paciente oncohematológico ya que va a proporcionar al enfermo/a la seguridad de que no está solo en este proceso tan difícil y largo como es el tratar una de esta neoplasias Todo el apoyo

físico emocional y económico se traduce en estabilidad para el enfermo

Cincuenta y tres por ciento de los/as pacientes estudiados señalaron que la fuente de financiamiento de los tratamientos provenía de su familia otro 42% señalo como fuente de financiamiento al Seguro Social y otro 5% expresó que el ION le financiaba el tratamiento recibido (Ver Cuadro No 34)

4 3 6 Nuevos problemas familiares de la población estudiada a partir del diagnóstico

Describiremos aquí la familia como un todo entendiendo que es más que una selección de personas y un miembro enfermo afectará de acuerdo con la interacción que haya en esa familia y el puesto que ocupe el funcionamiento familiar de la misma Cada familia posee su propia idiosincrasia mitos actitudes hacia el nacimiento enfermedad muerte por lo que una enfermedad hará transformaciones imprevisibles en todos los aspectos

Para empezar a comprender esta agresión es necesario conocer cómo era la familia antes de esta aparición y como se conformó posteriormente Conocer el cambio en cada uno de los miembros y en la dinámica familiar Esta agresión puede ocurrir en una o varias de las siguientes esferas económica social somática de comportamiento conciencia del problema cambios en el estado mental de la familia (JIMÉNEZ M F)

En los resultados del estudio en éste aspecto las respuestas fueron multiples ya que la población encuestada refirió más de un problema a partir de la presencia de su neoplasia Podemos observar que los nuevos problemas familiares de la población a partir del diagnóstico se vieron muy marcados por los aspectos económicos y de transporte estos representados por un 100% Además un 49% de los las respuestas señalaban que la vivienda era un problema así como también el 42% señalaron que el empleo era otro de los problema (Ver cuadro N 35)

Estos resultados nos confirman lo que plantea el autor señalado que el sistema familiar va a presentar diversos cambios en todas las áreas trayendo para el grupo un desequilibrio y un sobre esfuerzo para enfrentar la nueva realidad

4 3 7 Opinión de la población estudiada sobre si se han incrementado los problemas sociales de su familia posterior al diagnóstico

Aquí podemos decir que los/as pacientes también seleccionaron como respuestas varios problemas sociales que se han incrementado en su familia posterior al diagnóstico y durante la atención del mismo Fueron 467 respuestas relacionadas con el incremento de problemas sociales como lo son lo económico salud vivienda educación relaciones familiares trasporte empleo y comunicación

Cuadro No 35

Opinión de la población estudiada sobre si se han incrementado los problemas sociales de su familia posterior al diagnóstico

Noviembre 2012

Especificidad de los Problemas Sociales	Incremento de los Problemas Sociales			
	Si		No	
	Nº	%	N	%
Total	**467**	**100 0**	**343**	**100 0**
Económico	100	22 0	0	0 0
Salud	47	10 0	63	18 0
Vivienda	84	17 0	16	5 0
Educación	32	7 0	68	20 0
Relaciones Familiares	3	1 0	97	28 0
Transporte	100	22 0	0	0 0
Empleo	97	20 0	3	1 0
Comunicación	4	1 0	96	28 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Al igual que el punto anterior la población seleccionó en un 100% el aspecto económico y el transporte como problema principal También un 97% de las respuestas refirieron que el problema del empleo se incremento El problema de la vivienda representado en las respuestas en un 84% fue otra gran dificultad señalada por los/as entrevistados/as (Ver Cuadro No 35)

4 3 8 Aspectos en que se debe orientar al grupo familiar segun la población estudiada

Cuadro No 36
Nuevos problemas familiares de la población estudiada a partir del diagnóstico
Noviembre 2012

Especificidad de los Problemas Sociales	Si		No	
	Nº	%	Nº	%
Total	**328**	**100 0**	**478**	**100 0**
Económico	100	30 0	0	0 0
Salud	21	6 0	79	17 0
Vivienda	49	15 0	51	11 0
Educación	13	4 0	87	18 0
Relaciones Familiares	1	1 0	99	21 0
Transporte	100	30 0	0	0 0
Empleo	42	13 0	58	12 0
Comunicación	2	1 0	98	21 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Conocer las necesidades del grupo familiar y del sujeto en torno a la enfermedad es importante para interacción profesional Los aspectos en que se debe orientar al grupo familiar segun los/as pacientes

fueron varios por lo que tendremos multiples respuestas dando un total de 267 de ellas (Ver Cuadro No 36)

Del total de dichas respuestas el 73% fueron dirigidas a que se debe fortalecer la orientación en los aspectos relacionados a la distribución de responsabilidades familiares otro 61% de las respuestas fueron dirigidas a que se debe enfatizar en los aspectos relacionados a la vivienda y otro 52% eligió los aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes

Cuadro No 37
Aspectos en que se debe orientar al grupo familiar segun la población estudiada
Noviembre 2012

Denominación de los Aspectos	Nº	%
Total	**267**	**100 0**
Aspectos Económicos	28	11 0
Aspectos relacionados al manejo del Diagnóstico	32	12 0
Aspectos relacionados a la vivienda	61	23 0
Aspectos relacionados al transporte	21	8 0
Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes	52	19 0
Aspectos relacionados a la distribución de responsabilidades familiares	73	27 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

No deja de llamarnos la atención el hecho de que sólo el 12% de las respuestas señalaron como una necesidades de orientación los aspectos relacionados con el diagnóstico del/la paciente

4 3 9 Formas de apoyo del grupo familiar que recibe la poblacion estudiada y otros apoyos requeridos

Cuadro No 38
Formas de apoyo del grupo familiar que recibe la población estudiada
Noviembre 2012

Denominación del Apoyo	Nº	%
Total	**420**	**100 0**
Dinero	92	22 0
Medicamentos	31	7 0
Cuidados	97	23 0
Transporte	100	24 0
Compañia	100	24 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

La familia es la mayor fuente de apoyo social y personal de que pueden disponer las personas tanto en los periodos de independencia como en los de dependencia (niñez enfermedad desempleo etc) (POVEDA S R 2013)

En este aspecto los/as entrevistados/as señalaron varias formas de apoyo que le brinda su grupo familiar en este proceso de atención

dando un total de 420 respuestas de la población En las diferentes formas de ayuda estaban el dinero medicamentos cuidados transporte y compañía

Los/as pacientes señalaron en un 100% que el transporte y la compañía son el principal apoyo que recibe por parte de sus familiares El 97% respuestas estaban dirigidas a que los cuidados son otra formas de apoyo así como otro 92% seleccionó el dinero como formas de apoyo y ayuda por parte de su grupo familiar Solo un 31% de las respuestas estaban dirigidas a que su familia le ayudaba en la obtención de los medicamentos que no se encuentran dentro del cuadro básico de Farmacia del ION (ver cuadro N 38)

En cuanto a otros apoyo requeridos el grupo expresó otras necesidades (Ver Cuadro No 39)

Cuadro No 39
Otras necesidades de apoyo
que requiere la población estudiada
Noviembre 2012

Otras Necesidades	Nº	%
Total	100	100 0
Si	22	22 0
Agilidad en los trámites de Seguridad Social	5	23 0
Albergues	2	9 0
Apoyo gubernamental	6	27 0
Comprensión por parte de las empresas donde trabajan	9	41 0
NO/ no respondió	78	78 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Un 22% de la población estudiada expresó que existen otras necesidades de apoyo como lo son la comprensión por parte de las empresas donde trabajan agilidad en los trámites de Seguridad Social Albergues y apoyo gubernamental Un 78% de la población no emitió respuesta sobre otras necesidades de apoyo

4 4 Actitudes y conocimientos de los y las pacientes hacia la enfermedad y el tratamiento

El o la paciente con enfermedad crónica deben poseer los conocimientos suficientes para entender su enfermedad y disponer de las habilidades necesarias para participar en su atención corresponsabilizándose del mantenimiento de su propia salud

La actitud como los conocimientos del/la enfermo van a ser importantes ya que a falta de estos la principal causa del fracaso terapéutico es la mala adherencia al tratamiento lo que conduce a más ingresos hospitalarios complicaciones y descompensaciones Por lo que es imprescindible que el personal de salud en este casos los/as médicos tratantes brinden información clara y detallada al paciente y su familia sobre su padecimiento ya que con la clarificación de la neoplasia el/la enfermo/a o sus familiares tomaran las medidas necesarias para afrontar su realidad Recibir escasa información sin instrucciones detallada o con un lenguaje demasiado técnico tampoco favorece la correcta toma de decisión del que está padeciendo una enfermedad como el cáncer

Si bien es cierto hay enfermos/as que se niegan a conocer sobre su problema de salud y los procedimientos terapéuticos adecuado para su

neoplasia La información se debe ir proporcionando en forma gradual dando tiempo a que el/la paciente vaya asimilando la gravedad sobre todo si se encuentra asintomático/a Es importante tomar en cuenta el ritmo del o la paciente para recibir la información ya que no todos/as cuentan con los mecanismos deseo y/o capacidad para ser informado y la aceptación de sus limitaciones propias de la enfermedad Tras la información debemos en cada entrevista hacer un resumen comprobando qué ha entendido el o la paciente y su grupo familiar para ir enfatizando las posibilidades terapéuticas y/o curativas si las hay

A continuación se realizará el análisis de diferentes aspectos dirigidos a conocer si él o la paciente con enfermedad oncohematológica y su familia conocían su problemática de salud

4 4 1 Maneja información de su diagnóstico

Cuadro No 40
Manejo por parte del paciente la información de su diagnóstico
Noviembre 2012

