



UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN: POLÍTICAS, PROMOCIÓN E
INTERVENCIÓN FAMILIAR.

**Estudio para la propuesta de un modelo de
intervención tendiente a lograr el fortalecimiento de
la red de apoyo familiar de las pacientes con
diagnóstico de cáncer de mama.**

Por:

Vanessa Del Carmen Atencio Castillo

Cédula de Identidad Personal: 8-769-1947

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

Magistra en Políticas, Promoción e Intervención Familiar.

PANAMÁ, REPÚBLICA DE PANAMÁ

2014

ST

29 SEP 2014

De.

Este trabajo ha sido aprobado por la Escuela de Trabajo Social en el cumplimiento de los requisitos exigidos para otorgar el Título de Magistra en Políticas, Promoción e Intervención Familiar.

Asesora

Miembro del Jurado

Miembro del Jurado

Fecha

DEDICATORIA

El logro de esta meta se la debo a mi **Dios Todopoderoso**, por haberme guiado, iluminado y concedido la fortaleza física, emocional y espiritual para cada día de trabajo y esfuerzo que representó iniciarla y hoy, haberla culminado.

De igual manera es un auto regalo en mi camino de formación profesional en una carrera que me eligió y todos los días me demuestra el por qué lo hizo: Trabajo Social.

A todas esas bellas personas que me rodean, quieren y aprecian realmente; a quienes les robe tiempo y espacio que habitualmente eran para ellos/as. A mi familia, mi padre, mi madre, hermanos y hermana, que desde la distancia elevaron oraciones, animaban mi camino y hoy celebran este logro conmigo.

A todo/as los/as que estuvieron en este camino conmigo, gracias por su comprensión.

VANESSA DEL CARMEN ATENCIO CASTILLO

AGRADECIMIENTO

Agradecida de Dios, como base, pilar, techo y médula de mi existencia. Sus planes son perfectos a su tiempo no al nuestro.

De igual manera, muestro sincero aprecio, agradecimiento y especial cariño a mi querida profesora **MYRNA DE BARSALLO**, por sus valiosos conocimientos, tiempo y paciencia para mi persona. Lo que ella ha representado en la formación profesional desde la licenciatura hasta la maestría, es invaluable.

Agradezco también, al Instituto Oncológico Nacional y los diferentes Servicios quienes abrieron las puertas, dieron el espacio, tiempo y apoyo, de una u otra manera, para la culminación de esta meta.

Mil gracias,

VANESSA DEL CARMEN ATENCIO CASTILLO

ÍNDICE GENERAL

	Página
Dedicatoria.....	iii
Agradecimiento.....	iv
Índice General.....	v
Índice de Cuadros.....	xii
Índice de Tablas.....	xiv
Índice de Anexos.....	xiv
Resumen Ejecutivo.....	1
Summary.....	2
Introducción.....	4

CAPÍTULO I

PROBLEMA, OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Metodología de la Investigación.....	26
1.1.1. Hipótesis de trabajo.....	26
1.1.2. Diseño de la investigación.....	27
1.1.3. Escenario de la investigación.....	28

1.2. Objetivos.....	31
1.3. La población a estudiar.....	33
1.4. Cobertura de la investigación.....	34
1.5. Recolección, procesamiento y presentación de los datos.....	36

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO Y DE REFERENCIA SOBRE EL TEMA

2.1. Aspectos generales del cáncer.....	40
2.1.1. Orígenes y definición del término.....	40
2.2. Tipos.....	45
2.3. Factores de riesgo.....	46
2.4. Tratamientos.....	49
2.5. Impacto de la enfermedad en el mundo y Panamá.....	52
2.6. Aspectos generales del cáncer de mama.....	54
2.6.1. Definición y orígenes del término.....	54
2.6.1.1. Definición.....	54
2.6.1.2. Orígenes.....	56
2.6.2. Tipos.....	62
2.6.3. Factores de riesgo.....	64
2.6.4. Diagnóstico: signos y síntomas.....	68
2.6.5. Impacto del cáncer de mama en el mundo y Panamá.....	71

CAPÍTULO III

LA FAMILIA COMO RED DE APOYO EN LA ENFERMEDAD

LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD

3.1. La familia y la enfermedad.....	77
3.2. Orígenes y definición del término familia.....	79
3.3. Tipos de familia.....	86
3.3.1. Tipologías tradicionales.....	86
3.3.2. Familias de nuevo tipo.....	87
3.3.3. Forma de convivencia diferentes a la familia.....	88
3.4. Funciones de la familia y las necesidades básicas de sus miembros.....	89
3.5. El ciclo vital de la familia.....	92
3.6. Familia y el cáncer de mama.....	93
3.6.1. La paciente y las implicaciones del diagnóstico.....	93
3.6.2. La familia y las implicaciones del diagnóstico.....	98
3.6.3. La familia como red de apoyo.....	104

CAPÍTULO IV

HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

4.1.	Características socio familiares de la población de las pacientes, de su grupo familiar y de su vivienda.....	114
4.1.1.	Características de las pacientes.....	114
4.1.1.1.	Edad y estado civil.....	119
4.1.1.2.	Escolaridad y ocupación.....	122
4.1.1.3.	Cantidad de hijos/as.....	125
4.1.1.4.	Religión.....	126
4.1.1.5.	Ingreso mensual y ocupación.....	130
4.1.1.6.	Estatus laboral y lugar de trabajo.....	
4.1.1.7.	Ingreso mensual y fuente de ingreso de la no activas laboralmente.....	131
4.1.1.8.	Status dentro del sistema de Seguridad Social.	141
4.1.1.9.	Lugar de procedencia / cambio de residencia..	144
4.1.2.	Características de los miembros del grupo familiar.....	145
4.1.2.1.	Sexo del/la jefe/a de Hogar.....	
4.1.2.2.	Edad y sexo de los miembros del grupo familiar.....	147
4.1.2.3.	Ingreso mensual del grupo familiar y número	150

	de miembros.....	
4.1.2.4.	Cobertura de Seguridad Social de los miembros del grupo familiar.....	153
4.1.2.5.	Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar.....	154
4.1.3.	Características de la vivienda de las familia.....	160
4.1.3.1.	Tipo y tenencia de la vivienda.....	161
4.1.3.2.	Fondos utilizados para construir la vivienda....	
4.1.3.3.	Espacio de la vivienda y número de miembros por familia.....	163
		165
4.1.3.4.	Facilidades de la vivienda.....	168
4.1.3.5.	Materiales de construcción de las viviendas....	
4.1.3.6.	Condiciones de las viviendas según la población estudiada.....	168
		172
4.2.	Dinámica socio familiar de la población.....	173
4.2.1.	Tipo de familia.....	175
4.2.2.	Rol de la paciente dentro de su grupo familiar.....	
4.2.3.	Calificación de la relación de la paciente con su grupo familiar.....	178
		181
4.2.4.	Comunicación dentro del grupo familia actualmente....	184
4.2.5.	Identificación del cuidador/a primario/a.....	
4.3.	Percepción de las pacientes sobre las implicaciones socio	187

familiares del diagnóstico y sobre el apoyo con que cuenta.....	187
4.3.1. Tiempo de recibido el diagnóstico.....	188
4.3.2. Tratamiento oncológico recibido.....	190
4.3.3. Personas con las que comparte información médica....	192
4.3.4. Importancia del apoyo familiar.....	
4.3.5. Calificación del apoyo familiar recibido y necesidad de mayor apoyo.....	194
4.3.6. Cambios posteriores al diagnóstico identificados en las relaciones familiares.....	197
4.3.7. Cambios identificados en los roles familiares a partir del diagnóstico.....	198
4.3.8. Problemas sociales existentes e incrementados en el grupo familiar y surgido debido a la enfermedad.....	201 205
4.3.9. Otras fuentes y formas de apoyo.....	
4.3.10. Aspectos en los que el grupo familiar de la paciente debe ser orientado.....	208
4.3.11. Opinión sobre lo que representa ser paciente oncológico.....	212 215
4.3.12. Opinión sobre su futuro.....	
4.3.13. Recomendaciones para el equipo de salud (Instituto Oncológico Nacional).....	217

CAPÍTULO V

PROPUESTA

	221
5.1. Introducción.....	223
5.2. Justificación: hallazgos relevantes.....	
5.2.1. Características socio familiares de las pacientes, su grupo familiar y otros aspectos sociales pacientes.....	223
5.2.1.1. Grupo familiar.....	226
5.2.1.2. Vivienda.....	227
5.3. Dinámica socio familiar de la población estudiada.....	228
5.4. Percepción de las pacientes sobre las implicaciones del diagnóstico y sobre el apoyo con que contaba.....	229
5.5. Descripción general de los modelos de atención propuestos como marco teórico-metodológico.....	232
5.5.1. Sustentación teórica que orientan la propuesta.....	232
5.6. Modelos de atención que orientan la propuesta.....	236
5.7. Técnicas de intervención con familia.....	245
5.8. Lineamientos de propuesta de atención.....	249
5.9. Cobertura de la propuesta.....	252
	265
Bibliografía.....	276

Anexos.....

ÍNDICE DE CUADROS

	Título	Página
1.	Edad y Estado Civil de las Pacientes.....	116
2.	Escolaridad y Ocupación de las Pacientes.....	121
3.	Cantidad de Hijos/as de las Pacientes.....	124
4.	Religión que Profesan las Pacientes.....	125
5.	Ingreso y Ocupación de las Pacientes.....	127
6.	Status Laboral y Lugar de Trabajo de las Pacientes Activas Laboralmente.....	130
7.	Ingreso Mensual y Fuente de Ingreso de las Pacientes que No Laboran.....	132
8.	Status de las Pacientes Dentro del Sistema de Bienestar Social...	139
9.	Lugar de Procedencia de de las Pacientes.....	141
10.	Cambio de Lugar de Residencia de las Pacientes y/o su Grupo Familiar Relacionado con el Diagnóstico.....	143
11.	Sexo del/la Jefe/a del hogar de la Población Estudiada.....	145
12.	Edad y Sexo de los Miembros del Grupo Familiar de las Pacientes	147
13.	Ingreso Mensual Generado por el Grupo Familiar las Pacientes y Número de Miembros.....	150
14.	Cobertura de Seguridad Social de los Miembros del Grupo Familiar de las Pacientes.....	153
15.	Enfermedades Sufridas por los Miembros del Grupo Familiar....	155
16.	Tipo y Tenencia de las Viviendas de la Población Estudiada.....	160
17.	Fondos Utilizados Para Construir la Vivienda de la Población Estudiada.....	161
18.	Espacio de la Vivienda de Los Grupos Familiares y Número de	

Miembros por Familia.....	164
19. Condiciones de las Vivienda Según Valoración de la Población Estudiada.....	170
20. Tipos de Familia.....	173
21. Rol de la Paciente Dentro de su Grupo Familiar.....	177
22. Calificación de la Relación con su Grupo Familiar de Acuerdo a la Población Estudiada.....	179
23. Comunicación Dentro del Grupo Familiar Actualmente de Acuerdo a la Población Estudiada.....	182
24. Identificación del Cuidador/ara Primaria Dentro del Grupo Familiar	185
25. Tiempo de Diagnóstico de la Paciente.....	187
26. Tratamiento Oncológico Recibido por la Paciente.....	189
27. Personas con quien la Paciente Comparte Información del Diagnóstico y/o Tratamiento.....	190
28. Importancia del Apoyo Familiar Durante el Diagnóstico y/o Tratamiento de Acuerdo a la Población Estudiada.....	192
29. Calificación del Apoyo Familiar Recibido Durante el Proceso de Enfermedad de Acuerdo a la Población Estudiada.....	194
30. Necesidad de Mayor Apoyo Familiar Durante el Proceso de Enfermedad de Acuerdo a la Población Estudiada.....	196
31. Cambios Identificados en las Relaciones Familiares Posterior al Diagnóstico de Acuerdo a la Población Estudiada.....	197
32. Cambios Identificados en los Roles Familiares Relaciones con el Diagnóstico de Acuerdo a la Población Estudiada.....	199
33. Problemas Sociales en el Grupo Familiar Antes del Diagnóstico de Acuerdo a la Población Estudiada.....	202
34. Incremento de los Problemas Sociales Existentes en el Grupo Familiar Posterior al Diagnóstico de Acuerdo a la Población Estudiada.....	202

35. Nuevos Problemas Sociales Surgidos en el Grupo Familiar Posterior al Diagnóstico de Acuerdo a la Población Estudiada....	203
36. Otras Fuentes de Apoyo con las que Cuenta la Paciente.....	206
37. Formas de Apoyo con las que Cuenta la Paciente.....	207
38. Aspectos en los que el Grupo Familiar de la Paciente Debe Ser Orientado Para Brindar Un Mejor Apoyo de Acuerdo a la Población Estudiada.....	209
39. Opinión Sobre Ser Paciente con Diagnóstico Oncológico.....	213
40. Opinión de la Paciente Sobre Su Futuro.....	215
41. Recomendación de la Paciente para el Equipo del Instituto Oncológico Nacional en Cuanto al Trato al Paciente Oncológico	217

ÍNDICE DE TABLAS

Título	Página
1. Facilidades de la Vivienda de la Población Estudiada.....	165
2. Materiales de Construcción de las Viviendas de la Población Estudiada.....	168

ÍNDICE DE ANEXOS

Título	Página
1. Cuestionario.....	277

2. APGAR familiar: dinámica.....	286
----------------------------------	-----

RESUMEN EJECUTIVO

Este estudio de investigación que se presenta a la comisión examinadora se llevó a cabo como requisito para la obtención del título de Especialista en Políticas Promoción e Intervención Familiar y se centra en la comprensión de las características y el funcionamiento social y familiar de los pacientes diagnosticados con cáncer de mama en el National Cancer Institute (NCI) Constituye la base para proponer directrices para la atención al paciente con el fin de fortalecer las redes de apoyo familiar de esta población

El estudio de investigación se llevará a cabo a través de un no experimental transversal (exploratorio descriptivo) Método por tratarse de una cuestión que se aborde con muy poco en el campo de la investigación social en Panamá Los aspectos metodológicos del estudio están también en consonancia con las demandas rigurosas de investigación descriptiva

La población objeto de estudio formado por pacientes durante al menos seis (6) meses anteriores al estudio La técnica de investigación consistió en una entrevista el cual fue empleado en la recogida de datos así como en la formulación de una entrevista semiestructurada

La atención de rutina que ofrecemos y nuestra experiencia práctica nos ha demostrado la vulnerabilidad de la población diagnosticada de cáncer de mama a menudo carecen de apoyo social económico y familiar junto con los muy reales cambios multidimensionales causados por la enfermedad así como el lado áspero efectos de los tratamientos que se someten Presentamos este estudio de investigación que consta de cinco capítulos

SUMMARY

This research study being presented to the examining committee was conducted as a requirement for obtaining the degree of Specialist on Policies Advocacy and Family Intervention and is focused on understanding the characteristics and social and family functioning of patients diagnosed with breast cancer at the National Cancer Institute (NCI) It forms the basis for proposing guidelines for patient care in order to strengthen the family support networks of this population

The research study will be conducted through a Non-experimental Cross Sectional (Exploratory Descriptive) method since it constitutes a subject that is dealt with very little in the field of social research here in Panama The methodological aspects of the study are also in keeping with the rigorous demands of descriptive research

The population under study consisted of patients for at least six (6) months prior to the study The research technique consisted of an interview which was employed in the data collection as well as in the formulation of a semi structured survey

The routine care we provide and our practical experience has shown us the vulnerability of the female population diagnosed with breast cancer often lacking

in social economic and family support coupled with the very real multidimensional changes caused by the disease as well as the harsh side effects of the treatments they undergo We present this research study consisting of five chapters

INTRODUCCIÓN

El informe de investigación que se presenta al jurado evaluador fue desarrollada para obtener el título de especialista en políticas promoción e intervención familiar y está centrado en conocer las características y funcionamiento sociofamiliar de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama en el Instituto Oncológico Nacional (ION) como base para la propuesta de lineamientos en la atención de manera que se logre el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de esta población

De acuerdo al objetivo general y los objetivos específicos la investigación se desarrollará bajo la modalidad de un diseño No Experimental Transeccional (Exploratorio – Descriptivo) ya que conjuga el tratamiento de un tema poco tratado en el ámbito de la investigación social en Panamá y aspectos metodológicos que guardan el nivel de rigurosidad de la investigación descriptiva Consideramos era el más apropiado debido a que nos permitía aumentar el grado de familiaridad sobre las características de la población seleccionada poco estudiadas y en un momento de tiempo

La población a estudiarse como ya se describe en el primer capítulo estuvo constituida por pacientes con diagnóstico de cáncer de mama cuyo tiempo de atención debía ser como mínimo seis (6) meses dando lugar a que hubiese recibido algun o algunos de los tratamiento que se brindan en la entidad

hospitalaria de manera tal que contara con la información requerida para responder a las preguntas indicadas en el instrumento de recolección de datos

La entrevista fue la técnica de investigación utilizada para la recopilación de la información requerida en base a un formato de encuesta semi-estructurado. La misma fue previamente preparada a través de un listado de 45 preguntas establecidas con anterioridad derivadas de la cobertura. Antes de su aplicación final la encuesta fue probada y ajustada con parte de la población. Dentro del marco de dicha técnica se programó lograr el acceso en cinco meses a una muestra no probabilística de conveniencia porque está marcada o dependió del acceso de las unidades/mujeres al servicio de Trabajo Social para un total de 100 unidades que de hecho fueron abordadas.

El interés por abordar la temática en referencia surgió debido a la falta de investigaciones anteriores sobre esta temática dentro del ION donde nos desempeñamos como Trabajadora Sociales.

La cotidianidad de la atención y nuestra experiencia práctica nos revela la vulnerabilidad a la que se enfrenta la población femenina con diagnóstico de cáncer de mama, muchas veces carentes de apoyo social, económico y familiar, sumado a los fuertes cambios multidimensionales propios de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos a los cuales se somete.

Los aportes que puede dar la profesión de Trabajo Social y los especialistas en Intervención Familiar en particular para lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de esta población va mucho más allá de un nuevo escenario de trabajo dichos aportes constituyen nuestra responsabilidad y compromiso que permita un abordaje basado en una metodología definida y sustentada que responda a la realidad que vivencian estas pacientes y su red familiar

Presentamos este informe de trabajo esquematizado a través de cinco capítulos el primero relacionado con la definición del problema y los objetivos y metodología de la investigación El segundo y tercer capítulo a modo de marcos de referencia tratan sobre la temática del cáncer como tal sus repercusiones en la familia como principal red de apoyo en la enfermedad El cuarto capítulo contiene los hallazgos de la investigación de campo y el análisis de los mismos para finalmente presentar en el quinto capítulo como reemplazo de las conocidas conclusiones la sustentación de lineamientos para una propuesta de intervención para el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama atendidas en el ION

CAPÍTULO I
PROBLEMA OBJETIVOS Y METODOLOGÍA
DE LA INVESTIGACIÓN

**El cáncer ha estado presente desde el principio de la historia de la humanidad
En las momias egipcias e incaicas se evidencian pruebas de esta enfermedad
Los médicos griegos ya la describieron e Hipócrates la bautizó con este nombre
(LENHARD R E y Otros 2002)**

**Cáncer es el crecimiento descontrolado de células anormales que han mutado
de tejidos normales. Puede causar la muerte cuando estas células impiden el
funcionamiento normal de los órganos vitales afectados o se diseminan por el
cuerpo y dañan otros sistemas clave. En términos generales, el cáncer parece
ser ocasionado por una regulación anormal en el crecimiento de las células
(REDONDO A 2005)**

**La Organización Mundial de la Salud en Nota Descriptiva de Prensa N° 297
emitida en Febrero del 2012 también hace una definición explicativa de la
palabra cáncer definiéndola como: 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 (REDONDO A 2005)

Para entender el problema de salud que significa en la actualidad el cáncer a nivel mundial hacemos referencia a las cifras presentadas en dicha nota en donde señala El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial Se le atribuyen 7 6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo el mundo en 2008 Los principales tipos de cáncer son los siguientes pulmonar (1 37 millones de defunciones) gástrico (736 000 defunciones) hepático (695 000 defunciones) colorrectal (608 000 defunciones) mamario (458 000 defunciones) y cervicouterino (275 000 defunciones) Más del 70% de las defunciones por cáncer se registraron en países de ingresos bajos y medianos Se prevé que el numero de defunciones por cáncer siga aumentando en todo el mundo y supere los 13 1 millones en 2030

Panamá no escapa de esta realidad Segun cifras del Registro Nacional del Cáncer (ANÓNIMO 2007) el cáncer es la principal causa de defunción en la población panameña colocando a los tumores malignos con tasas de defunción superiores (74%) a las enfermedades del sistema circulatorio accidentes suicidios homicidios entre otras

En este mismo informe se señala que para el año 2007 se realizaron 5 035 nuevos diagnósticos de tumores malignos indistintamente del sitio anatómico en

el cual se originó En cuanto al sexo de estos nuevos casos 2 433 eran del sexo masculino y 2 602 del sexo femenino Lo que refleja una mayor incidencia de esta enfermedad en la población femenina

Las primeras dos causas de la mortalidad femenina son las enfermedades gastrointestinales y la tercera causa es el cáncer cuyas características femeninas son inconfundibles Su salud es menos atendida que la de los demás (CAZÈS Daniel 1993)

En nuestro país el cáncer de mama se encuentra como la segunda causa de tumores malignos en el sexo femenino con una tasa de 40 4 % Es uno de los más temidos esto principalmente debido a su considerable incidencia y mortalidad Registro Nacional del Cáncer (ANÓNIMO 2007)

Cáncer de seno o de mama es un tumor maligno que se origina en el seno Es después del cervicouterino el más frecuente en mujeres mayores de 30 años de edad se considera que un 10% puede desarrollar cáncer de mama en alguna etapa de su vida Los tipos principales son

- Ductal in situ (inicia en el conducto lácteo y permanece dentro del área donde se origina)**
- **Ductal invasor (ha atravesado la pared del conducto lácteo y ha comenzado a invadir los tejidos de la mama)**

Lobular in situ (inicia en las glándulas mamarias o lobulillos y permanecen dentro del área donde se origina)

Lobular invasor (inicia en las glándulas mamarias o lobulillos y se propaga al tejido adiposo alrededor del seno)

El cáncer de seno en los hombres es poco frecuente menos del 1% de todos ocurren en los hombres (REDONDO A 2005) y Dirección URL [http //www breastcancer org/es/](http://www.breastcancer.org/es/)

Segun reportes de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) que forma parte de la Organización Mundial de la Salud el cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo La incidencia de cáncer de mama está aumentando en el mundo en desarrollo debido a la mayor esperanza de vida el aumento de la urbanización y la adopción de modos de vida occidentales Se conocen varios factores de riesgo del cáncer de mama Sin embargo en la mayoría de las mujeres afectadas no es posible identificar factores de riesgo específicos

Los antecedentes familiares de cáncer de mama multiplican el riesgo algunas mutaciones en los genes se asocian a un riesgo muy elevado de ese tipo de cáncer Sin embargo esas mutaciones son raras y explican solo una pequeña parte de la carga total de cáncer mamario Los factores reproductivos asociados a una exposición prolongada a estrógenos endógenos como una menarquia

precoz una menopausia tardía y una edad madura cuando el primer parto figuran entre los factores de riesgo más importantes del cáncer de mama. Las hormonas exógenas también conllevan un mayor riesgo por lo que las usuarias de anticonceptivos orales y de tratamientos de sustitución hormonal tienen más riesgo que las mujeres que no usan esos productos. La lactancia materna tiene un efecto protector. Dirección URL: <http://www.iarc.fr/>

Con este panorama general podemos hacer inferencia de las cifras que en cuanto al tema en cuestión arroja el Instituto Oncológico Nacional, único hospital público especializado en Panamá en la atención de este tipo de enfermedades señalando que en sus reportes del año 2010 que la principal causa de morbilidad oncológica atendida es el cáncer de mama (490 pacientes). El mayor número de casos se registran en mujeres entre 40 y 65 años de edad. Boletín Estadístico del Instituto Oncológico Nacional (ANÓNIMO 2010).