Maneja la Información	Nº	%
Total	100	100 0
Si con Propiedad	87	87 0
Solo Medianamente	10	10 0
NO	3	3 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Se tuvo como resultado que el 87% de la población manejaba con propiedad la información de su diagnóstico un 10% expreso que sabía de su enfermedad medianamente y solo un 3% dijo que no sabía de su enfermedad (Ver Cuadro No 40)

Lo que vemos que es una población informada en su mayoría lo que es beneficioso para las tomas de decisiones de los/as mismo en todos los aspectos relacionados a su enfermedad en lo social y familiar

4 4 2 Maneja información del diagnóstico por parte de la familia

De igual forma podemos decir que la mayoría de los/as familiares de los/as pacientes representado por un 98% del total manejaban información referente al diagnostico y solo un 2% refineron que sus familiares conocían medianamente su problemática de salud (Ver Cuadro No 41)

Cuadro No 41
Manejo de la familia sobre el diagnóstico del paciente
Noviembre 2012

Maneja la Información	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Si con Propiedad	98	98 0
Solo Medianamente	2	2 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

4 4 3 Calificación que hace el/la paciente sobre la orientación recibida acerca de su diagnóstico

En cuanto a este aspecto el 96% del grupo de pacientes expresó haber recibido orientación acerca de su diagnóstico La misma fue proporcionada por el/la doctor/a por la Enfermera por la Trabajadora Social o por el/la Psicólogo/a Un 4% manifestó no haber recibido orientación de su padecimiento (Ver Cuadro No 42)

Cuadro No 42
Calificación que hace el/la paciente sobre la orientación recibida acerca de su diagnóstico
Noviembre 2012

Recibió Orientación	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Si	96	96 0
Quien se la Ofreció		
Doctor	68	71 0
Enfermera	16	17 0
Trabajadora Social	9	9 0
Psicólogo	3	3 0
No	4	4 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Es importante señalar que la información clínica de la enfermedad inicialmente es proporcionada por los/as médicos tratantes pero dado a un lenguaje altamente técnico tanto el paciente como el familiar no logran entender o interpretar las información suministrada por el tratante lo que conlleva a las demás disciplinas utilizar las herramientas de la entrevistas para inducir a el/la enfermo y su grupo familiar a comprender su enfermedad y la importancia de la atención y tratamiento de la misma

4 4 4 Nivel de satisfacción ante los tratamientos recibidos en el ION por parte de la población estudiada

Es curioso observar en esta población que más de la mitad representada por un 53% expresaron sentirse regular cuando se le preguntó el nivel de satisfacción frente a sus tratamientos Sustentaron sus respuestas dado a lo prolongado que conlleva este proceso Otro grupo representado por un 33% manifestó que su nivel de satisfacción era alto porque está curado se siente bien o por qué podía hacer sus actividades cotidianas Por ultimo un 14% expresó que su nivel de satisfacción era baja dado a la recaida de su enfermedad por los fuertes efectos de los tratamientos y por qué no se siente satisfecho por los resultados del mismo (Ver Cuadro No 43)

Cuadro No 43
Nivel de satisfacción ante los tratamientos recibidos en el ION por parte de la población estudiada
Noviembre 2012

Nivel de Satisfacción	N	%
Total	**100**	**100 0**
Alta	**33**	**33 0**
Porque está curado	4	12 0
Se siente bien	17	52 0
Puede hacer sus actividades cotidiana	12	36 0
Regular	**53**	**53 0**
Por los prolongados tratamientos	11	21 0
Por las constantes hospitalizaciones	16	30 0
Limitaciones de sus actividades físicas	19	36 0
Implicaciones sociales	7	13 0
Baja	**14**	**14 0**
Recaída de enfermedad	3	21 0
Por los fuertes efectos de los tratamientos	7	50 0
No se siente satisfecho por los resultados del tratamiento	4	29 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Si comparamos estos grupos de paciente en cuanto a su satisfacción vemos que el que mostró buena satisfacción era aquel grupo de pacientes que debía tener más tiempo en su atención oncohematológica y haber obtenido buenos resultados en la toma de su tratamiento llevándolos/as a reintegrarse a su vida normal y cotidiana No así con el que refirió sentirse regular con el mismo dado a que estaban en el proceso de su atención terapéutica la cual es altamente exigente no solo con el paciente sino también con el

grupo familiar ya que se deber reorganizar y adaptar a los cambios que conlleva su atención y tratamiento Los que manifestaron una baja satisfacción estaba muy asociada a la pobre respuestas que ellos/as habían tenido a los tratamientos ya que se debían cambiar de un medicamento a otro sin resultados positivos lo que generaba en el o la pacientes una insatisfacción

4 4 5 Postura del/la paciente ante la enfermedad

Cuadro No 44
Postura del/la paciente ante la enfermedad
Noviembre 2012

Postura ante la enfermedad	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Rabia	4	4 0
Tristeza	26	26 0
Desesperanza	2	2 0
Aceptación	17	17 0
Positivismo	38	38 0
Temor	13	13 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Las posturas de la población al igual que al nivel de satisfacción ante los tratamientos recibidos están muy asociadas con el tiempo de atención Oncohematológicas y los resultados positivos o no positivos que han obtenido de todo el proceso Significa para el equipo que

atiende al grupo la necesidad de encarar estas posturas en apoyo al paciente

En cuanto a este aspecto un 38% del grupo expreso que se sentia positivo ante la enfermedad otro grupo representado por un 26% manifestó tristeza ante su diagnóstico un 17/% expresó aceptación un 13% temor solo un 4% decía tener rabia ante la enfermedad y un 2% desesperanza (Ver Cuadro No 44)

4 4 6 Actitud de la familia ante la enfermedad

Cuadro No 45
Actitud de la familia ante la enfermedad
Noviembre 2012

Actitud de la Familia	Nº	%
Total	**100**	**100 0**
Buena	98	98 0
Mala	1	1 0
Regular	1	1 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Aqui podemos observar que los grupos familiares tenían una buena actitud ante la enfermedad representado por un 98% del total solo un 1% de los pacientes expresaron que sus familias tenían mala y regular actitud ante su padecimiento (Ver Cuadro No 45)

En este sentido Ballenato Guillermo en su documento La enfermedad crónica Jaque al sistema familiar págs 2 refiere que hay familias que aceptan rápido el diagnóstico se ponen en marcha en busca de toda la información que les pueda ser util para hacer frente a la nueva circunstancia introducen los cambios necesarios en las rutinas y la dinámica familiar e incluso encuentran tiempo y energia suficientes para proveerse de recursos que contribuyan al desarrollo personal al bienestar y a la felicidad de todos y cada uno de los miembros de la familia ¿Dónde está la clave de un ajuste positivo a la nueva situación? En muchos casos encontramos la respuesta en la actitud proactiva y positiva de los familiares en su madurez flexibilidad responsabilidad y capacidad resolutiva

Cuando surge una enfermedad segun el autor es natural que de algun modo gran parte de la atención se dirija hacia la misma en un intento de buscar soluciones y de aprender estrategias para poder hacerle frente de modo adecuado El tiempo que se le dedica se suele recortar de otros ámbitos como el trabajo el tiempo de ocio las relaciones sociales o el cuidado sobrevalorar lo que no tiene o aquello que ha perdido mientras que por el contrario le cuesta apreciar aquello de lo que dispone

4 4 7 Planes a futuro de la población estudiada

Cuadro No 46
Planes a futuro de la población estudiada
Noviembre 2012

Planes de la/el paciente	Nº	%
Total	100	100 0
Volver a trabajar	43	43 0
Culminar los estudios	11	11 0
Seguir compartiendo en familia y ver crecer a sus hijos	32	32 0
Realizar sus actividades cotidianas	14	14 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

En este punto los/as pacientes nos expresaron sus planes a futuro el 43% refineron sus aspiraciones de volver a realizar sus actividad laboral ya que actualmente propio de la enfermedad estaban incapacitado para poder ejercer o realizar la misma Otro 32% nos manifestó sus deseos era seguir compartiendo con su familia y poder ver creces a sus hijos ya que muchos/as de la población encuestada estaba en un ciclo vital de la familia con hijos pequeños que requerían de cuidados EL 14% de los/as pacientes nos dijo que le gustaria volver a realizar sus actividades cotidianas y otro grupo representado por un 11% dijo que sus planes era la posibilidad de poder culminar sus estudios ya que lo habían suspendido por la presencia de esta enfermedad (Ver Cuadro No 46)

La totalidad de las respuestas aunque diferentes reflejan una visión optimista porque plantean objetivos a largo plazo que reflejan esperanza de vida del beneficiario de un servicio se hace obligante conocerlo para así tomar las medidas necesarias ya sea para su mejoramiento o creación de otras

4 4 8 Recomendaciones de la/el paciente al grupo tratante del ION

Siempre es importante evaluar cómo ve el/la paciente al equipo tratante ante un proceso tan difícil que es un tratamiento oncohematológico dado a lo largo y sobre exigente del mismo adicionalmente la percepción

Cuadro No 47
Recomendaciones de la/el paciente al grupo tratante del ION
Noviembre 2012

Recomendaciones de la/el paciente	N	%
Total	**100**	**100 0**
Mayor comunicación del grupo tratante hacia el paciente	28	28 0
Tomar en cuenta la opinión del paciente y la familia	42	42 0
Que tanto el paciente y su familia tengan la confianza de expresar sus ideas sin temor	18	18 0
Mejorara el tiempo de esperas en la consultas	13	13 0

Fuente Encuesta aplicada por la autora

Un 42% de la población encuestada nos recomendó que es importante tomar en cuenta la opinión del paciente y la familia Otro 28% nos manifestó que es muy recomendable que haya mayor comunicación del grupo tratante hacia el/ la paciente Un 18% señaló como recomendación la importancia de que exista un clima de confianza para que el paciente y la familia tengan la libertad de expresar sus ideas sin temor Y un 13% manifestó sus deseos de que se mejorara el tiempo de esperas en la consultas (Ver Cuadro No 47)