Más allá de la connotación física y corporal que tiene esta enfermedad y los posibles tratamientos a los cuales será sometida la mujer (cirugía, quimioterapia, radioterapia o la combinación de estos) hay otros aspectos de igual importancia y relevancia que no son investigados desconociendo desde la misma impresión de ellas, cuál es su relevancia durante este proceso.

Hacemos referencia específica al papel que juega la red de apoyo familiar de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama.

La familia es una institución indispensable para el desarrollo integral del ser humano iniciada por una pareja humana como la unidad social primaria anterior a toda asociación. De esta unidad más simple se descomponen otras en la cual surgen otras formas sociales conformando así las diferentes sociedades. De lo antes señalado se desprende que la familia es el elemento fundamental de la sociedad.

Existen diversos conceptos de científicos sociales sobre familia que tratan de dar una definición más específica sobre la misma. Entre los cuales mencionamos:

- **Conjunto de individuos que tienen alguna condición común o emparentada entre sí que viven juntos bajo la misma autoridad de uno de ellos**
- **Grupo de personas emparentadas o unidas por el matrimonio que viven bajo el mismo techo que cooperan económicamente en la crianza de los hijos**

Tomando en cuenta que todos los elementos se aproximan al concepto de familia no existe una definición específica establecida sobre el mismo. La familia tiene funciones es decir actividades cotidianas que realiza dentro y fuera del hogar y el efecto producido por éstas. Estas funciones no pueden verse separadas como si fueran diferentes para la familia y la sociedad. Encontramos que distintos autores clasifican las funciones de diversas maneras de acuerdo a la realidad en que vive la familia entre ellas podemos mencionar:

- **Función biológica** es aquella relacionada con procrear hijos/as y vivir con ellos/as en familia y el deseo de transmitir de una generación a otra lo recibido de la familia de origen

Función psicológica supone la capacidad de la familia de manejar las tensiones y de ofrecer a sus miembros seguridad afectiva y emocional en la búsqueda de alcanzar su desarrollo y crecimiento

- **Función educativa** es aquella que tiene como misión la formación y desarrollo del niño/a para ello es necesario tener normas o reglas según la situación de la vida cotidiana

Función social es la adopción de normas básicas de convivencia social comunicación buenos modales comprensión y respeto al prójimo y sobre todo aprender a compartir lo que es lo que tiene y lo que hace El medio que lo rodea se beneficiará de forma positiva y dinámica porque le permite sentirse parte integral de una comunidad pequeña y a cada miembro lo hace valorarse a sí mismo le da seguridad y lo ayuda a forjar una identidad propia

Función religiosa esta función requiere la formación de una conciencia moral que ayuda a capacitar al niño/a para que aprenda a diferenciar lo bueno y lo malo lo permitido de lo prometido lo deseable de lo posible el provecho personal del comunitario y dar un significado verdadero a su existencia una dimensión profunda de fe y esperanza

Función económica esta conlleva la satisfacción de las necesidades básicas que debe proveer la familia a través de la convivencia de padres e hijos/as y de estos con otros parientes en la administración de la economía domésticas esta depende de los ingresos del trabajo de los/as adultos/as quienes tienen que organizar el presupuesto para ajustarse a satisfacer la demanda de gastos económicos dentro del hogar

- **Función ecológica** esta función tiene una visión amplia sobre la familia ya que la misma nos proporciona una conciencia planetaria y nos hace sentir parte integral del universo La familia como todo organismo vivo tiene funciones que cumplir por lo que cualquier interacción entre sus miembros puede representa un mecanismo de regulación o desequilibrio con el cosmo

Detalladas estas funciones podemos decir que la familia debe asegurar la continuidad como grupo humano fundamental en la sociedad brindándole oportunidades para el desarrollo físico mental moral espiritual y social de sus miembros Señalados los puntos anteriores podemos decir que la familia tiene como misión primordial perpetuar la especie humana de generación en generación transmitiendo tradiciones y costumbres brindándole seguridad afectiva y económica para formar individuos equilibrados con personalidad propia De manera que puedan integrarse dentro de la sociedad existente (CAMPOS FLORES Nivia 2011)

Se hace evidente el papel fundamental que debe jugar la familia en la vida del individuo a lo largo de toda su vida y si hablamos de la necesidad de éste en los momentos críticos que puedan surgir es donde entran en juego cada una de las funciones que debe cumplir

Para Montes de Oca (2003) Las redes de apoyo son un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material físico y emocional Son transacciones interpersonales que implican dar y recibir ayuda afecto y afirmación (Bidireccional)

De igual forma la autora cita a Requena Santos (2002) define a las redes como un conjunto finito de actores o grupos de actores y las relaciones definidas entre ellos Es el tejido formado por las relaciones entre un conjunto de actores que están unidos directa o indirectamente mediante compromisos informaciones etc Para la autora red de apoyo familiar es entonces aquellas relaciones personales que se establecen al interior del hogar o fuera de el a partir de lazos de parentesco o afinidad y esta se considera a u vez la base de las dferentes redes de apoyo social

Si las redes son la transacción interpersonal que implican dar y recibir ayuda afecto y afirmación podemos entender la importancia que esta cobra en

momentos de dificultad y más aun ante la presencia de una enfermedad que demanda mayor soporte familiar del cual comunmente recibe la persona en otros momentos de su vida

El que a una mujer se le diagnostique cáncer de mama supone un impacto psicológico y social Este impacto puede deberse a la connotación de el tipo de enfermedad la incertidumbre de su causa la agresividad de los tratamientos y de las posibilidades de curación Así mismo cada persona segun sus creencias actitudes y comportamientos afrontará la enfermedad de un modo distinto Sumado a esto las repercusiones que trae consigo esta dolencia es otro motivo de impacto ya que afectan a la vida personal familiar social laboral de relación corporal y sexual

La enfermedad además de sus propias consecuencias intrínsecas respecto a la salud de la persona que la padece produce una sene de consecuencias que tienen que ver con el desarrollo de sus capacidades y con la forma en que a partir de esa enfermedad podrá relacionarse con su medio Estos efectos se producen y los padece en forma paralela la familia son consecuencias psicológicas económicas emocionales sociales jurídicas etc

Uno de los pilares básicos donde se sustentan los principios básicos de actuación social es en la familia constituida por una sene de elementos que

mantienen entre si relaciones de interdependencia Lo que ocurra a cada uno de los miembros de la unidad familiar repercute directa o indirectamente en el paciente Los aspectos familiares intervienen constantemente modificando el diagnostico y las metas del tratamiento en cualquier fase del mismo armonizar los objetivos de la intervención con el grupo familiar será siempre fundamental

En definitiva el cáncer de mama causa un cambio que hace que la persona que lo padece desarrolle unas actitudes y unas estrategias de afrontamiento para el control emocional Es en este momento insistimos cuando el entorno familiar entra a jugar su rol y debe convertirse en el principal soporte el foco de apoyo que esa persona necesita para seguir su lucha contra la enfermedad y que esta interfiera lo menos posible en sus actividades cotidianas

Desde nuestra experiencia práctica hemos detectado que las pacientes con cáncer de mama han presentado a lo largo de su atención médica una necesidad de intervención psicosocial de si mismas y de su familia como consecuencia del impacto que en su persona y en su entorno causa esta enfermedad Pero a pesar de que se da un incremento del diagnóstico como lo demuestran las cifras y la prevalencia del cáncer de mama en nuestro pais con patrones muy diferentes respecto a su distribución por edad hábitos profesión nivel socioeconómico y hasta lugar de procedencia y que se trabaja para llevar

a términos de prevención que ayuden a promover la detección temprana de la misma quedan aun muchos aspectos por conocer aspectos que pueden estar relacionados en la forma en que la paciente confronta su enfermedad y tratamientos

La calidad de vida de una mujer que se le diagnóstica cáncer de mama puede verse afectada de diversas maneras Algunas describen cambios positivos en sus vidas ya que para ellas el cáncer ha supuesto un acercamiento a sus seres queridos la resolución de problemas a los que previamente no habían enfrentado una mayor valoración de la vida o una actitud más positiva ante ella Para otras sin embargo esta provoca cambios físicos familiares emocionales y sociales relevantes Es necesario reconocer que además de los recursos internos con que cuenta una persona el papel que juega su red de apoyo familiar durante un momento de crisis es fundamental Nuestras pacientes forman parte de un grupo familiar motivo por el cual es importante analizar el rol que juega como Institución frente a una problemática de esta índole

Las dificultades que se afrontan en este periodo así como los retos cambios aprendizajes adaptaciones que son comunes para casi todas las pacientes y su familia pero la forma en que cada una responde son únicas ya que su historia sus circunstancias su constitución su contexto sociocultural son particulares

Debemos contemplar que cuando hablamos de familia hay que hacer una redefinición de la misma pues hoy esta no obedece a la clásica composición de una pareja heterosexual con sus hijas/hijos y una familia extensa con abuelas/os tías/os y primas/os etc Debemos ampliar el concepto familia como refenda a los vinculos de sangre y los vínculos legales a través del matrimonio (parentes políticos) para incluir a aquellas personas que constituyen la red de apoyo cuidado y vínculos emocionales más cercana con quien se comparte la vida cotidiana y proyectos de vida en comun

Las familias evolucionan permanentemente no son estáticas Cada etapa de la vida o del ciclo vital del desarrollo implica cambios pérdidas y ganancias Las tareas las obligaciones las funciones de cada miembro así como sus necesidades sueños proyectos y las fuentes de disfrute y placer se modifican constantemente a través del tiempo o cuando aparecen situaciones inesperadas generadoras de crisis Una de las primeras tareas ante la enfermedad es la redefinición de la persona y de la familia es identificar como se ven así mismas/os que cambios se van dando como van variando las relaciones las costumbres los estilos de vida etc

A medida que a la paciente se le establece un plan médico a seguir con sus correspondientes tratamientos deja de cumplir muchas de sus tareas y cambia su forma de relacionarse Estas funciones deben ser asumidas por distintos

miembros de la familia o pueden recaer en algunos pocos dependiendo de la edad las ocupaciones las habilidades y capacidades de cada uno Además la enfermedad impone nuevas tareas que deben ser asumidas por los miembros de la familia sin embargo esta puede ser otra fuente de dificultad ya que en algunos grupos familiares prima el individualismo y se encuentra poca cooperación recargando alguno de sus miembros En otros puede existir el deseo de ayudar pero enfrentan la poca coordinación se duplican algunas funciones y otras sencillamente se dejan de atender Con frecuencia el grupo se va organizando espontáneamente con algunos roces y dificultades mientras logra un ajuste pero en ocasiones requiere de la ayuda del equipo de salud que le apoye en la guía para la distribución de responsabilidades y el establecimiento de límites

A nivel del Servicio de Trabajo Social del Instituto Oncológico Nacional se han realizado esfuerzos para brindar a toda la población una intervención que tiene como uno de sus principales propósitos clarificar al grupo familiar su papel dentro de la atención que recibirán las pacientes Sin embargo a pesar de estos esfuerzos como ya señalamos en la práctica diaria identificamos que los principales problemas sociales que son motivo de consulta se encuentran relacionados a la necesidad de soporte y apoyo familiar que requieren las pacientes por ejemplo

Problemas relacionados con el apoyo familiar inadecuado

- **Problemas relacionados con hechos estresantes que afectan a la familia y el hogar**
- **Alto nivel emocional expresado dentro de la familia**

Problemas relacionados con familiar dependiente necesitado de cuidados en el hogar

Problemas relacionados con la necesidad de ayuda para el cuidado personal

- **Problemas relacionados con movilidad reducida Estadísticas Mensuales de Producción del Servicio de Trabajo Social Instituto Oncológico Nacional (ANÓNIMO 2011)**

Incluso la falta o inexistencia de una red de apoyo familiar adecuada incide en la aplicación o no de los tratamientos El personal médico solicita la evaluación socio familiar de las pacientes para la valoración y toma de decisiones en cuanto a la aplicación de los tratamientos oncológicos Esto principalmente relacionado a las posibles implicaciones secundarias de los mismos necesidades de recursos varios y sospecha de deserción debido a situaciones socio-familiares

Por lo antes expuesto encontramos necesario orientar la modalidad de intervención en función de las necesidades de las pacientes de manera que se identifiquen y atiendan factores de riesgo relacionados con la red de apoyo familiar