Lo anterior nos lleva a reflexionar que día tras dia somos evaluados por el/la paciente y su grupo familiar y aunque se les dificulte exteriorizar sus deseos y/o expectativas sobre cada uno del que les atiende tenemos que tener presente que son seres humanos con una experiencia difícil como es tener y padecer cáncer Por la pérdida de su salud ponen en mano de otros la dura realidad que es la esperanza de salvar sus vidas por lo que debemos identificar en nuestro diario accionar las recomendaciones de quienes atendemos

CAPÍTULO V

PROPUESTA PARA EL FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN SOCIAL A PACIENTES ONCOHEMATOLÓGICAS Y SU GRUPO FAMILIAR

En este apartado linimientos metodológicos para fortalecer la atención sociofamiliar de los/as pacientes oncohematolópgicos que son atendidos en Trabajo Social del Instituto Oncológico Nacional Además se propondrá una escala de evaluación en el abordaje o atención sociofamiliar que facilitará la evaluación de las situaciones sociales atendidas por el Servicio de Trabajo Social del ION

Este apartado sustituye los segmentos tradicionales de las conclusiones y recomendaciones en este tipo de trabajo Al analizar los resultados de la investigación nos percatamos que esta población en estudio es altamente vulnerable no solo por su problemática de salud sino por las multiples carencias que presentan en lo sociofamiliar lo que agudiza mucho más la situación de la persona y por consiguiente sobre exige al profesional tratante por lo que es importante contar con herramientas que le permitan abordar satisfactoriamente las situaciones problemas

A continuación se expone un resumen de los hallazgos que sustentan o justifica las propuestas metodológicas de la autora

La presentación de los hallazgos como se señaló anteriormente se organizó en base a las cuatro (4) áreas de análisis desarrolladas en la cobertura de esta investigación en la primera Perfil socio familiar de la población estudiada podemos señalar que en relación a la edad el 58% de la población tenia 42 años o menos es decir estaba constituida por adultos jóvenes y de edad media con

todo el potencial productivo y reproductivo y las responsabilidades económicas y sociales del caso

La población estudiada nos mostró que en cuanto al estado civil el 45% tenía pareja al momento de la recogida de datos ya sea porque eran casados as (3) o unidos as (42) y un 33% de la población estaba soltera siendo esto comprensible por tratarse de una población joven con un 9% del total con 22 años o menos En la categoría de soltero-a predominó el sexo femenino

Por otra parte tenemos que el 49% de la misma tenía 6 años de estudio o menos o sea su escolaridad estaba por debajo de los años promedio de estudios de las áreas urbanas a nivel nacional El 21% había aprobado los 12 años de estudio del nivel de secundaria e incluso 4 de este grupo habían ingresado a la universidad Por lo que es importante ver que en los resultados de ocupación tenemos que el 51% de la población se desempeñaban en trabajos que no demandaban un alto nivel de especialización

Lo anterior va sujeto al nivel de ingresos que perciben las familias de los pacientes población de estudio al analizar esta variable nos encontramos que el 54 % de las 100 familias cubren sus necesidades básicas con un ingreso entre menos de 100 a 300 balboas y el resto de la población lo hace con un

ingresos entre los 301 a 500 balboas (39%) y un pequeño segmento del 6% declaró ingresos entre los 501 a 700 balboas

En cuanto a el lugar de procedencia de la población estudiada es importante dado a que pudimos ver que la mayoría de la población el 74% era procedente del interior del país y sólo un 26% de la misma era originaria de la Provincia de Panamá tenemos una situación que afecta a las familias ya que tienen que migrar muchas veces de sus lugares de origen buscando una alternativa de atención a su enfermedad y tratamiento

Además pudimos observar que la mayoría del grupo 78% las mismas en su mayoría eran propias otro 17 % vivía en cuarto de alquileres Pero en cuanto a las facilidades de las mismas una tan importante como el agua recurso vital para los seres humanos menos de la mitad un 47% contaba con este liquido un 31% tomaban este recurso de acueductos rurales y un 13% de tanques cisternas Esto es preocupante dado a que la higiene es fundamental en el proceso de atención y tratamiento de un paciente oncohematológico

En cuanto a las conformaciones familiares más de la mitad representado por un 53% eran Familias Extensas un 21% de las Familias eran Nucleares un 17% Familias Monoparentales un 6% Familias Reconstruidas y solo un 3% era Hogar Uniparental Como señalamos anteriormente éste resultado nos llama a

reflexionar y a confirmar que estas organizaciones domésticas en nuestra sociedad están en un proceso constante de cambio

En la siguiente área de análisis perfil de la población estudiada en calidad de paciente y su grupo familiar podemos señalar que en cuanto al tipo de neoplasia un 42% era tratado por Linfoma de Hodgkin y el 33% por Linfoma no Hodgkin En ambos casos la mayoría estaban bajo tratamiento de 2 o mas años Diecinueve pacientes eran tratados por Leucemia la mayoría (16) con 2 años o menos de tratamiento La minoría era tratada por mieloma concentrada también en los 2 años o menos de tratamiento

En cuanto al grupo familiar de 393 familiares 128 miembros as sufrían de alguna enfermedad De estos un 28% sufrió en algun momento de enfermedades infecciosas y parasitarias un 17% sufrieron de enfermedades del sistema respiratorio un 10% padecieron de enfermedades del embarazo parto puerperio y del sistema circulatorio

La siguiente área de análisis apoyo con el que cuenta la/el paciente y los aspectos relacionados con la vida familiar un 98% calificó como buena la relación con los/las miembros del grupo familiar Esto es beneficioso como señalamos en el capítulo anterior los/as enfermos que cuentan con un ambiente familiar positivo una estabilidad emocional afectiva y una forma de enfrentarse

adecuadamente a los problemas cotidianos pueden adaptarse de modo más optimista al desequilibrio físico y emocional que supone el proceso de su enfermedad

En cuanto a lo nuevos problemas a partir del diagnóstico las respuestas de la población en estudio fueron multiples siendo muy marcado el aspecto económico y de transporte estos representados por un 100% Además un 49% de los las respuestas señalaban que la vivienda era un problema así como también el 42% señalaron que el empleo era otro de los problema relevante

Finalmente la área de análisis enfocada en las actitudes y conocimientos de las y los pacientes hacia la enfermedad el tratamiento y recomendaciones en cuanto al manejo de la información de su diagnóstico 87% de la población señaló que manejaba con propiedad la información de su diagnóstico un 10% expreso que sabía de su enfermedad medianamente y solo un 3% dijo que no sabía de su enfermedad

En cuanto a la satisfacción ante los tratamientos recibidos es curioso observar en esta población que más de la mitad representada por un 53% expresaron sentirse regular cuando se le preguntó el nivel de satisfacción frente a sus tratamientos Sustentaron sus respuestas dado a lo prolongado que conlleva este proceso Otro grupo representado por un 33% manifestó que su nivel de

satisfacción era alto porque está curado se siente bien o por que podía hacer sus actividades cotidianas Por ultimo un 14% expresó que su nivel de satisfacción era baja dado a la recaída de su enfermedad por los fuertes efectos de los tratamientos y por qué no se siente satisfecho por los resultados del mismo

Es importante señalar que en cuanto a las recomendaciones de la/el paciente al grupo tratante del ION un 42% de la población encuestada recomendó que es importante tomar en cuenta la opinión del paciente y la familia Otro 28% nos manifestó que es muy importante que haya mayor comunicación del grupo tratante hacia el/ la paciente Un 18% señaló como recomendación la importancia de que exista un clima de confianza para que el paciente y la familia tengan la libertad de expresar sus ideas sin temor Y un 13% manifestó sus deseos de que se mejorara el tiempo de esperas en la consultas

Estos resultados del estudio nos muestran que tenemos una población altamente vulnerable dado a sus caracteristicas socio familiares antes señaladas frente a una situación grave de salud que experimentan los as pacientes y su grupo familiar

5 1 La intervención sociofamiliar y el Trabajo Social

Es importante antes de avanzar que tengamos clarificados aspectos relevantes como lo es la atención de lo Socio Familiar la cual está centrada en una intervención directa en la Familia y en el Entorno Social ya que ello determina en gran medida el bienestar de la persona o el sistema familiar afectado

La intervención familiar es una forma de tratar los problemas no sólo los que el profesional puede considerar calificables sino también aquellos considerados como relacionales o familiares así como también muchos otros calificados tradicionalmente como individuales Tratar la resolución de esos problemas mediante una intervención familiar implica un modelo en el en el que el grupo familiar se convierte en el objetivo para brindar alternativas de soluciones a los nuevos problemas presentados por los/as pacientes

Toda intervención en lo social y lo familiar cuenta con una metodología y en este sentido Rosas Margarita en su obra Una Perspectiva Teórica Metodológica de la Intervención en Trabajo Social (2009 70 71) refiere que la metodología de la intervención entendida como proceso construye y reconstruye el desarrollo de la práctica Si bien es cierto que empieza con

la inserción como ubicación del contexto espacial y social de la acción no construye una vinculación matemática de los hechos En consecuencia entendemos la metodología de intervención en Trabajo Social como un conjunto de procedimientos que ordenan y dan sentido a la intervención pero fundamentalmente como una estrategia flexible que articula la acción específica del Trabajador Social con el contexto Una estrategia que permite una reflexión dialéctica y crítica las situaciones problemáticas sobre las cuales se establece la intervención profesional

En este mismo sentido señala la autora que la viabilidad de una metodología de intervención está garantizada en la medida que hay una comprensión rigurosa no solo de la problemática del objetivo de intervención sino también del movimiento particular de los actores de la interpretación correcta de sus necesidades intereses y aspiraciones