Consideramos que para poder lograr este objetivo se debe inicialmente conocer de manera científicamente comprobable y no basados en supuestos derivados de la práctica y la observación diaria sobre los aspectos sociales familiares de la población de estudio Información con la cual al momento de la investigación no se contaba además no existía dentro de nuestro marco institucional alguna investigación relacionada al tema

En Panamá ya para 1978 el IV Congreso Nacional de Trabajo Social (Auspiciado por la Asociación de Trabajadores Sociales de Panamá) se indicaba que las oficinas de Trabajo Social en Panamá cuentan con información sobre los problemas que se manejan en las diferentes áreas en las que interviene el trabajador social y sobre los servicios que ofrecen a la población que pueden contribuir en la formulación de políticas de Bienestar Social Sin embargo dicha información no es utilizada de manera adecuada Memorias del IV Congreso Nacional de Trabajo Social (ANÓNIMO 1978)

Esto quiere decir que la información con que contamos o podemos obtener en nuestro ejercicio profesional nos permite una mejor toma de decisiones para beneficio de la población en general

Como compromiso ético el Trabajo Social debe estar dirigido a dotar a las personas grupos o comunidades de los recursos necesarios para su desarrollo

brindándoles herramientas y utilizando su propio potencial La información que esta nos brinde constituye a la vez instrumentos para gestionar su bienestar

La singularidad de los profesionales de esta disciplina en su visión multidimensional es decir en nuestra formación académica multidisciplinar nos convierte en agentes catalizadores de las problemáticas sociales y al mismo tiempo nos permite aportar conocimientos para la resolución de estas problemáticas Con la especialización que se ha cursado en intervención familiar esta catalización y aporte se fortalece a través de la indagación sistemática como es la investigación que hemos realizado el análisis de los resultados encontrados y las propuestas finales que presentamos

En el campo de la salud la atención social hace énfasis entre otros aspectos en conocer todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad y como trabajadores sociales en el área reiteramos que tenemos la obligación ética de conocer la población con la cual intervenimos y en base a los hallazgos confiables fundamentar dicha intervención

Como señalan García del Pozo y Agrafojo Betancor El Trabajador Social es la figura que se encarga de que tanto el paciente como su familia tomen conciencia de la situación que atraviesan para que de este modo puedan modificar o

transformar lo que se interpone en su interrelación y para que por otro lado puedan aceptar y asumir lo que está sucediendo de la forma menos traumática posible

1 1 Metodología de la Investigación

1 1 1 Hipótesis de trabajo

Las hipótesis son guías para una investigación Las hipótesis indican lo que estamos buscando o tratando de probar y se definen como explicaciones tentativas del fenómeno investigado formuladas a manera de proposiciones No todas las investigaciones plantean hipótesis El hecho de que formulemos o no hipótesis depende de dos factores esenciales el enfoque del estudio y el alcance inicial del mismo (HERNÁNDEZ SAMPIERI R y Otros 2003)

No se parte de hipótesis en esta investigación ya que la modalidad de diseño de investigación no lo exige Es decir se trata de una investigación en donde observamos el fenómeno tal y como se da en su contexto natural para después analizarlo No se construye ninguna situación se observan situaciones que ya existen no

provocadas por la investigadora para analizar los resultados sin realizar suposiciones o conjeturas previas

1.1.2 Diseño de la investigación

Para este estudio de investigación se utilizó la modalidad de un diseño No Experimental Transeccional (Exploratorio – Descriptivo) debido a que consideramos era el más apropiado para evaluar una situación o aumentar el grado de familiaridad sobre las características de la población seleccionada poco estudiadas en un momento de tiempo

Los diseños de investigación transeccionales recolectan datos en un solo momento en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (o describir comunidades, eventos, fenómenos o contextos) (HERNÁNDEZ SAMPIERI R y Otros 2003)

Esta modalidad nos permitió conocer y describir las características de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama de manera que pudimos identificar mediante el análisis de los resultados como la enfermedad y los tratamientos pueden influir en las relaciones

paciente-grupo familiar De las evidencias que obtuvimos establecimos conclusiones luego de obtener la información recabar y analizar los datos

1 1 3 Escenario de la investigación

El Instituto Oncológico Nacional Doctor Juan Demóstenes Arosemena es el ente líder en la atención investigación y prevención del cáncer en Panamá es una Institución especializada en la rama de la oncología cuyo propósito fundamental es brindar una atención médica social familiar a toda la población panamena con el apoyo de la comunidad y en la que interviene directamente el equipo humano altamente calificado y de gran sensibilidad

Tiene como visión ser un hospital de primer orden a nivel nacional e internacional en la investigación prevención tratamiento y rehabilitación del paciente con cáncer

Los principales valores que se aplican al Instituto Oncológico Nacional son

Servicio capacidad de prestar ayuda de cualquier clase a otra u otras personas sobre todo a los pacientes Nace de la necesidad de compartir de las posibilidades de ver más allá de nuestras propias necesidades y pensar en los demás actuando sobre la base de la cooperación

- **Responsabilidad** valor unico e irremplazable expresado como el estricto sentido del deber Implica un claro conocimiento de las situaciones y realidades y un compromiso con las consecuencias personales e institucionales de asumir una actitud ejecutar una acción o en la toma de decisiones El ejercicio cabal y consciente de este valor conducirá necesariamente hacia la productividad la eficacia social y la optimización de los recursos
- **Solidaridad Fraternidad y Participación** fundamentado en el derecho de igualdad y oportunidades Concibiendo a la persona como responsable del crecimiento integral de los demás y la realización efectiva del bien comun Acciones que contribuyen con la realización de los semejantes y de la sociedad en todos los niveles sin ser excluidos en ningun momento de los deberes y derechos de la vida misma Se debe entonces evidenciar una Institución como un verdadero grupo humano tender a la relación circular tener metas claras conjuntas y buscar una interdependencia entre las personas Se adquiere un sentido más

elevado del bien comun una obligación conjunta combinando todas las fuerzas para una sola meta ninguno de nosotros es tan inteligente como todos juntos

Respeto actitud de consideración hacia las demás posiciones especialmente hacia el otro Cuando se involucra el concepto de personas como elemento generador de opciones y acciones en beneficio propio e institucional que merece atención y reconocimiento El ejercicio pleno de este valor garantiza calidad de relaciones lineamientos claros de atención y un ambiente institucional sano y reconfortable

▪ **Honestidad** significa tener la capacidad de ser confiable a los demás tener en cuenta los derechos de los otros y sustentar principios claros y coherentes con los individuos y la institución Actitud comprometida con líneas claras de conducta en relación con el manejo pulcro de recursos e información Respeto por la dignidad de las personas fomentando condiciones de desarrollo dentro de las relaciones de equidad y buen trato Permite que las acciones de la Institución estén encaminadas hacia políticas claras y transparentes además de desarrollar un gran sentido de pertenencia

▪ **Justicia** Respeto a todos y cada uno de los derechos del ser humano desde todo punto de vista En la organización la

actuación con justicia nos conduce a valorar adecuadamente a los colaboradores y pacientes y obtener el respeto que como Institución nos merecemos

- **Tolerancia** Concebido como el respeto y consideración hacia las opiniones y prácticas de los demás aunque no concuerde con las nuestras Cuando concibo que las personas y el ser humano es unico e irrepelible que tiene derecho a sus propios criterios juicios y decisiones Nos conduce esencialmente al camino de la paz en la senda de una convivencia armoniosa Dirección URL [http //www ion gob pa/](http://www.ion.gob.pa/)

El personal del Servicio de Trabajo Social a nivel de organigrama responde directamente al Jefe Local de atención este a su vez responde administrativamente al Director General del Instituto Oncológico Nacional y a nivel técnico a la Jefatura Nacional de Trabajo Social del Ministerio de Salud

1.2 Objetivos

En términos de los objetivos que guiaron nuestra investigación tenemos como eje central

Conocer desde la perspectiva de las pacientes de cáncer de mama sus necesidades y expectativas de apoyo familiar como base de una propuesta de un modelo de intervención desde el Servicio de Trabajo Social del ION

Como objetivos específicos planteamos

- **Identificar las características socio familiares de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama**
- **Conocer aspectos relevantes sobre la dinámica social familiar de las pacientes**
- **Conocer la percepción de las pacientes sobre las implicaciones del diagnóstico en la dinámica socio-familiar**
- **Identificar desde la perspectiva de las pacientes sus necesidades y expectativas en torno a la red de apoyo familiar para enfrentar su diagnóstico**

Una vez recabada la información correspondiente de estos datos e identificadas las características socio familiares de las pacientes procedimos a realizar una valoración diagnóstica que nos permitió elaborar la propuesta de actuación y para poder poner en marcha acciones que

ayuden a la enferma y / o su grupo familiar a enfrentar y manejar el diagnóstico durante todo el proceso de la enfermedad

1.3 La población a estudiar

Segun datos reflejados en el Boletín Estadístico del Instituto Oncológico Nacional (ANÓNIMO 2010) segun localización anatómica el principal diagnóstico atendido en la consulta fue el de cáncer de mama con un total de 491 casos anuales. A esta cifra corresponde nuestro universo probable

La población escogida para este estudio fue toda paciente con diagnóstico de cáncer de mama que acudió a solicitar atención en el Servicio de Trabajo Social durante un periodo de cinco (5) meses iniciando en abril 2012 y culminando en agosto 2012. Es entonces una muestra no probabilística de conveniencia porque está marcada o dependió del acceso de las unidades/mujeres al servicio de Trabajo Social para un total de 100 unidades

Estas pacientes además del diagnóstico específico debía tener como mínimo seis (6) meses de atención dando lugar a que hubiese recibido algún o algunos de los tratamientos que se brindan en la entidad

hospitalaria; cirugía, quimioterapia y/o radioterapia de manera tal que contara con la información requerida para responder a las preguntas indicadas en el instrumento de recolección de datos.

Las mismas, como ya lo hemos señalado, fueron abordadas al momento de solicitar la atención en el Servicio de Trabajo Social, es decir llegaron directamente a nosotros por referencia del equipo de salud o por demanda espontánea.

1.4. Cobertura de la investigación

A continuación se señalan las áreas de análisis y las variables estudiadas derivadas de los objetivos de la investigación y que conforman la cobertura de la misma:

Área de Análisis	Variables
Características Socio - Familiares de la población. a. Características de las pacientes	<ul style="list-style-type: none">• Edad de la paciente• Estado civil de la paciente• Escolaridad de la paciente• Religión que profesa de la paciente• Ocupación de la paciente• Cobertura de seguridad social de la paciente• Ingresos que genera de la paciente• Cantidad de hijos de la paciente

<p>b. Características de los miembros del grupo familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Origen de la paciente • Procedencia de la paciente • Migración de la paciente relacionada al diagnóstico • Sexo del Jefe del hogar de la paciente • Miembros del grupo familiar de la paciente • Sexo de los miembros del grupo familia de la paciente • Edad de los miembros del grupo familia de la paciente • Escolaridad de los miembros del grupo familia de la paciente • Miembros del grupo familiar de la paciente activos laboralmente • Ocupación de los miembros del grupo familiar activos laboralmente de la paciente • Ingresos generados por los miembros del grupo familiar de la paciente activos laboralmente. • Miembros del grupo familiar de la paciente que sufren alguna enfermedad.
<p>c. Aspectos relacionados con la vivienda</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de vivienda de la paciente • Tenencia de la vivienda de la paciente • Fondos utilizados para obtener la vivienda de la paciente • Distribución del espacio físico de la vivienda de la paciente • Acceso a servicio básicos de la vivienda de la paciente • Materiales de construcción de la vivienda de la paciente • Condición de la vivienda de la paciente
<p>Dinámica sociofamiliar del la población.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de familia de la paciente • Posición jerárquica de la paciente dentro del grupo familiar • Relaciones familiares de la paciente previas al diagnóstico. • Identificación de cuidador primario de la paciente dentro del grupo familiar

	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de comunicación entre los miembros del grupo familiar de la paciente.
<p>Percepción, necesidades y expectativas de las pacientes sobre las implicaciones sociofamiliar del diagnóstico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de la paciente haber recibido el diagnóstico • Tipo de tratamiento oncológico recibido por la paciente • Personas con quien la paciente comparte información relacionada a la enfermedad • Importancia del apoyo familiar durante el proceso de enfermedad según la paciente • Nivel de satisfacción con el apoyo familiar recibido según la paciente • Nivel de suficiencia del apoyo familiar recibido según la paciente • Cambios habidos en las relaciones del grupo familiar posterior al diagnóstico según la paciente • Cambios habidos en los roles de los miembros del grupo familiar según la paciente • Problemas sociales existentes antes del diagnóstico según la paciente • Problemas sociales exacerbados por el diagnóstico según la paciente • Problemas sociales surgidos posterior al diagnóstico según la paciente • Otras fuentes de apoyo recibidas por la paciente • Identificación de necesidades de apoyo y/u orientación para el grupo familiar según la paciente • Expectativas a su situación como paciente • Expectativas futuras de la paciente

1.5. Recolección, procesamiento y presentación de los datos:

Una vez que fue seleccionado el diseño de investigación apropiado y la muestra de acuerdo con él la modalidad seleccionada, la siguiente etapa

consistió en recolectar los datos pertinentes sobre las variables significativas en esta investigación

Recolectar los datos implicó una actividad fundamental la cual consistió en seleccionar y aplicar el instrumento para la medición El que más se ajustaba a la necesidad de nuestro estudio fue la encuesta aplicada mediante entrevista directa cara a cara

La entrevista como técnica de investigación fue utilizada para la recopilación de la información requerida y los datos en base a un formato La misma fue previamente preparada a través de un listado de preguntas establecidas con anterioridad derivadas de la cobertura

Su forma de aplicación como ya se menciona con anterioridad fue mediante entrevista directa planteando las preguntas en el mismo orden y formuladas en los mismos términos La misma estaba compuesta de preguntas semiestructuradas conteniendo un total de 45 preguntas Esta fue probada y ajustada mediante la aplicación preeliminar a pacientes que reunían las características estipuladas para la investigación

La aplicación de la encuesta tomó un periodo de cinco meses de marzo a agosto de 2012

Además de la encuesta como principal instrumento utilizado para la recolección de los datos es necesario hacer mención de otros métodos y técnicas utilizadas durante el desarrollo de la investigación como entrevista abierta recursos de documentación o análisis documental consulta a informantes claves

Debido a la falta de investigaciones anteriores sobre esta temática en el marco en donde nos desempeñamos el recurso de la documentación o análisis documental implicó una revisión exhaustiva y profunda que nos permitiera en base a datos confiables proponer los planteamientos teóricos que guiaron la misma y de la misma manera abordar la población objetivo de nuestro estudio

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO Y DE
REFERENCIA SOBRE EL TEMA

2 1 1 Origenes y definición del término

El cáncer ha estado presente desde el principio de la historia de la humanidad. En las momias egipcias e incaicas se evidencian pruebas de esta enfermedad. Los médicos griegos ya la describieron e Hipócrates la bautizó con este nombre (LENHARD R Jr y Otros 2002)

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

En Egipto se hallaron tumores malignos en momias que datan del año 3 400 a C calificados como osteosarcomas Debido a estos hallazgos se determinó que el cáncer no es solamente una enfermedad del ser humano sino que se ve también en el reino animal y el vegetal

El famoso historador griego Heródoto llamado el padre de la historia relata que Attosa hija del rey Ciro y esposa de Dario presentaba un tumor en el seno segun una descripción hecha por Democede famosos médico del año 525 a C

La palabra cáncer se remonta a la antigua Grecia se da la paternidad de este término a Hipócrates (460 a C) quien bautizó esta enfermedad como cáncer en alusión al aspecto como se propagaba semejando las patas del cangrejo Se deriva del latín griego *karkinos* (καρκινος) significa cangrejo Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada con ramificaciones que se adhiere a todo lo que agarra con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino y de ahí deriva su nombre Se consideran sinónimo de este los términos neoplasia tumor y carcinoma

Se atribuyen además a Hipócrates haber dado origen a una teoría humoral del cáncer. Esta señalaba que cuando existía en la sangre un humor podía aparecer un tumor benigno o maligno dependiendo de la cantidad existente de ese humor determinado. En los escritos Hipocráticos ya se reconocía el cáncer del pecho, del útero, del estómago y de la piel. En la mitología griega al cáncer o cangrejo se le describe como pellizcando o atenazando a Heracles (Hércules) cuando éste estaba peleando con la Hidra del pantano de Lerna machacado por Hércules, el cangrejo es premiado por los enemigos de este poniéndolo en el cielo en la constelación del zodiaco.

Aurelio Cornelio Celso en sus Ocho Libros de la Medicina en el volumen I escrito en el año 40 a C habla de un tumor caroso en el exterior de los genitales de una mujer noble que no se le trató por ser mujer importante y el peligro de la responsabilidad del médico que lo quitara sin éxito de manera que se le dejó avanzar hasta que la mujer falleció (JARAMILLO ANTILLON Juan 1991)

De los años 1761 a 1775 surgen investigadores e investigaciones importantes sobre el tema tal es el caso del italiano Giovanni Battista Morgagni que correlaciona la sintomatología de la enfermedad con lesión en los tejidos. B. Perynthe es el primero en

reconocer que cada tipo de cáncer tiene sus características particulares e inicio estudios para determinar su naturaleza con experimentos sobre los animales El cirujano Percival Pott investiga de igual manera la génesis de los tumores

El año 1802 es muy importante en la historia de la cancerología porque surge en Londres el primer Comité para el Estudio y la Cura de los Tumores En el año 1838 J Muller es el primero en demostrar mediante el uso del microscopio que los tumores están constituidos por células y simultáneamente M Shleiden y T Schwann convence a la comunidad científica de que la célula es la unidad estructural elemental de la vida F Pouchet en el año 1847 demuestra que las células del utero pueden dirigirse al exterior de la vagina La actual citología dedicada al diagnóstico precoz de los tumores del utero utilizando las secreciones vaginales de la mujer se basa en este principio

Entre los años 1876 a 1896 surgen investigaciones y resultados decisivos M Novinsky y A Hannau inician el periodo de la investigación científica experimental en animales y posteriormente A Cornil lo hace en humanos Para la época aparece la primera revista médica dedicada exclusivamente a los tumores en Paris El

aporte de los Curie y W Roentgen en el descubrimiento de los rayos X y L A Becquerel descubre la radiactividad y G Perthes utiliza por primera vez los rayos en la curación del cáncer

Para 1913 y 1915 continúan investigaciones que van demostrando la relación del cáncer con ciertos tipos de virus y la acción que sustancias químicas descritas como carcinogénicas tienen en el ser humano E Lawrence en el año 1932 crea el ciclotrón que permite la producción de isótopos radioactivos los cuales encuentran amplia utilización tanto para el estudio como para la curación de los tumores (yodo fósforo oro radiactivo) En el mismo año A Lacassagne demuestra que las hormonas pueden influir sobre el origen del cáncer de mama Dirección URL [http //www fundaciondialnet es/](http://www.fundaciondialnet.es/)

Se podrían escribir libros enteros sobre la infinidad de teorías acerca de las causas del cáncer la mayoría basadas en hipótesis del investigador y no en hechos Las de mayor importancia y que han sido la base de muchas otras son las que proponían que las células normales se transforman en células cancerosas y otra que asumía que estas células existen ya durante la vida embrionaria pero no se expresan hasta fases posteriores de la existencia del organismo

Actualmente la investigación sobre el cáncer continua de hecho desde el punto de vista filosófico puede ser comparado con la investigación sobre el misterio del origen de la vida misma ya que hasta el momento no se ha aclarado la causa exacta del porqué el crecimiento y desarrollo de una célula en un momento dado puede convertirse en cáncer y mucho menos como se puede detener definitivamente este proceso Lo cierto es que hoy por hoy la investigación sobre el cáncer está avanzando muy rápidamente encontrando nuevos elementos para detección temprana y para ofrecer a la/el paciente mayores opciones de tratamiento sin embargo se continua buscando la cura definitiva del cáncer

2 2 Tipos

El cáncer es generalmente clasificado segun el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan es por ello que la clasificación segun tejidos de origen es

Carcinomas tumores malignos de origen epiteliales (Eptelio del tubo digestivo la laringe tráquea bronquios y pulmón la vejiga unnaria etc)

Sarcomas tumores malignos de origen conjuntivo (Cartilagos huesos vasos sanguíneos corazón células de la sangre ganglios linfáticos bazo musculos etc)

Neuromas tumores de origen ectodérmico (Piel glándulas el cristalino y cuerpo vitreo el sistema nerviosos central etc)

- **Teratomas tumores formados por elementos derivados de más de uno de los anteriores**
 - **Leucemias y linfomas hematológicos se desarrollan en las células del sistema inmunológico específicamente de origen mesodérmico**
- Otros tumores cuyo origen o determinación del tejido es difícil de ubicar (JARAMILLO ANTILLON Juan 1991)**

2 3 Factores de riesgo

Factor de riesgo en oncología hace referencia a cualquier cosa que aumente la probabilidad de que una persona contraiga una enfermedad como el cáncer (REDONDO Álvaro B 2005)

De forma global la causalidad del cáncer es clasificada como factores de riesgos intrínsecos (propias de la persona) y extrínsecos (externos a la persona)

Factores de riesgo intrínsecos

Factores hereditarios la existencia de mutaciones genéticas heredadas está relacionada con el riesgo de aparición del cáncer

Factores hormonales no se ha detectado una relación causal clara del factor hormonal y la incidencia de cáncer en el hombre (ej Testosterona) En cambio en la mujer se ha demostrado un papel claro de las hormonas en la aparición de la enfermedad (ej Estrógeno)

Mecanismos inmunológicos se ha determinado que existe relación entre formas particulares de cáncer en diversas enfermedades que causan deterioro inmunológico en el ser humano Las evidencias se sustentan en la potencial relación entre depresiones mentales crónicas personas sometidas a trasplantes de órganos el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) artritis reumatoide diversos síndromes que comprometen el sistema inmune y la aparición del cáncer

Factores de riesgo extrínsecos

- **Causas medio ambientales** se calcula que aproximadamente más del 75% de los cánceres se deben a exposiciones medioambientales nocivos La exposición a factores medioambientales abarca todas las influencias externas a la persona por tanto se incluyen la totalidad de

**las exposiciones a carcinógenos asociados con factores químicos
agentes infecciosos estilo de vida y medio ambiente**

**Factores químicos una amplia variedad de agentes químicos posee
una potencia carcinogénica Por ejemplo arsénico humo de diesel
pesticidas orgánicos materiales con actividad estrogénica asbesto
benceno cadmio cromo níquel radio entre otros**

- **Agentes infecciosos se conoce actualmente que numerosos virus de
diferentes tipos causan cáncer en humanos o que desempeñan un
papel crítico en el desarrollo del mismo Por ejemplo Virus de Epstein
Bar Papiloma Virus Humano Virus de la Hepatitis B y C Virus Tipo 1
de la leucemia de células T Humano Virus de Inmunodeficiencia
Humana (VIH)**

**Estilo de vida todos los factores de riesgo medioambientales pueden
estar relacionados con el estilo de vida el ambiente comunitario o del
lugar de trabajo El tabaquismo pasivo o activo la ingesta de alimentos
con potencial carcinogénico contacto con múltiples parejas sexuales
patrones relacionados con la natalidad exposiciones ocupacionales al
aire al agua y/o al suelo contaminado la exposición a tratamientos
ionizantes son ejemplo de estos (LENHARD R Jr y Otros 2002)**

Aunque los conocimientos científicos avanzan a pasos agigantados su traducción en medidas efectivas para el control y la prevención del cáncer es un proceso lento y costoso. Al mismo tiempo, aunque algunos aspectos sobre la causalidad del cáncer están firmemente establecidos, otros no lo están en absoluto.