Dado que la intervención sociofamiliar implica sin duda la movilización de elementos personales relacionales sentimientos actitudes comportamientos el o la Trabajador/a Social tendrá que recibir y contener diferentes estados emocionales del grupo familiar y del o la paciente enfermo como lo son las ansiedades angustias agresividad pasividad y al mismo tiempo tendrá que estimular los aspectos más constructivos y maduros de los mismos para equilibrar la situación y lograr los objetivos de

la intervención que es la busqueda de alternativas a la situación problema que presentan

Podemos decir que éste profesional tendrá que movilizar recursos personales y sociales para que el grupo familiar en un plazo más o menos corto pueda recuperar o adquirir capacidades que les permitan vivir y actuar de una forma más satisfactoria y autónoma y de esta forma buscar la atención satisfactoria del enfermo/a

Ramírez Isabel en su documento El Trabajo Social Familiar hace mención que la eficacia de la intervención se podría valorar más con el aumento de la capacidad del grupo familiar para hacerse cargo y superar nuevas dificultades que con la resolución concreta y específica de la demanda que le ha llevado a acudir al Trabajador Social Para ampliar los aspectos más capacitados más autónomos más adultos del grupo familiar es necesario conocer y comprender de la manera más profunda posible las necesidades básicas que determinan las dificultades y actuación del grupo los mecanismos que marcan la dinámica social y la interacción que continuamente se establece entre los diferentes elementos

Agrega además que la intervención del Trabajador social debe ser globalizadora dirigida a encauzar todos los aspectos que están

distorsionados y evitar atender solamente alguno de ellos parcializándolos Del mismo modo la intervención irá dirigida no sólo a solucionar el problema del momento sino en su conjunto Así se evitará el satisfacer algun aspecto concreto y distorsionar otros

5 2 Intervención de Trabajo Social en la atención de familias oncohematológicas

En este apartado pretendo definir el rol profesional que tiene un o una Trabajador (a) Social en el ámbito oncológico Si bien es cierto en nuestro pais no existen documentos que ayuden a clarificar este accionar de nuestra profesión en éste escenario tomare las referencias relevantes que cientistas sociales han publicado en otras latitudes

Respecto a la Oncología el trabajador (a) social en el campo de la salud debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada en cada caso La incorporación del trabajador (a) social a un servicio concreto facilitará al personal tratante como al propio profesional a profundizar en cada situación de forma precisa ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que conforman los diferentes tipos de enfermedades

Partiendo de esta premisa es importante el proceso de la evaluación en Trabajo Social en cualquiera de los escenarios donde se desarrolla Por lo que para el 2004 el Instituto Oncológico de Catalá en España bajo la dirección del doctor Borras Josep confeccionó un modelo de Trabajo Social en la atención-evaluación oncológica abordando aspectos importantes como las funciones objetivos y metodología de ésta profesión en éste escenario de la medicina

Las funciones de Trabajo Social señaladas en esta propuesta de atención oncológica son

Ayudar a las personas a desarrollar sus capacidades de manera que les permita resolver sus problemas individuales y colectivos

Promover la facultad de libre elección de adaptación y desarrollo de las personas

- Abogar por la adopción de políticas sociales justas y por el establecimiento de servicios o alternativas a los recursos socioeconómicos existentes

La especificidad del trabajo social en oncologia dependerá el lugar donde se desarrolle la tarea La incorporación del trabajador (a) social a los diferentes campos de la medicina permite aportar a otras especialidades conocimientos y elementos adecuados para la mejora de la atención en

general En cuanto al objetivo de la intervención éste debe ir enfocado en el desarrollo de todo el proceso trazado

En este sentido Rozas Margarita (2009) plantea que la determinación del objetivo de intervención no es una construcción puramente racional o un producto de cierto ordenamiento empírico En contraposición entendemos esa construcción como un proceso teórico-práctico en el sentido que toda intervención tiene una matriz teórica que la sustenta y un instrumental metodológico que le permite recrear dichos conceptos en la realidad social

Agrega que el objeto de intervención se construye desde la reproducción cotidiana de la vida social de los sujetos explicitada a partir de multiples necesidades que se expresan como demandas y carencias y que de esta forma llegan a las instituciones para ser canalizados o no

De igual forma los objetivos específicos de nuestra disciplina en el escenario de la oncología se centra en entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer tanto a nivel personal familiar como social teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales y dotar de los medios necesarios para resolverlos a la vez que prevenirlos

Los objetivos específicos planteados en la propuesta de atención oncológica antes señalado se centran en

- Identificar las problemáticas socio familiares producidas o asociadas a la enfermedad de cáncer
- Determinar su procedencia y las consecuencias que se derivan de ellas
- Poner en marcha sistemas de ayuda que permitan a las personas afrontar la situación en la que se encuentran
- Promover y evaluar con los responsables los recursos de forma actualizada es decir adaptados a los posibles cambios sociales
- Dotar a la comunidad de toda aquella información necesaria para la mejora de la salud y la calidad de vida de la población en general ejerciendo una función de colaboración activa

Si bien es cierto en el Servicio de Trabajo Social del Instituto Oncológico Nacional se trabaja con el grupo familiar para lograr que los integrantes brinden el apoyo que así requiera el enfermo/a durante su atención oncológica Dicho servicio no cuenta con enfoques de intervención familiar ya estructurados para un abordaje enmarcado inminentemente en aquellas cuestiones que afectan a la familia

Esta población *con* multiples crisis y *problemas* socio familiares como ya vimos requiere que el profesional de Trabajo Social cuente con enfoques y liniamientos de intervención ya que es una realidad que todas las familias son dinámicas y en constante estado de transformación por lo que hemos considerado importante fortalecer la intervención familiar inminentemente con una propuesta de liniamientos metodológicos que haga más efectiva nuestra gestión en beneficio de los as pacientes y su familia

5 2 1 Liniamientos metodológicos propuestos

Para el desarrollo de estos lineamientos metodológicos tomaremos como referencia la propuesta del Instituto Oncológico de Catalá en España para la intervención social en oncología los cuales estarán sustentados en diferentes enfoques y modelos de intervención es

Etapa 1 Obtención de los datos

En el caso de la enfermedad oncológica el trabajador social puede disponer de datos previos proporcionados por otros profesionales o explicitados en la historia clínica o social del enfermo que pueden

facilitar y agilizar la comprensión de algunas situaciones Es muy importante que estos datos no condicionen el curso de su intervención

La obtención de los datos empieza a partir de una demanda hecha por los usuarios o por otros profesionales o servicios que han detectado una problemática social y por la detección propia del profesional del trabajo social En este aspecto es necesario tener en cuenta que la demanda inicial no siempre se corresponde con el deseo de las personas que se tratan

Para desarrollar de forma ordenada ésta fase proponemos que el profesional debe sustentarse en el Enfoque Cognitivista el cual parte de los trabajos de Kelly Ellis y Beck entre otros Resalta la interdependencia entre los multiples procesos que están envueltos en los pensamientos sentimientos y conductas de los individuos Tienen en cuenta las consecuencias ambientales de la conducta El profesional en este sentido se ocupa en ayudar al paciente a tomar consciencia de su situación y a partir de ahí asuma la responsabilidad del cambio El paciente colabora directamente con el especialista en la recogida de datos personales así como también los datos relevantes sobre sus pensamientos sentimientos y

conductas relacionados con el problema Se entrena al paciente en habilidades desarrollando y fomentando las habilidades intra e interpersonales que les ayuden a afrontar situaciones estresantes y de esta manera poder anticiparse y preparase para los posibles fracasos que pueden surgir

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
1 Obtención de los datos	Manejar los datos relevantes del paciente y su familia Conocer información relevante que afecta al paciente	Enfoque Cognitivista se ocupa en ayudar al paciente a tomar consciencia de su situación y a partir de ahí asuma la responsabilidad del cambio	Entrevista individual y colectiva semiestructurada Escucha activa Observación Escudriñar La pregunta Prestar atención Establecimiento de límites reales	Los pacientes deben saber cuál es el motivo que los ha llevado hasta el servicio de Trabajo social Que los datos facilitados sean lo más ves posible y que vallan dirigidos a la mejora de los sujetos de atención Cooperar con la emisión de los datos

Etapa 2 Análisis de las problemáticas

En el procedimiento de evaluación de las problemáticas y de su comprensión debemos tener en cuenta que estas son a menudo multifacéticas y complejas En el caso de la enfermedad del cáncer es necesario además tener en cuenta que pueden despertarse problemas socio-sanitarios ocultos Esto quiere decir que no siempre todos los problemas que surgen están producidos por ésta

enfermedad La falta de salud puede dejar al descubierto algunos aspectos y/o trastornos internos tanto de tipo psicológico como de relación organización etc hasta el momento no resueltos o aparcados

Otros en cambio están directamente relacionados con la enfermedad oncológica y el impacto social y emocional que origina

En la tarea de llevar a cabo esta evaluación el trabajador social permitirá que se le faciliten aquellos datos que el enfermo y/o familiares consideren que debe tener al mismo tiempo que utilizará sus habilidades para seleccionar aquello que considere más relevante para la resolución de los problemas ya sea del paciente o su grupo familiar En este sentido es importante señalar que en ocasiones el objeto a analizar no es el paciente sino su grupo familiar

El enfermo a con cáncer y su familia presentan gran tensión y crisis ante la realidad de la perdida de la salud y lo que esto conlleva Dado multiples problemáticas que presenta en el momento estos paciente llegan al Servicio de Trabajo Social a exponer su problemática en forma crítica por lo que la especialista no solo en

esta fase debe analiza la cuestión social presentada sino también simultáneamente requiere del conocimiento de modelos enfocados en el manejo de crisis para fortaleces el proceso de intervención

Proponemos que en esta fase el uso del enfoque Sistémico es de gran relevancia dado a que es importante analizar no solo al paciente sino a su grupo familiar Este enfoque surge como un intento de reconciliar los objetivos de integración entre el individuo y el sistema familiar Hace referencia a los diferentes subsistemas que forman la familia conyugal parental y fraternal Sustenta que el deterioro de uno de ellos provoca alteraciones en los otros Se dirige a la familia como contexto de relaciones y comunicaciones significativas para el individuo El profesional trata de agrupar al mismo tiempo al individuo y a la familia en el diagnóstico y en el tratamiento Los roles familiares son un puente entre los procesos internos del sujeto y las modalidades del grupo familiar

El paciente y su familia no solo presenta su problemática sino que la expone en situaciones de crisis por lo que no solo basta analizar la cuestión expresada sino también tratar su crisis en este sentido vemos pertinente sustentarnos el accionar de la especialista en el modelo de intervención en crisis modelo que permite a corto plazo resultados favorables

Es el primer modelo que ve la importancia del stress como agente causal como parte del medio ambiente del individuo En este sentido el modelo plantea que en las situaciones de crisis es necesario ir más allá del individuo y de su familia como la principal realidad en la que se relaciona el individuo haciendo motivo de atención del Trabajo Social otras circunstancias socio ambientales que también tienen un significado importante en la vida del individuo

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
2 **Análisis de la problemática**	Categorizar y priorizar las situación problema del paciente y su familia Identificar la situación social prioritaria generadora de estrés y crisis en el paciente y su familia	**Enfoque Sistémico** es de gran relevancia dado a que es importante analizar no solo al paciente sino a su grupo familiar **Modelo de Intervención en crisis** Durante las evaluaciones en las situaciones de crisis es necesario ir más allá del individuo y de su familia como la principal realidad en la que se relaciona el individuo	Escucha activa La observación Orientación La reflexión Apoyo emocional La confrontación Manejo efectivo de los silencios	Exponer su situación problema ante la Trabajadora Social de la forma más clarificada

Etapa 3 Identificación de las Necesidades

El análisis de problemáticas permite al trabajador social juntamente con los pacientes familia y el equipo identificar los elementos necesarios para hacer frente a la situación del momento Algunos aspectos a tener en cuenta son

- La identificación de las necesidades tiene que ser consensuada
- Las necesidades pueden ser de tipo práctico organizativo y/o emocional
- El trabajador social pactará con los pacientes y el equipo la forma más adecuada de cubrir cada una de las necesidades de acuerdo con los recursos disponibles y la disposición o capacidad del enfermo y/o familia para intervenir en el proceso

En este sentido proponemos pertinente sustentar esta fase de intervención en el Modelo de Gestión de Casos dado a que el rol del gestor es el de asistir a los pacientes y su familia para apoyarles a tratar de equilibrar con alguno o con todos los sistemas de sus necesidades

Para la identificación prioritaria de las necesidades es fundamental que el profesional emplee todas sus habilidades en Trabajo Social y en todos los niveles de intervención a nivel directo con el paciente y su familia

La planificación y la puesta en marcha de los servicios de ayuda o apoyo al paciente deben tener en cuenta que éstos son unicos y que cada uno posee debilidades y capacidades diferentes Por lo que el nivel de apoyo prestado a los mismos debe ajustarse al grado de déficit que éstos posean Este modelo permite que el profesional motive a la población estudiada a funcionar de forma independiente

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
3 Identificación de las Necesidades	Categorizar y priorizar las necesidades señaladas por el paciente y su familia Identificar las alternativas de soluciones inmediatas	**Modelo de Gestión de Casos** El rol del gestor es el de asistir a los pacientes y su familia para apoyarles a tratar de equilibrar con alguno o con todos los sistemas de sus necesidades	Entrevista Escucha activa La observación Orientación La pregunta La exploración La clarificación El escudriñar Consejo y guía La confrontación La recapitulacíin	Exponer su necesidades mas prioritaria que desequilibran el proceso de su atención oncológica

Etapa 4 Orientación Diagnóstica

La valoración diagnóstica permite concretar y sintetizar el conjunto de factores presentes en la implicación del problema y las variables que están influyendo con el objetivo de poner en marcha un plan de trabajo de acuerdo con lo que queda descrito o reflejado en ella

El diagnóstico incluye la definición de los aspectos que representan una dificultad para el enfermo o para aquellos que conviven con este y la de los aspectos que representan capacidades y elementos de salud con la finalidad de que teniendo en cuenta los primeros se intente potenciar los segundos En el trabajo multidisciplinar es imprescindible elaborar un diagnóstico social para que el resto de profesionales pueda identificar y comprender la realidad social de las personas que están atendiendo

En esta fase que es la orientación diagnóstica podemos sustentar la intervención de la Trabajadora Social en el Modelo Basado en Tarea dado a que el mismo se enfoca en el proceso participativo que se desarrolla durante la intervención entre ambos Lo que ayuda a que al momento de plantear el diagnóstico se tomen en cuanta todas y cada unas de las situaciones expuestas por el paciente y su familia

y lograra determinar así si son capases de resolver los conflictos interpersonales y los problemas de situación personal que pueda estar afrontando

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
4 Orientación Diagnóstica	Distinguir entre las dificultades que se deriven de la enfermedad oncológica y otros aspectos que formen parte de la historia familiar y se hayan visto agravados en parte por la enfermedad	Modelo Basado en Tarea se enfoca en el proceso participativo que se desarrolla durante la intervención entre ambos Lo que ayuda a que al momento de plantear el diagnóstico se tomen en cuanta todas y cada unas de las situaciones expuestas por el paciente y su familia	Entrevista Escucha activa La observación Orientación La pregunta La reflexión El resumen La orientación El apoyo emocional	Exponer su problemática que desequilibre el proceso de su atención oncológica

Etapa 5 Plan de trabajo

La ayuda es una actividad que intenta mitigar la disconformidad el estrés el sufrimiento o mejorar aquellas disfunciones ante una determinada situación Es durante este proceso de ayuda cuando el trabajador social estimula al enfermo y familia a ser partícipes y a responsabilizarse

Durante esta fase de intervención el especialista utiliza estrategias como lo es promover una atmósfera que facilite compartir los sentimientos y las preocupaciones dar apoyo orientar proporcionar los recursos adecuados restablecer mantener o revalorar los aspectos personales de funcionamiento facilitar las herramientas y/o habilidades para que puedan por ellos mismos mejorar o modificar determinadas circunstancias del entorno

Además proponemos que el la profesional se base en el Modelo Centrado En Tareas dado a que se encuentra diseñado para ayudar en la resolución de dificultades que experimentan las personas en interacción con sus situaciones sociales donde los sentimientos internos y las preocupaciones provienen de acontecimientos del mundo externo

Es un modelo que se centra básicamente en el trabajo conjunto entre trabajador social y usuario dentro de unos límites temporales marcados a través de un procedimiento muy claro y sencillo lo que ayudara al especialista en la elaboración de dicho plan de trabajo

Es un método que se ha demostrado especialmente eficaz en la intervención con problemas causados por conflictos interpersonales insatisfacción con las relaciones sociales problemas con organizaciones formales problemas de toma de decisiones recursos insuficientes problemas conductuales

Desde esta perspectiva la intervención se centra en explorar y diagnosticar los problemas actuales que el paciente observa en su vida seleccionando los principales Básicamente los elementos principales en los que se apoya la práctica de la intervención centrada en la tarea son la delimitación del problema los objetivos el límite del tiempo las tareas a llevar a cabo y el contrato

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
5 Plan de trabajo	Lograr establecer soluciones viables a la situación problemas del paciente y su familia Identificar las problemática prioritaria en el paciente y su familia	Modelo Basado en Tarea se centra básicamente en el trabajo conjunto entre trabajador social y usuario dentro de unos límites temporales marcados a través de un procedimiento muy claro y sencillo lo que ayudara al especialista en la elaboración de dicho plan de trabajo	Entrevista Escucha activa La observación Orientación La pregunta La reflexión El resumen La orientación El apoyo emocional Consejo y guía El parafrasear	Participar en el proceso de de solución de su problemática

Etapa 6 Evaluación de los recursos disponibles

Una vez determinadas las necesidades el trabajador social las relacionará con los recursos disponibles con el objetivo de afrontarlas Estos recursos pueden ser de diferentes tipos

Recursos materiales cualquier instrumento que pueda ser util para cubrir ciertas carencias materiales También nos referimos a recursos destinados a cubrir déficits del cuerpo (fajas sillas de ruedas muletas pelucas camas etc)

Económicos destinados a cubrir los gastos generados por la enfermedad y/o que no pueden ser cubiertos debido a esta

Prácticos son aquellos que hacen referencia a la cobertura de necesidades de tipo práctico y van dirigidos a resolver aspectos de tipo organizativos de gestión o de cuidado del cuerpo En este caso los recursos prácticos se refieren a aquello que tiene que ser hecho por una o varias personas

Humanos las mismas personas (familiares enfermos etc) constituyen un recurso Se deben evaluar las capacidades que éstas tienen para ayudarles a descubrirlas identificarlas y potenciarlas

De apoyo son aquellos destinados a capacitar a las personas a poder hacerse cargo de la situación que están viviendo

Consideramos que para el proceso de intervención de esta fase el uso del modelo Gestión de Caso es viable dado a que el trabajador social con este modelo le permite intervenir con el paciente de forma tal que pueda dotarle y/o coordinar la prestación del servicio directo que requiere acercamiento evaluación biopsicosocial desarrollo de un plan de intervención implementación del plan coordinación y seguimiento de la prestación de servicios recursos y reevaluación de la situación utilizando sus habilidades capacidades y competencias profesionales para apoyar al usuario en beneficio de la prioridad de sus intereses