2.4 Tratamientos

Al transcurrir los años, la investigación en el tratamiento contra el cáncer ha propiciado el desarrollo de un reconocido número de opciones terapéuticas que constituyen un creciente conjunto de herramientas tanto para el diagnóstico como para la lucha contra esta enfermedad. Inicialmente, estas especialidades se consideraban como independientes; su naturaleza complementaria está siendo muy utilizada, brindando de esta manera mayores opciones de tratamiento a las/los pacientes. Las bases de los tratamientos actuales más importantes para el cáncer son entonces:

Cirugía se denomina cirugía (del griego *χείρ* *jeir* mano y *εργον* *érgon* trabajo, de donde *χειρουργεία* *jeirourgéia* trabajo manual) a la práctica que implica manipulación mecánica de las estructuras anatómicas de una persona con un fin médico, bien sea diagnóstico, terapéutico o pronóstico (REDONDO Álvaro B. 2005). Para realizarla

se debe conocer inicialmente los siguientes elementos tamaño del tumor extensión a ganglios linfáticos y presencia de diseminación a distancia de la enfermedad (LENHARD R Jr y Otros 2002)

Radioterapia tratamiento antitumoral realizado con radiaciones ionizantes (grupo de radiaciones electromagnéticas de alta energía capaces de alterar los átomos sobre lo que inciden Su objetivo es destruir el tumor en su lugar de origen y en las zonas próximas a donde pudiera haberse diseminado Suele ser de administración diaria fraccionada su duración es muy variable oscilando entre dos y siete semanas dependiendo del tipo de tumor y de la existencia de otros tratamientos previos (cirugía quimioterapia) Intervienen muchos factores en la indicación de la radioterapia El objetivo terapéutico debe ser definido antes de iniciar el tratamiento En radioterapia con intención curativa las/los pacientes deben destacar por tener probabilidad de supervivencia tras administrar una terapia adecuada Por el contrario las intervenciones con intención no curativa se ofrecen a pacientes sin posibilidad de supervivencia largo plazo En ambos casos deben explicarse la aparición de efectos secundarios relacionados a la radiación de tejido sano circundante al área del tratamiento (REDONDO Álvaro B 2005)

- **Quimioterapia** Paul Ehrlich estableció el término quimioterapia para el uso de un fármaco de composición conocida que trataba las

parasitosis Entre 1903 y 1915 Erhlich dedicó la mayor parte de su atención al desarrollo de agentes quimioterápicos del mismo modo como hoy se identifican fármacos anticancerosos Con la ayuda de químicos orgánicos y el apoyo de la industria farmacéutica Erhlich sintetizó una larga serie de compuestos orgánicos de arsénico y los probó en animales de experimentación Este trabajo lo completó hacia 1910 Es por ello que hoy se puede definir la quimioterapia como la administración de drogas que impiden la reproducción de células cancerosas Se utiliza con frecuencia con cirugía y/o radioterapia para tratar el cáncer cuando se ha propagado cuando ha regresado (recurrencia) o cuando hay grandes probabilidades de que pueda recurrir (REDONDO Álvaro B 2005)

Hormonoterapia tratamiento paliativo eficaz en cánceres hormonodependientes como los tumores de mama o próstata La inhibición de la enzima aromatasa que interviene en la producción de estrógenos es un medio eficaz para disminuir los niveles de estrógeno en mujeres premenopáusicas o posmenopáusicas (REDONDO Álvaro B 2005)

2.5 Impacto de la enfermedad en el mundo y Panamá

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en Nota Descriptiva de Prensa N° 297 (ANÓNIMO 2012) registra cifras que permiten entender el porqué esta enfermedad es considerada un problema de salud pública a nivel mundial y sus implicaciones en dicha nota informativa señala que El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial. Se le atribuyen 7.6 millones de defunciones (aproximadamente el 13% del total) ocurridas en todo el mundo en 2008. Los principales tipos de cáncer son los siguientes: pulmonar (1.37 millones de defunciones), gástrico (736 000 defunciones), hepático (695 000 defunciones), colorrectal (608 000 defunciones), mamario (458 000 defunciones) y cervicouterino (275 000 defunciones). Más del 70% de las defunciones por cáncer se registraron en países de ingresos bajos y medianos. Se prevé que el número de defunciones por cáncer siga aumentando en todo el mundo y supere los 13.1 millones en 2030.

En este mismo informe se señala que para el año 2007 se realizaron 5 035 nuevos diagnósticos de tumores malignos indistintamente del sitio anatómico en el cual se originó. En cuanto al sexo de estos nuevos casos 2 433 eran del sexo masculino y 2 602 del sexo femenino. Lo que refleja una mayor incidencia de esta enfermedad en la población femenina.

En 2008 la OMS puso en marcha el plan de acción sobre enfermedades no transmisibles que abarca intervenciones específicas contra el cáncer

La OMS y el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer organismo especializado que depende de ella colaboran con otras organizaciones de las Naciones Unidas y asociados con el fin de

- **Aumentar el compromiso político con la prevención y el control del cáncer**
Coordinar y llevar a cabo investigaciones sobre las causas del cáncer y los mecanismos de la carcinogénesis en el ser humano
Elaborar estrategias científicas de prevención y control del cáncer
Generar y divulgar conocimientos para facilitar la aplicación de métodos de control del cáncer basados en datos científicos
Elaborar normas e instrumentos para orientar la planificación y la ejecución de las intervenciones de prevención detección temprana tratamiento y atención
- **Facilitar la formación de amplias redes mundiales regionales y nacionales de asociados y expertos en el control del cáncer**
- **Fortalecer los sistemas de salud locales y nacionales para que presten servicios asistenciales y curativos a los pacientes con cáncer**

Prestar asistencia técnica para la transferencia rápida y eficaz de las prácticas óptimas a los países en desarrollo Dirección URL [http //www globocan iarc fr](http://www.globocan.iarc.fr)

Panamá no escapa de esta realidad Según cifras del Registro Nacional del Cáncer (ANÓNIMO 2007) el cáncer es la principal causa de defunción en la población panameña colocando a los tumores malignos con tasas de defunción superiores (74 %) a las enfermedades del sistema circulatorio accidentes suicidios homicidios entre otras

En Panamá haciendo referencia específica en la población femenina el tipo de cáncer que se registra como la segunda causa de tumores malignos y el cual es el que abordamos en este estudio con una tasa de 40.4 % es el cáncer de mama Es uno de los más temidos esto principalmente debido a su considerable incidencia y mortalidad Registro Nacional del Cáncer (ANÓNIMO 2007)

2.6 Aspectos generales del cáncer de mama

2.6.1 Definición y orígenes del término

2.6.1.1 Definición

Antes de definir el término de cáncer de mama es necesario tener una idea de la composición o morfología de la mama que permita la comprensión del mismo

En el momento del nacimiento el desarrollo mamario es aun rudimentario los conductos continúan alargándose y ramificándose durante toda la infancia formando secciones Cada seno tiene de 15 a 20 secciones llamadas lóbulos y cada lóbulo tiene lobulillos más pequeños Los lobulillos terminan en docenas de bulbos diminutos que pueden producir leche Los lóbulos lobulillos y bulbos están conectados por tubos delgados llamados conductos Estos conductos llegan al pezón que está centrado en el área oscura de la piel llamada la areola Los espacios entre los lobulillos y los conductos están llenos de grasa No hay músculos en el seno los músculos están debajo de cada seno y cubren las costillas (MONTES DE OCA M Ángela 2006)

El cáncer de mama es definido como la neoplasia maligna originada en el seno producto del crecimiento descontrolado de células malignas en el tejido mamario Estas células pueden tapizar los lóbulos lobulillo bulbos e incluso el conducto que los comunica

Existen diversos tipos de tumores de mama pero todos son diagnosticables cuando están iniciando su crecimiento mediante palpación y exámenes como la mamografía o ultrasonido que permitan el diagnóstico que posteriormente debe ser confirmado mediante biopsia El cáncer de mama en los hombres es poco frecuente menos del 1% de todos los casos ocurren en los hombres (REDONDO Álvaro B 2005)

2 6 1 2 Orígenes

La frecuencia de las enfermedades mamarias su reconocimiento los intentos de curación primitivas del las distintas culturas y sociedades preceden históricamente al tratamiento de las enfermedades de otros órganos sólidos Las enfermedades de la mama con sus orígenes inciertos y las confusiones terapéuticas asociadas han llamado la atención de los médicos y de los historadores médicos a través de las épocas A pesar de siglos de devaneos teóricos y pesquisas científicas el cáncer de mama sigue siendo una de las enfermedades humanas más temidas Si bien es considerado principalmente una enfermedad de la

mujer en ocasiones este cáncer puede afectar a los hombres con resultados igualmente letales

La historia de los esfuerzos destinados al manejo de esta enfermedad es compleja a diferencia de otras enfermedades en donde se han encontrado las causas y la curación en el cáncer de mama no ha sido así No obstante se han logrado avances que posibilitaron y siguen siendo la base para evitar intervenciones devastadoras en el cuerpo y la mente de la mujer A continuación se destacan los hitos históricos principales relacionados con esta enfermedad

Civilizaciones antiguas

- **Egipto** Los registros médicos primitivos de la enfermedad mamaria tienen su origen en el antiguo Egipto Presentando el papiro que tal vez represente el primer registro de atención y diagnóstico de cáncer de mama

Grecia Clásica (460 136 a C) Durante este período el método científico y los adelantos clínicos de la medicina se debieron a Hipócrates (460 370 a C) quien señaló

claramente que en los casos de cáncer de mama de origen profundo era mejor no administrar ningún tratamiento dado que este aceleraba la evolución fatal

- **Periodo Grecorromano (150 a C 500 d C)** Se acredita al médico griego Leónidas en el siglo I a C el primer registro de un procedimiento quirúrgico para el cáncer de mama Su método consistía en realizar incisiones prolongadas alrededor de la piel afectada y extirpar por completo la mama Aurelio Cornelio Celso enciclopedista romano que vivió durante el siglo I a C escribió acerca de la medicina griega contemporánea en latín En su tratado se encuentra la primera descripción clínica del cáncer Este autor menciona las mamas femeninas como uno de los sitios asociados con la aparición de tumoraciones irregulares de consistencia dura o blanda con venas dilatadas con úlceras o sin ellas También describió cuatro estadios clínicos a saber mama con malignidad (aparentemente simple o temprana) cáncer sin úlcera cáncer ulcerado y cáncer ulcerado con brotes similares a flores que sangraban fácilmente Galeno describió el cáncer de mama como una tumefacción de venas con una forma similar a las

patas de un cangrejo. A su aparición la paciente debía ser purgada y sangrada. En las mujeres menores de 50 años se aconsejaba estimular la menstruación con baños calientes, ejercicio y masaje. Galeno afirmaba que había curado la enfermedad en su estadio temprano mediante cirugía cuando el tumor era superficial y todas las raíces podían ser extirpadas.

Periodo Medieval La doctrina de los cuatro humores continuo gobernando todos los aspectos del pensamiento médico durante todo el transcurso de la Edad y aun después. A pesar de los avances de la medicina la iglesia invocaba uno o más santos para cada enfermedad. La santa patrona de la enfermedad mamaria era santa Ágata, a quien le fueron arrancadas con pinzas ambas mamas a mediados del siglo III debido a su resistencia a las autoridades gobernantes de la época. En todas las culturas de la Edad Media cuando se indicaba la cirugía se recurría al bisturí y a la cauterización. La ignorancia, la desfiguración y los resultados desfavorables de la cirugía asociada con las enfermedades mamarias y de otro tipo bien podrían justificar el rótulo de Edad Oscura para designar a este

período Salvo algunos cirujanos eruditos como los que se han mencionado la cirugía era practicada por barberos y personas con escasas condiciones intelectuales y casi desprovistas de educación

El Renacimiento Entre los siglos XVI y XVII Época en que la enseñanza de la medicina comenzó a florecer en las universidades fundadas en Montpellier Bolonia Padu París Oxford y Cambridge Los médicos cirujanos que continuaron con la propuesta de la cirugía como primera línea de tratamiento pero introduciendo nuevas técnica como ligaduras en lugar de cauterización uso de placas de plomo para detener el crecimiento la extirpación de tejido sano musculo pectoral y de los ganglios linfáticos axilares hilo de sutura grueso entre otras El dolor la hemorragia la infección y la mortalidad intrínseca que acompañaban a la cirugía mamaria y los pocos cirujanos competentes que existían en cada uno de los países importantes de Europa determinaban que las posibilidades de realizar amputaciones por cáncer de mama en realidad fueron escasas Las mujeres que habitaban en las numerosas ciudades pequeñas de aquel entonces no tenía ningún acceso a algo semejante a un

asistencia apropiada y expectativa de vida promedio era de sólo 35 años

Siglo XVIII Durante este período los médicos continuaron con los procedimientos quirúrgicos y el estudio más profundo de la composición de la mama y como sus tejidos se afectaban con la enfermedad Sin embargo no se entendía o explicaba la muerte secundaria por metástasis o aparición de cáncer en otros órganos del cuerpo Las muertes eran adjudicadas a hemorragias o descomposición de la mama y dolor prolongado

- **Siglo XIX y Siglo XX** El siglo XIX se destacó por sus contribuciones importantes a la cirugía mamaria La primera de estas contribuciones fue la introducción de la anestesia por William T G Morton en los Estados Unidos en 1846 y la otra consistió en los principios de la antisepsia introducido por Joseph Lister en Gran Bretaña en 1867 Estos dos avances permitieron aliviar los grandes horrores de la cirugía el dolor y la sepsis La última parte del siglo XIX también fue testigo del perfeccionamiento de la mastectomía radical y de las estadísticas sobre distintos aspectos del cáncer de

mama Si bien a principios del siglo XX las causas de las enfermedades mamarias seguían siendo confusas las intervenciones quirúrgicas para sus distintas manifestaciones habían sido ampliamente explotadas Sin embargo en el caso del cáncer de mama se tornó evidente que el uso de la cirugía solamente no permitía lograr tasas significativas de curación Esto estimuló la investigación científica investigaciones de laboratorio y análisis estadísticos en la búsqueda de otras modalidades destinadas a mejorar los resultados de la cirugía o a reemplazarla estudiándose la radiación el empleo de hormonas y el uso de sustancias químicas (BLAND Kirby I y CAPELAND Edgard M III 2000)

2.6.2 Tipos

Los principales tipos de cáncer de mama están relacionados con el tejido en donde se originan y son

- **Cáncer de Mama Ductal in situ** inicia en el conducto lácteo y permanece dentro del área donde se origina Se asocia a un patrón de crecimiento de células malignas complejas que

carecen de capacidad para atravesar la membrana basal y que por tanto son incapaces de producir metástasis a distancia

Cáncer de Mama Ductal invasor ha atravesado la pared del conducto lácteo y ha comenzado a invadir los tejidos de la mama. Es el tipo más común representando el 70 u 80% de todos los carcinomas mamarios.

- **Cáncer de Mama Lobular in situ** inicia en las glándulas mamarias o lobulillos y permanecen dentro del área donde se origina. Sin embargo, una mujer que presente este tipo corre el 30% de riesgo de desarrollar luego un carcinoma lobular invasor, al igual que presentar cáncer en la mama contralateral. Regularmente puede presentar afectación de los ganglios linfáticos axilares.

Cáncer de Mama Lobular invasor inicia en las glándulas mamarias o lobulillos y se propaga al tejido adiposo alrededor del seno. Este tipo de cáncer de mama tiene un interés particular a nivel de investigación por las siguientes razones: es bilateral (en ambas mamas) con mucha más frecuencia que otros tipos; la probabilidad de desarrollar contralateral posteriormente es de aproximadamente el 20%; suele ser de múltiples focos de aparición en la misma mama; debido a esto puede hacer difícil la detección del tumor primario y de sus

metástasis tanto en la exploración física como en el estudio radiológico en comparación con los otros tipos hace metástasis con mayor frecuencia en el cerebro las superficies serosas el ovario el útero y la médula ósea

El cáncer de seno en los hombres es poco frecuente menos del 1% de todos ocurren en los hombres (REDONDO A 2005) y (MONTES DE OCA M Ángela 2006)

2 6 3 Factores de riesgo

Se conocen varios factores de riesgo del cáncer de mama Sin embargo en la mayoría de las mujeres afectadas no es posible identificar factores de riesgo específicos El cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres de los países desarrollados La incidencia de éste varía enormemente según las zonas geográficas

Las mujeres de Europa occidental y Estados Unidos de América tienen mayor incidencia que las del resto del mundo y esto es debido posiblemente en parte a la mayor ingesta de proteínas animales y

grasas aunque no puedan identificarse agentes causales específicos en los factores que aumentan el riesgo de la población femenina a padecer dicha enfermedad

El más importante de tales factores de riesgo es la historia familiar sobre todo si existe más de un miembro de la familia afectado o edad temprana en que éste se presente

Otros factores que incrementan el riesgo de este cáncer son la menarquia precoz el primer parto tardío la existencia de enfermedades mamarias benignas previas (sobre todo las que tienen un alto grado de atipia epitelial benigna) el uso habitual de anticonceptivos orales parece tener escasa relevancia sobre el desarrollo del cáncer de mama riesgo que va disminuyendo con el tiempo tras el cese del consumo

El grupo con mayor influencia está entre los 40 a 50 años de edad Si bien el carcinoma de mama en ocasiones aparece en mujeres jóvenes resulta inusual antes de los 25 años de edad La epidemiología de este tipo de cáncer en mujeres premenopáusicas difiere de la correspondiente a la lesión en mujeres de mayor edad

El cáncer de mama es una enfermedad hormona dependiente. El riesgo disminuye significativamente en mujeres con menarquia tardía, menopausia precoz o que tienen su primer embarazo a término a los 18 años. Por lo tanto, la duración de la vida menstrual, en especial de la fracción anterior a la primera gestación a término, es un componente importante del riesgo total del cáncer de mama y explicaría en un 70-80% la variabilidad de la frecuencia de este cáncer en los diferentes países.

Cuando un pariente de primer grado (madre, hermana, hija) ha tenido cáncer de mama, se duplica el riesgo de padecerlo. Si se trata de un pariente más lejano (abuela, tía y prima), sólo aumenta el riesgo ligeramente.

Las mujeres blancas son más propensas a padecer esta enfermedad que las de raza negra, aunque la mortalidad en éstas últimas es mayor, probablemente porque a ellas se les detecta en estadios más avanzados. Las que tienen menor riesgo de padecerlo son las mujeres asiáticas e hispanas.

El uso de anticonceptivos orales (ACO) a penas aumentarían el riesgo de cáncer de mama, pero los ACO tienen un efecto protector.

contra tumores epiteliales ováricos y cánceres de endometrio. La terapia hormonal de sustitución principalmente en dosis altas y en tratamientos prolongados produciría un ligero aumento de la incidencia de cáncer de mama (pero hay que considerar sus efectos sobre la calidad de vida y los efectos protectores sobre el hueso y el corazón). Estudios Unidos han mostrado la relación existente entre su administración y el cáncer de mama en el varón. Tanto los travestís que se medican con estrógenos para desarrollar los senos como los pacientes tratados con ellos por un cáncer de próstata desarrollan con mayor frecuencia carcinoma mamario.

El papel de la dieta en el cáncer de mama es controversial. El contenido elevado de grasa en la dieta (principalmente de las grasas saturadas) elevaría el riesgo de cáncer de mama. También habría un mayor riesgo relacionado al consumo moderado de alcohol. La exposición a radiación en mujeres menores de 30 años (ya sea por múltiples radiografías o tratamiento contra otras enfermedades) aumenta sustancialmente el riesgo de cáncer de mama.

En síntesis los factores de riesgo para cáncer de mama son

Factores de riesgo intrínsecos menarquía precoz menopausia tardía nuliparidad primer hijo a una edad mayor de 35 años no lactancia enfermedad benigna de las mamas obesidad antecedentes familiares directos raza y uso de estrógenos exógenos

▪ **Ambientales y nutricionales** tabaco fumador activo o pasivo consumo de alcohol contaminación ambiental dieta rica en grasa exposición a radiación ionizante ambiente urbano (exposición a agentes cancerígenos) (MONTES DE OCA M Ángela 2006)

2.6.4 Diagnóstico signos y síntomas

El signo físico más común en el cáncer de mama es sin duda una masa en la mayoría de las veces indolora cualquier masa debe ser estudiada Una secreción serosa unilateral o bilateral espontánea por el pezón en una mama no lactante puede indicar una mastopatía fibroquística crónica papiloma intra ductal o menos frecuentemente cáncer

Aunque se debe realizar una búsqueda exhaustiva de cáncer primario oculto si las secreciones son sanguinolentas muchos pacientes con secreciones hemorrágicas tienen patologías benignas Costras descamaciones erupciones o cambios que sugieren dermatitis persistente del pezón o de la areola deben ser biopsiadas para descartar la existencia de enfermedad Retracciones del pezón recientes pueden indicar la existencia de un carcinoma subyacente

Los signos de un tumor más avanzado incluyen invaginaciones de la piel (piel de naranja) cambios en el contorno de la mama fijaciones de la masa a la fascia del pectoral edema y entema de la piel y aparición de adenopatías axilares Si una mujer presenta síntomas que sugieren metástasis se deben realizar las exploraciones necesarias dirigidas al estudio de estos síntomas

La autopalpación mensual los exámenes mamarios anuales realizados por profesionales y las mamografías regulares son los pilares para un diagnóstico precoz En estas exploraciones las mamografías desempeñan un papel principal y ofrecen la

posibilidad hallar pequeñas lesiones pre malignas y cánceres altamente curables

La capacidad de la mamografía para detectar cánceres antes de que sean visibles en la exploración física es indiscutible. En los últimos años la utilidad de la mamografía se ha visto reforzada por avances técnicos que han permitido aumentar la visualización de la mama con una menor exposición a la irradiación, mejora de las guías para el diagnóstico del cáncer y aumento de la oferta de mamografías cualificadas.

La autoexploración mamaria que es una atractiva técnica suplementaria no es capaz de detectar tumores pequeños por lo que no debe sustituir a la mamografía. La ecografía se puede realizar cuando las lesiones parecen quistes en la mamografía pero esta modalidad no es un sustituto de la mamografía y no debe ser empleada como prueba de detección independiente.

Los tumores de mama pueden visualizarse en una tomografía computarizada (TC) pero esta modalidad no es superior a la

mamografía es mucho más costosa y conlleva una mayor exposición a las radiaciones

La resonancia magnética (RM) evita la exposición a radiaciones pero no es más precisa que la mamografía es mucho más cara y las indicaciones para su utilización no están bien establecidas Las revisiones mamográficas sistemáticas parecen reducir la mortalidad por cáncer de mama en aproximadamente un 30% Ninguna otra estrategia ha demostrado un impacto tan importante sobre la mortalidad por cáncer de mama

2 6 5 Impacto del cáncer de mama en el mundo y Panamá

El cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres de los países desarrollados La incidencia de éste varía enormemente según las zonas geográficas En 1986 el carcinoma de mama cedió el lugar al del pulmón como causa más frecuente de muerte por cáncer en las mujeres de los Estados Unidos sin embargo en 1998 se diagnosticaron más de 180 000 nuevos casos y casi 44 000 mujeres fallecieron por esta causa

En el año 2000 se diagnosticó aproximadamente 182 800 nuevos casos en las mujeres americanas la incidencia de la enfermedad aumentó entre el año 1940 y 1987 entre el 1982 y 1986 el aumento fue de 4% por año pero desde 1987 a la fecha la incidencia se ha mantenido estable Las mujeres de Europa Occidental y Estados Unidos tienen mayor incidencia que las del resto del mundo y esto es debido posiblemente en parte a la incidencia de los factores de riesgo (MONTES DE OCA M Ángela 2006)

Entre las mujeres el cáncer de mama es la causa más frecuente de mortalidad por cáncer lo que representa el 16% de las defunciones por cáncer en mujeres adultas

Los datos de las encuestas indican que los estudios para la detección son casi universales en Finlandia Luxemburgo los Países Bajos y Suecia en los que un 85% o más de las mujeres de entre 50 y 69 años se han sometido a una mamografía en los tres años anteriores Esta observación es coherente con datos recientes sobre el cribado del cáncer en la región Por el contrario el uso de estos es sumamente bajo en la mayoría de los países de ingresos bajos fue menor del 5% en el periodo

2000–2003 En general en los 66 países encuestados sólo el 22% de las mujeres de entre 50 y 69 años se ha hecho una mamografía en los tres años anteriores

Las estimaciones basadas en las encuestas muestran que la prevalencia de la mamografía varía considerablemente según el nivel de riqueza. En la Federación de Rusia las mujeres del grupo más rico tienen siete veces más probabilidades de haberse sometido a una mamografía que las del grupo más pobre. Por el contrario, en países como Alemania, Austria, Bélgica y los Países Bajos las mujeres de ingresos más bajos tienen las mismas probabilidades de haberse sometido a una mamografía que las más ricas. Lo mismo ocurre en países como Kazajstán y Portugal, aunque la prevalencia general de los estudios en estos dos países es relativamente baja. Incluso en los países en los que los estudios son habituales, hay enormes diferencias en función del nivel de riqueza.