De igual forma este modelo facilita que el profesional pueda utilizar sus habilidades capacidades motivando e impulsando a la persona y dándole un mayor control y receptividad sobre los servicios y apoyos que está recibiendo Lo relevante de este modelo que centra

su atención no sólo en la persona que solicita el apoyo sino también en su entorno socio-familiar

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
6 Evaluación de los recursos disponibles	Identificar los recursos disponibles *ante la problemática* que presenta el paciente Introducir a la familia como principal recurso de apoyo	Modelo Gestión de Caso este *modelo permite* intervenir con el paciente de forma tal que pueda dotarle y/o coordinar la prestación del servicio directo que requiere	Escucha activa La observación La *pregunta* La reflexión El resumen La orientación Consejo y guía El parafrasear Prestar atención	Cooperar en la emisión de la *información* clarificada

Etapa 7 Evaluación de los resultados

Una vez tomada la decisión de la ayuda el trabajador social junto con los pacientes marcará un plazo para determinar la validez de la ayuda ofrecida Por este motivo refieren que se utilizarán diferentes técnicas que midan el éxito de las intervenciones y de los recursos ofrecidos

En esta fase para el la trabajador a social consideramos para este profesional utilizar el modelo gestión de caso debido a que al evaluar la situación social que presenta el paciente permite a que el/la trabajador a social realicen sus tareas de gestión cualquiera

que sea el ámbito en el que se encuentren desde la gestión de uno mismo (del propio trabajador social) a la gestión de los demás y a la gestión de los sistemas

Es un tipo de intervención que tiene un impacto a dos niveles siste ma del paciente y sistema de la organización La gestión de casos tanto la actividad de Trabajo Social directo en donde se desenvuelve en relación con la puesta en marcha de un plan para un caso o un paciente determinado como a las estructuras organizativas refiriéndose a cuestiones administrativas de relación entre servicios y a los recursos formales ya existentes

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
7 Evaluación de los resultados	Verificar que los resultados del proceso de la intervención son los necesarios para la solución de la problemática del paciente y/o su familia	Modelo Gestión de Caso permite evaluar la situación social que presenta el paciente facilitando que el/la trabajador a social realicen sus tareas de gestión ante la cuestión social del enfermo-a	Escucha activa La observación La pregunta La reflexión El resumen La orientación Consejo y guía El parafrasear Prestar atención	Cooperar en la emisión de la información clarificada

Etapa 8 Transmisión de la experiencia

Se considera un deber del trabajador social el hacer llegar a los profesionales correspondientes y a la administración competente

todos aquellos datos o indicadores necesarios para que puedan desarrollar nuevos programas recursos etc o bien para que se modifiquen los ya existentes en caso de que estos no se adecuen a las necesidades vividas por los usuarios Para ello será necesario que realice evaluaciones sistemáticas desarrolle trabajos de investigación individuales y que logre buscar circuitos válidos para la transmisión de los datos relevantes de la intervención realizada

En esta ultima fase de nuestra propuesta consideramos utilizar el enfoque multidisciplinario enfoque que permite abordar a el la paciente oncohematologico de forma bio psio-social con la finalidad de ayudarlo en todos los aspectos importantes de su atención No solo a nivel de su salud dado a que el ser humano es integral por lo que es de relevancia abordar todas las situaciones problemas que le afectan en su proceso de atención y tratamiento Con esta premisa partimos que no solo desde el campo social se integra con el equipo tratante información relevante del paciente y su familia sino también desde otras profesiones como psicología enfermería fisioterapia etc

Fases de la Atención	Objetivos de la atención	Enfoque o modelos utilizados en la intervención	Técnicas estratégicas de intervención profesional	El Paciente y la familia podrá
8 Transmisión de la experiencia	Brindar al equipo tratante la información correspondiente y necesaria para el proceso de atención del paciente	Enfoque multidisciplinario permite abordar a el la paciente oncohematologico de forma bio-psio-social con la finalidad de ayudarlo en todos los aspectos importantes de su atención	Escucha activa La reflexión El resumen La orientación Prestar atención dialogo	El paciente y su familia podrá participar en la emisión y clarificación de información relevante en las reuniones y actividades con el equipo tratante

La aplicación de la propuesta requerirá en primera instancia de una discusión técnica para su aprobación y el diseño de mismo de la aplicación Estamos hablando de que será necesario acordar el numero de miembros as que serán atendidos as bajo este esquema si tendremos grupos de control los momentos de medición o evaluación la conformación del equipo técnico entre otros aspectos

5 3 ESCALAS DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR PARA PACIENTES ONCOHEMATOLÓGICOS

La valoración de Riesgo Sociofamiliar consta de 5 ítems

De 5 a 9 Buena/aceptable situación social
De 10 a 14 Existe riesgo social
Más de 15 Hay problema social

Nombre
Fecha
Unidad/Centro
Nº Historia

A **Situación familiar**

1 Vive con cónyuge de similar edad
2 Vive con familia sin dependencia físico/psíquica
3 Vive con familiar y/o cónyuge y requiere de algun grado de dependencia
4 Vive solo/a y tiene hijos próximos
5 Vive solo/a carece de hijos o familiares cercanos

B **Situación económica**

1 Cuenta con un salario
2 Cuenta con el ingreso de su incapacidad pensión por invalidez o vejez
3 Cuenta con el recurso económico que le aporte sus hijos o familiares
4 Cuenta con el recurso económico de programas de bienestar social
5 Sin ingresos o inferiores al apartado anterior

C **Vivienda**

1 Adecuada para las necesidades del o la paciente
2 Esta accesible la vivienda
3 Hacinamiento mala higiene equipamiento inadecuado (sin baño completo como por ejemplo)

4 Falta de agua potable o luz eléctrica
5 Vivienda inadecuada (vivienda declarada en ruina ausencia de equipamientos básicos)

D **Relaciones Sociales**

1 Relaciones sociales
2 Relación social sólo con familia y vecinos
3 Relación social sólo con vecinos
4 No sale del domicilio recibe visitas
5 No sale y no recibe visitas

E **Apoyo de la Red Social**

1 Con apoyo familiar y vecinal
2 Voluntariado social tiene ayuda domiciliaria
3 No tiene apoyo de familiares o vecinos
4 No tiene familiares
5 Tiene cuidados permanentes

Valoración Final por la Trabajadora Social _____

Firma y Código de la Trabajadora Social _____

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

- BARG Liliana 2003 Los Vínculos Familiares Editorial Espacio Buenos Aires Argentina 67 Págs

- BARRY W FEIG M D 2000 Anderson Oncología Segunda Edición Editorial Marbán Libros S L Madrid España 329 330 331 334 Págs

- BLAND Kirby I Copeland y Edward M III 2000 La Mama Manejo Multidisciplinario de las Enfermedades Benignas y Malignas Segunda Edición Editorial Médica Panamericana Buenos Aires Argentina 1560 Págs

- BORRAS Josep 2004 Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica Trabajo Social del Instituto de Catala España 6 7 13 14 15 16 17 18 19 20 21 Págs

- CAMPOS Nivia 2011 La Familia Base de la Convivencia Humana Editorial Cultural de Portobelo Panamá 11 Págs

- CASTELLANOS Sinco Humberto Baldemar y Otros 2010 Guía practica clínica Diagnóstico y Tratamiento Mieloma Multiple Editorial Centro Nacional de Excelencia Tecnología en Salud México 7 8 10 28 30 Págs

- DIE María 2000 Aspectos psicológicos en cuidados paliativos La comunicación con el enfermo y la familia Editorial Ades Madrid 95 96 Págs

- GRAGERA Rafael Marcos 2006 Epidemiología de las enfermedades linfoides Incidencia Atribuible al SIDA Instituto Oncológico de Catalá España 12 13 Págs

- GÓMEZ Sancho Marcos 1999 Medicina Paliativa en la Cultura Latina Editorial ARÁN S A España 1077 1078 Págs

- HERNÁNDEZ Sampieri Roberto y Otros 2003 Metodología de la Investigación Tercera Edición Editorial Mc Graw Hill México 89 90 Págs

- JARAMILLO Antillon Juan 1991 El Cáncer Fundamentos de la Oncología Tomo 1 Editorial de la Universidad de Costa Rica San José Costa Rica 17 27 28 71 73 89 91 139 Págs

- LENHARD Raymond E Jr OSTEEN Robert t y GANSLER Ted 2002 Oncología Clínica de la sociedad Americana del cáncer Editorial Mayo S A España 157 158 159 172 173 163 164 489 494 496 521 522 Págs

- MARTIN Orlando 2004 Construir la pareja Conyugal Editorial San Benito Buenos Aires 17 Págs

- MORENO Pujol José Martín 2010 Código de la Familia y del Menor Novena Edición Editorial Mizrachi y Pujol 4 Págs

- MURPHY Gerald LAWRENCE Walter Jr LENHARD y Raymond E Jr 1996 Oncología Clínica Manual de la American Cancer Society II Edición Editorial American Cancer Sosiety Washington Estados Unidos 110 111 116 117 126 127 506 Págs

- NIETO Ezequiel 1994 Psicoterapia Principios y Técnicas Editorial Pax México México 104 105 106 107 Págs

- QUINTERO Velásquez María Ángela 1997 Trabajo Social y Proceso Editorial Lumen Buenos Aires 22 23 Págs

- ROZAS Margarita 2009 Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en Trabajo Social Editorial Espacios Buenos Aires 59 75 106 107 Págs

- VELASCO María Luisa y SINIBALDI Julián 2001 Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas historias y creencias) Editorial El Manual Moderno S A México 1 7 12 48 49 50 117 Págs

- VISCARRET Juan Jesus 2007 Modelos y Método de Intervención en Trabajo Social Editorial Alianza SA España 331 Págs

- WATZON Max Lucas Carolina y Hay Andrew Jo Wels 2005 Oxford Handbook of Palliative Care First edition Published Estados Unidos 785 786 787 Págs

- TALLMAN Martin S 2011 Hematology/Oncology Clinics of North America Saunders an Imprint of ELSEVIER Inc Volumen # 25 Estados Unidos 1255 Págs

DOCUMENTOS

- American Cáncer Sosiety Washington Estados Unidos Año 1996 110 111 116 117 126 127 506 Págs

- ARRIAGADA Irma Familias Latinoamericanas diversas y desiguales

- ARRIAGADA Irma Familias vulnerables o vulnerabilidad de las familias

- BALLENATO Guillermo en su documento La enfermedad crónica Jaque al sistema familiar 2 Págs

- CORVALAN Alejandro Perfiles de expresión génica en decisiones terapéuticas en cáncer de mama Rev méd Chile 200

- DE LA PEÑA Saborso Patricia Cáncer 2011 Investigación en la UNAM Boletin informativo de la coordinación de la Investigación Cientifica N 124 125 Ciudad Universitaria México 6 7 Págs

- DÍAZ REGANÓN Rodríguez Inmaculada Neoplasias Hematológicas Capitulo # 65 Págs

- DU RANQUET Mathilde Los Modelos en Trabajo Social Intervención con Personas y Familias

- Documento El diseño de la investigación descriptiva Facilitadora profesora Mirna S de Barsallo

STEMA DE BIBLIOTECAS DE LA
UNIVERSIDAD DE PANAMA
(SIBIUP)

- Documento Guía sobre la recolección y procesamientos de los datos en la investigación cuantitativa Facilitadora profesora Mirna S de Barsallo

- Documento Guías sobre selección de la población en la investigación cuantitativa Facilitadora profesora Mirna S de Barsallo

- Documento Guías metodológicas sobre hipótesis Facilitadora profesora Mirna S de Barsallo

- JIMÉNEZ Navarrete Manuel Fco La familia del paciente crónico estudio e importancia 2 Págs

- GIRALDO Pilar y otros 2004 Guía para pacientes con enfermedad hematológica en tratamiento con quimioterapia

- Instituto oncológico Nacional 2010 Boletín estadístico Departamento de registros y estadísticas de salud Panamá 2 3 5 Págs

- IZARRO Cristian Aumenta el cáncer en América Latina El Observado Un diario ciudadano mi voz Sociedad Internacional Fuente noticias bbc co uk

- Ministerio de Salud Registro Nacional del Cáncer 2008 Dirección Nacional de Planificación de Salud Departamento de Registros y estadísticas de salud Principales causas de tumores malignos Panamá 12 70 73 74 82 83 86 Págs

- Modelo de Trabajo Social en la Atención Oncológica

- OSCAR Marín 2006 VIII Congreso Virtual Hispanoamericano de Anatomía Patológica 2 Págs

- POVEDA S R 2013 Aspectos Psicosociales de la Enfermedad Crónica

- PROVENCIO Pulla Mariano 2012 Linfoma no Hodgkin SEOM Sociedad Española de Oncología Médica España

- RAÑA Roberto J 2003 Conferencia Epidemiología de enfermedades Linfo y Mieloproliferativas en Argentina Meridional Volumen N 2 35 39

- ROJAS Gwendolyne y MIRANDA Nuria 2001 Investigación Trasplante de Médula Ósea México

- RUEDA Antonio 2012 Linfoma de Hodgkin SEOM Sociedad Española de Oncología Médica España

- SALA M L Blanco B y PÉREZ M 2011 Hematología Clínica 1031 1032 1045 1048 Págs

- SABÍN Pilar 2012 Mieloma Multiple SEOM Sociedad Española de Oncología Médica

- SEOM 2012 Sociedad Española de Oncología Médica Causas y Factores de Riesgo 1 Págs

- URIBE Patricia Isabel Familias Monoparentales con Jefaturas Femeninas una de las Experiencias de las Familias Contemporánea

- WILSON A y Mendinueta Carmen A 2002 Necesidades de los cuidadores del paciente crónico Derechos de los enfermos y cuidados 5 Págs

DICCIONARIO

- Diccionario Ilustrado de la Lengua Española Rancis Editorial Ramón Sopena S A Barcelona 1983

- Diccionario de Cáncer www cancer gov/diccionario/?

- REDONDO B Álvaro 2005 Diccionario de Oncología 125 160 161 46 47 123 124 125 126 136 137 157 Págs

- Word Reference Com Online Language Dictionaries Diccionario de la Lengua Española http //www wordreference com/definicion/cirugia%20oncologica

TESIS

- ALVARADO Susana 2008 Granados Quesada Jessica Estrategias de Intervención de Trabajo Social desde un enfoque interdisciplinario en las Unidades de Cuidados Paliativos de las Regiones Central Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica Universidad de Costa Rica Costa Rica 26 28 34 Págs

- ARGUELLO Diana CASIRO Carol y GONZALEZ Mirian 2009 Abordaje en cuidados paliativos en una paciente con cáncer de cerviz en fase terminal Universidad de Costa Rica Costa Rica 32 33 Págs

- ATENCIO Vanessa GALEGO Milagros MORALES Itzenith RÍOS Marta 2005 Características socioeconómicas de las familias de la comunidad de cabuyita Corregimiento de Tocumen Distrito de Panamá Universidad de Panamá Panamá 89 Págs

- NOMDEDÉU Guinart Josep F 2011 Análisis Mutacional de p53 en Neoplasias Hematológicas Universidad Autónoma de Barcelona Barcelona España 9 10 Págs

- SANCHO Cia Juan Manuel 2011 Avances en el diagnóstico y tratamiento y significado pronóstico de la infiltración neuromeníngea en leucemias agudas y linfomas agresivos Universidad Autónoma de Barcelona Facultad de Medicina Barcelona España 20 30 36 37 38 Págs

REVISTAS

- Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos Equipo consultor de cuidados paliativos Hospital Donostia 42 Págs

- Enfermería Global 2007 Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer N 10

- FERNÁNDEZ Ortega Miguel Ángel 2004 El impacto de la enfermedad en la familia Revista de la Facultad de Medicina UNAM Volumen # 4 7 252 253 Págs

- JUVERO M Revista Medicina Paliativa Sociedad Española de Cuidados Paliativos Volumen #12 España 185 186 Págs

- Revista News Medical Instituto Europeo de Oncología

- Revista Medicina Clínica Volumen 126 Numero 01 14 Enero 2006 Publicado en Med Clin (Barc) Año 2006 126 5 12 vol 126 num 01 Incidencia poblacional de las neoplasias linfoides segun el subtipo histológico (Clasificación de la OMS) en Girona 1994 2001

ARTÍCULOS PDF

- ARRIAGADA Irma 2004 Estructuras Familiares Trabajo y Bienestar en America Latina BARG Liliana Articulo Los cambios socioculturales y su implicancia en los vínculos familiares Tensiones en las funciones de la familia actual 1 2 Págs

- BAIDER Lea 2003 Cáncer y familia aspectos teóricos y terapéuticos 15 Págs

- CABRERA Andrea FERRAZ Rosana Impacto del cáncer en la dinámica familiar

- CEPAL 2004 División de Desarrollo Social 11 Págs

- DOMINGUEZ Ángela y MENDO Jessica 1990 Clima social familiar en adolescentes con cáncer y adolescentes con tumores benignos

- DONOZO María y SALDÍAS Paulina 1998 Modelo de intervención para el Trabajo Social familiar

- Guía de desarrollo familiar 2006 Construyendo valores para un mundo mejor Arquetipo grupo Editorial S A Buenos Aires

- GUERRINI María 2009 La intervención con familias desde el Trabajo Social Edición N 5

- JELIN Elizabeth 2005 Las familias latinoamericanas en el marco de las trasformaciones globales Hacia una nueva agenda de políticas publicas CEPAL Buenos Aires Argentina 5 Págs

- LAGARDE Marcela 2003 Mujeres cuidadoras Entre la obligación y la satisfacción 2 Págs

- MESQUITA Melo E y Otros 2007 Comportamiento de la Familia Frente al Diagnóstico de Cáncer de mama N 10 3 Págs

- MORÁN José GÓMEZ Ana y NAVARRO Clemente Intervención metodológica en Trabajo Social Una Carrera de obstáculos para construir un modelo de intervención profesional

- MUNOZ Cobos F ESPINOZA Almendro JM PORTILLO Strempel J RODRÍGUEZ G 2002 La familia en la enfermedad terminal (II) Volumen N 3

- REYES Adriana y Otros 2010 Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas Volumen N 20

- VANZINI Lorena 2001 El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos una profundización sobre el rol profesional

- VALDIVIA Sánchez Carmen 2008 La familia concepto cambios y nuevos modelos Volumen # 1 19 20 21 Págs

SITIOS WEB

- Colegio Oficial de Trabajo Social de Austria Intervención de Trabajo Social (en línea) Dirección URL http //www trabajosocialasturias org/la

profesion/ambitofunciones/intervencion-directa-e indirecta-de-ella trabajadora social html

- GUINART Zayas Nancy Como atender la familia del enfermo Terminal Revista Cubana Med Gen Integr 2006 22 (1) (en línea) Dirección URL bvs sld cu/revistas/mgi/vol22_1 /mgi10106 htm

- INSTITUTO NACIONAL DEL CANCER De los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos Efectos secundarios de la quimioterapia (en línea) Dirección URL *http //www cancer gov/espanol/cancer/quimioterapia y usted/page5*

- MIRRA Antonio Pedro Registros del cáncer en América Latina Volumen 43 N 1 (en línea) Dirección URL *http //www inca gov br/rbc/n_43/v01/informe_completo html*

- OMS Centro de Prensa Cáncer Nota descriptiva N 297 Febrero de 2012 (en línea) Dirección URL *http //www who int/mediacentre/factsheets/fs297/es/*

- OMS Centro de prensa Cáncer Nota descriptiva N 297 Fecha 02 2012 (en línea) Dirección URL *http //www who int/mediacentre/factsheets/fs297/en/*

- OMS Nota descriptiva N 297 Febrero de 2012 (en línea) Dirección URL http //www who int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index html

- OMS Prevención del Cáncer Programas y Proyectos (en línea) Dirección URL http //www who int/cancer/prevention/es/index html

- OPS Programa de cáncer (en línea) Dirección URL *http //new paho org/hq/index php?option=com_content&task=blogcategory &id=1866&Itemid=3904&lang=es*

- Revista News Medical Instituto Europeo de Oncología (en línea) Dirección URL http //www news medical net/health/Cancer History (Spanish) aspx

- Tres Tipos principales de cáncer explicado (en línea) Dirección URL *http //elcancerinfo blogspot com/2011/05/3 tipos principales de cancer explicado html*

ANEXO

Anexo No 1
Cuestionario

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PUBLICA
MAESTRIA EN POLITICAS SOCIALES EN INTERVENCIÓN

1 Perfil socio familiar de la población estudiada
A CARACTERÍSTICAS DEL O LA PACIENTE

1 Sexo
Masculino_____
Femenino_____

2 Edad del la Paciente
____Menos de 18 _____18 a 22 _____23 a 27 _____28 a 32
____33 a 37 _____38 a 42 _____43 a 47 _____48 a 52
____53 a 57 _____58 a 62 _____62 o más

3 Estado Civil del – la Paciente
____Casado (a) ____Divorciado (a) ____Separado (a)
____Soltero(a) ____Viudo (a) ____Unido (a)

4 Escolaridad
____Primaria Completa _____ Primaria Incompleta
____Secundaria Completa _____ Secundaria Incompleta
____Técnica Completa _____ Técnica Incompleta
____Universidad Completa _____ Universidad Incompleta
____ Iletrado

5 Si trabaja lugar donde se desempeña
___Empresa Privada ____Gobierno ___Independiente ___No Aplica

6 Si trabaja señale su status laboral
___ Permanente ____Eventual ___Independiente ___no Trabaja

___ otro_____
Especifique

7 Si trabaja señale ocupación _____

8 Si trabaja cual es su salario mensual (en B/)
___ Menos de 100

___101 300
____301 500
____501 700
____701 900
____ Más de 901_____
Especifique

9 Si no trabaja cual es su ingreso mensual? _____

10 Si no trabaja señale su fuente de ingreso
____Pensión invalidez ____ Pensión vejez _____ Pensión viudez
____Pensión alimenticia _____Ayuda de familiares
____ Otro Especifique _____

11 Tipo de religión que profesa
____ Católica ____ Protestante ___Mormón ____Budismo _____ Ateo
____ Judío _____ Islam _____Ortodoxa _____Hinduismo
_____ Otra especifique

12 Señale el numeros de hijos(as) que tiene _____ y de estos(as) el N de dependientes_____

13 Señale su lugar de procedencia (provincia) _____

14 Señale el lugar donde reside actualmente (provincia) _____

15 Tipo de vivienda en que reside
____Apartamento ___Casa individual ___Casa Adosada ____ Cuarto

16 Tenencia de la vivienda en que reside
____Propia ___Alquilada ____Cedida

17 Con que fondos adquirió la vivienda
____Con fondos propios _____Préstamo personal _____ Hipoteca
_____ no aplica

18 Facilidades con la que cuenta la vivienda

Facilidad	si	no	Observación
+ Agua Potable	____	____	_____
+ Luz Eléctrica	____	____	_____
+ Servicio Sanitario	____	____	_____
+ Teléfono	____	____	_____

19 Espacio con que cuenta la vivienda
___Numero de Habitaciones ___Cocina ___ Sala Comedor ____ Baño

20 Materiales con la que está construida la vivienda

Techo especifique _____
Paredes – especifique _____
Piso – especifique _____

21 Condición de la vivienda
_____ Buena
_____Regular
_____Mala

22 Cuenta con acceso a trasporte inmediato de
_____ Bus
_____ Taxi
_____ Tiene su trasporte

23 Cuenta con acceso a puestos de salud cercano
____si
____no

B CARACTERÍSTICAS DEL GRUPO FAMILIAR

24

Relación con paciente	Sexo	Edad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación	Salario	Aporte al hogar
Ingreso familiar mensual_____							

25 Fuentes de ingreso del grupo familiar además del empleo
____Trabajan ___Pensión invalidez ___Pensión vejez ___ Pensión viudez
____Pensión alimenticia _____Ayuda de familiares
_____ Otro Especifique_____

26 Tipo de religión que profesa el grupo familiar
____ Católica ____ Protestante _____Mormón ____Budismo _____ Ateo
____ Judío _____ Islam _____Ortodoxa _____Hinduismo
_____ Otra especifique

II POBLACIÓN ESTUDIADA EN CALIDAD DE PACIENTE Y SU GRUPO FAMILIAR

27 Mencione su tipo de diagnostico _____

28 Señale la cantidad de años que fue diagnosticado (a)
_____meses especifique ____1 año ____2años ____3años ____4años
_____5 años ____más de 6 años

29 Señale el tiempo que tiene de estarse atendiendo en el ION
_____meses especifique ____1 año ____2años ____3años ____4años
_____5 años ____más de 6 años

30 Señale el tipo de tratamiento que a recibido en el ION
_____Quimioterapia
_____Radioterapia
_____Otro especifique

31 Recibe otro tipo de servicio médico o técnico fuera del I O N ?

Si_____ No_____ Especifique_____

32 Señale si ha desertado de la atención oncológica si ____ no _____

33 Si ha desertado señale la cantidad de tiempo
_____meses especifique ____1 año ____2años ____3años
____4años _____5 años ____más de 6 años

34 Señale las razones de su deserción
_____ No contaba con apoyo familiar
_____ Se canso de los efectos de los tratamientos
_____ Mala atención por parte del equipo
_____Problemas familiares
_____Falta de recursos económicos
_____Dificultad con el transporte
_____Falta de alojamiento
_____Poca orientación sobre el tratamiento

_____Otra especifique

35 Señale la postura de la familia ante la deserción del tratamiento oncológico
_____Preocupados
_____Indiferentes
_____Disgustados
_____ No sabe
_____Otro _____
Especifique

36 Mencione si se dan otros diagnósticos de enfermedades en el grupo familiar _____

37 Señale si hay otro (a) familiar con diagnóstico de cáncer en el grupo?
_____Si
_____No

38 Señale los servicios de salud con la que cuenta el grupo familiar
_____Centros de salud
_____Puestos de salud
_____ Policlínicas
_____Hospitales
_____Clínicas
_____Otras especifique

39 Señale si cuenta con seguridad social
_____ Si
_____ No

III REDES DE APOYO CON LAS QUE CUENTA EL O LA PACIENTE Y LOS ASPECTOS RELACIONADOS CON LA VIDA FAMILIAR

40 Señale el tipo de relación con las personas significativas del grupo familiar
_____Buena _____Mala _____Regular

41 Señale la persona que lo cuida y apoya
_____Mamá ____Papá ____Hermano ___ Hermana ____ Tio ___Tia
_____Primo ____Prima _____Madrina ____ Amigo ____ Amiga
_____Nieto ____Nieta _____Sobrino ____Sobrina
____Otra especifique_____

42 Recursos para financiar los tratamientos
____Es asegurado _____Su familia _____ Sus amistades
____No cuenta con dinero _____ otra
especifique_____

43 Señale la persona que lo acompaña a las citas
_____Mamá ___Papá ____Hermano ___Hermana ____Tío __Tía
_____Primo ____Prima _____Madrina _____Amigo ____Amiga
_____Nieto ____Nieta ____Sobrino ____Sobrina
_____Otra especifique _____

44 Mencione los problemas más relevantes del grupo familiar
_____
_____
_____

45 Cree que estos problemas se han agravado con su diagnóstico
_____Sí _____No

Sustente su respuesta_____
_____

46 Señale como es su relación familiar (sustente respuesta)
_____Buena _____Mala _____Regular

47 Apoyo del grupo familiar ante la enfermedad que presenta
_____Dinero _____ Medicamentos
_____Cuidados _____Transporte
_____ Compañia _____Otro_____
Especifique

48 Señale como es la organización de su grupo familiar para apoyarle (Sustente respuesta)
_____Buena _____Mala _____Regular

49 Que otras necesidades de apoyo tiene? (especifique su respuesta)
_____ Emocionales _____ De recursos
_____ Físicas _____ De conocimiento

IV ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DE LOS Y LAS PACIENTES HACIA LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

50 Mencione cual es su nivel de satisfacción ante los tratamiento (sustente respuesta)

_____Buena _____Mala _____Regular

51 Señale si maneja la información de su diagnóstico

_____Si con propiedad
_____No medianamente
_____ No

52 Maneja su familia información suficiente sobre su diagnóstico?

_____Si con propiedad
_____Si medianamente
_____ No

53 Recibió orientación con respecto a su diagnóstico

_____Si quien se la ofreció_____
_____No

54 Mencione cual es su postura ante la enfermedad

_____Rabia _____Tristeza _____Desesperanza
_____Aceptación _____Positivismo _____ Temor
_____Otra especifique_____

55 Cómo calificarían la actitud de la familia hacia su enfermedad?

_____Buena
_____Regular
_____Mala

56 Señale cuáles son sus planes futuros

_____
_____

57 Si tuviera que hacer alguna recomendación a su grupo tratante en el I O N ¿Cuál sería?

_____
_____
_____