El cáncer de mama es una de las principales causas de muerte entre las mujeres adultas en gran parte del mundo. El riesgo de fallecer por cáncer de mama a lo largo de la vida se estima aproximadamente en el 33 por mil entre las mujeres de los países

de ingresos altos frente al 25 por mil en los países de ingresos medianos altos y a menos del 15 por mil en los países de ingresos bajos y medianos bajos. Entre las mujeres que se acercan a los 40 años en los países de ingresos altos alrededor del 10% de las muertes se deben a cáncer de mama esta proporción se eleva al 14% en las que tienen entre 50 y 60 años Organización Mundial de la Salud Estadísticas Sanitarias Mundiales 2008 (2008 23 a 25)

En nuestro país el cáncer de mama se encuentra como la segunda causa de tumores malignos en el sexo femenino con una tasa de 40.4 %. Es uno de los más temidos esto principalmente debido a su considerable incidencia y mortalidad Registro Nacional del Cáncer (2007 35)

Las cifras de incidencias de cáncer en el ION indican que el de mama ocupa el primer lugar con 524 casos para el año 2011 Instituto Oncológico Nacional Boletín Estadístico Departamento de Registros y Estadísticas de Salud (ANÓNIMO 2011)

CAPÍTULO III

LA FAMILIA COMO RED DE APOYO EN LA ENFERMEDAD

3 1 La familia y la enfermedad

El criterio de salud es algo más que la ausencia de enfermedad y el derecho a la salud es uno de los principios que se reconocen en la declaración de los Derechos Humanos propuestos por la Organización de las Naciones Unidas desde 1946

La enfermedad es uno de los principales motivos de desajuste familiar y social se rompen los esquemas familiares tanto de conducta como emocionales obligando a un reajuste que puede generar insatisfacción y crear conflictos o todo lo contrario

El encuadre de la enfermedad va a venir condicionado por la personalidad de cada miembro los niveles socio-culturales y socio-económicos de la familia También influirá quien sea la persona enferma si es la cabeza de familia la esposa un/a hijo/a los/la abuelos/as etc

En ese momento puede surgir una serie de factores de riesgo social que van a incidir en la situación presentada Si además hablamos de una enfermedad llamada cáncer se interpreta normalmente como consecuencias negativas y resultados fatales a corto o largo plazo para quién la padece

La comunicación del diagnóstico de cáncer lleva implícito una serie de connotaciones que condicionan el paciente la familia y a la vida en común

La localización del tumor la posible extensión del mismo el período evolución de la enfermedad los tratamientos agresivos y su duración así como la idea generalizada de incapacidad y muerte provocan en el enfermo reacciones emocionales y pérdidas del rol social de la/el paciente y demás miembros familiares

- **La propia evolución de la enfermedad les hace paulatinamente depender de otras personas incluso en etapas avanzadas esta dependencia puede ser mayor**

Puede llegar a autoexcluirse de la realidad exterior dejan de salir a la calle de relacionarse con amistades influenciados por el cambio físico

- **Otros aspectos a mencionar son los problemas de índole social como lo son falta de familiares de recursos económicos aspectos de seguridad social entre otros que pueden presentarse (GONZÁLEZ BARÓN M y Otros 1996)**

Desde esta perspectiva exponemos qué se entiende por familia y el rol que se espera y se busca desempeñe el grupo familiar dentro de la atención de la paciente con cáncer de mama

3 2 Orígenes y definición del término familia

Hasta 1860 ni siquiera se podía pensar en una historia de la familia. Las ciencias históricas se hallaban aun en este dominio bajo la influencia de los cinco libros de Moisés. La forma patriarcal de la familia pintada en esos cinco libros con mayor detalle que en ninguna otra parte no sólo era admitida sin reservas como la más antigua sino que se la identifica con la familia burguesa de 1884 de modo que parecía como si la familia no hubiera tenido ningún desarrollo histórico a lo sumo se admitía que en los tiempos primitivos podía haber existido un período de promiscuidad sexual. Aparte de la monogamia se conocían la poligamia en Oriente y la poliandria en la India y en el Tíbet pero estas tres formas no podían ser ordenadas históricamente de modo sucesivo sino que figuraban unas junto a otras sin guardar ninguna relación. De igual manera en algunos pueblos del mundo antiguo y entre algunas tribus salvajes existía la descendencia por línea materna y no paterna en otros pueblos se prohibía el matrimonio dentro de determinados grupos más o menos grandes dándose este fenómeno en todas partes del mundo pero aun no eran estudiados de cerca. Incluso en la obra de E B Tylor Investigaciones de la Historia Primitiva de la Humanidad (1865) figuraban como costumbres raras.

El estudio de la historia de la familia comienza en 1861 con el Derecho materno de Johann Jacob Bachofen (Jurista antropólogo sociólogo y filólogo suizo teórico del matriarcado) quien formuló allí las siguientes tesis

Primitivamente los seres humanos vivieron en promiscuidad sexual a lo que Bachofen da el nombre de heretismo

Tales filiaciones sólo podían contarse por línea femenina según el derecho materno esto se dio entre todos los pueblos antiguos

A consecuencia de este hecho las mujeres como madres como únicos progenitores conocidos de la joven generación gozaban de un aprecio y respeto que llegaba según Bachofen hasta el dominio femenino absoluto (ginococracia)

El paso a la monogamia en la que la mujer pertenece a un solo hombre encerraba la trasgresión de una antiquísima ley religiosa (es decir el derecho inmemorial que los demás hombres tenían sobre aquella mujer) trasgresión que debía ser castigada o cuya tolerancia se resarcía con la posesión de la mujer por otros durante determinado período

El paso del heretismo a la monogamia y del derecho materno al paterno se produce según el autor en Grecia a consecuencia del desarrollo de las concepciones religiosas de la introducción de nuevas divinidades que representaban ideas nuevas

El más inmediato sucesor de Bachofen en este terreno entró en escena en 1865 J F MacLennan el polo opuesto de su predecesor un árido jurisconsulto que encuentra en muchos pueblos salvajes bárbaros y hasta civilizados de los tiempos antiguos y modernos una forma de matrimonio en que el novio solo o asistido por sus amigos está obligado a arrebatar su futura esposa a sus padres simulando un rapto por violencia Esta usanza debe ser vestigio de una costumbre anterior por la cual los hombres de una tribu adquirirían mujeres tomándolas realmente por la fuerza en el exterior en otras tribus MacLennan fue considerado aquí por todo el mundo como el fundador de la historia de la familia aunque reconocía sólo tres formas de matrimonio la poligamia la poliandria y la monogamia

Poco después (en 1871) apareció en escena Lewis Henry Morgan (Abogado antropólogo etnólogo y escritor estadounidense Considerado uno de los fundadores de la antropología moderna) Entre sus estudios se destacan los relacionados con el parentesco Descubrió que las relaciones de parentesco estructuraban al grupo y servían para establecer lazos y líneas que unían a los individuos en un sistema de obligaciones recíprocas La perspectiva de análisis antropológico de Morgan era claramente evolucionista Atribuyó un papel esencial a la relación biológica como elemento definitorio de las relaciones de parentesco Entendía el aspecto social del parentesco como un reflejo del marco biológico De esta manera

la paternidad biológica (*genitor* masculino *genitrix* femenina) es sinónimo de paternidad social (*pater* masculino *mater* femenina)

De este modo divide la familia en cinco tipos según el parentesco

- **La consanguínea (incesto)** la primera etapa de la familia Aquí los grupos conyugales se clasifican por generaciones En esta forma de la familia los ascendientes y los descendientes los padres y los hijos son los únicos que están excluidos entre sí de los derechos y de los deberes del matrimonio

La punalua si el primer progreso en la organización de la familia consistió en excluir a los padres y los hijos del comercio sexual recíproco el segundo fue en la exclusión de los hermanos

- **La sindiásmica** unión de un hombre y de una mujer sin cohabitación exclusiva
- **La patriarcal** un hombre con diversas esposas con las que cohabita
La monogámica un hombre con una esposa con la que cohabita
Friedrich Engels El Origen de la Familia la Propiedad Privada y el Estado 1884 www.marxists.org Digitalizado 2000 2012

Los tipos de familia de la historia han dado paso a lo que son las composiciones modernas y actuales de familias Las formas de vida familiar son muy diversas dependiendo de factores sociales culturales económicos

y afectivos La familia como cualquier institución social tiende a adaptarse al contexto de una sociedad

Como podemos deducir en la historia hay varias descripciones de lo que representa la familia y sobre su definición Regularmente se encontraba definida en función a lo que se establecía como matrimonio

La familia según la Declaración Universal de los Derechos Humanos es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado Asamblea General de las Naciones Unidas (1948 Artículo 16 3)

En el marco de la IV Conferencia Anual desarrollada en Panamá por el Centro de Estudios y Capacitación Familiar (CEFA) 1996 cuyo tema medular fue Sostenibilidad Calidad de Vida y las Familias en Panamá la jurista Manblanca Staff Wilson presentó en su disertación sobre Enfoque Jurídico de la Políticas Públicas Desarrollo Sostenible y Familias en Panamá la siguiente definición de familia "término utilizado para referirse a la unidad socioeconómica básica y natural de la sociedad sobre la cual se fundamenta la convivencia social humana porque en ella se asientan los valores afectivos propios de la vida familiar que dan estabilidad a las relaciones de pareja y de todos sus integrantes La familia está constituida por las personas naturales unidas por vínculos de parentesco o matrimonio

El Código de la Familia y del Menor de la Republica de Panamá en sus Artículos 12 13 14 15 21 y 23 hace referencia a lo que se entiende como familia La familia la constituyen 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 El parentesco por consanguinidad es la relación que existe entre personas unidas por vínculos de sangre la proximidad del parentesco se determina por el número de generaciones cada generación forma un grado El parentesco por adopción es la relación que existe entre el adoptante y sus parientes con el adoptado y sus descendientes El parentesco por afinidad es la relación entre un cónyuge y los parientes consanguíneos o por adopción de su consorte La base de este parentesco es el matrimonio si bien los cónyuges entre sí no son parientes por afinidad

La autora Campos Flores Nivia (2000) en su libro Desarrollo Humano y Promoción de la Familia señala La familia es un fenómeno universal representada en una agrupación integrada por varias personas unidas por afinidad o consanguinidad Es el fundamento de la sociedad humana la base de la vida social a partir de la cual se van estructurando otros grupos de mayor complejidad Las funciones tradicionales de la familia de brindar protección y seguridad así como el transmitir modelos y patrones de

conducta ya no se perciben en la mayoría de las sociedades. Lo que nos indica que han ocurrido cambios de los cuales se deben tomar conciencia.

Hoy como parte de los cambios y transformaciones expuestas por la autora considero se debe contemplar que cuando hablamos de familia debemos hacer una redefinición de la misma pues hoy esta no obedece a la clásica composición de una pareja heterosexual con sus hijas/hijos y una familia extensa con abuelas/os tías/os y primas/os etc. Hoy debemos ampliar el concepto familia como refenda a los vínculos de sangre y los vínculos legales a través del matrimonio (parentes políticos) para incluir a aquellas personas que constituyen el círculo de apoyo cuidados y vínculos emocionales más cercana con quien compartimos la vida cotidiana y proyectos de vida en comun. Hay que incluir los nuevos tipos de familia.

Las familias evolucionan permanentemente no son estáticas. Cada etapa de la vida o del ciclo vital del desarrollo implica cambios pérdidas y ganancias. Las tareas las obligaciones las funciones de cada miembro así como sus necesidades sueños proyectos y las fuentes de disfrute y placer se modifican constantemente a través del tiempo o cuando aparecen situaciones inesperadas generadoras de crisis.

3 3 Tipos de familia

La familia es entendida como el grupo primario por excelencia diferenciándose de los demás grupos por su evolución biopsicosocial en una cultura particular y por su división en dos generaciones y en dos sexos. Como tal pasa de una díada parental a triada o grupos más amplios con los que reorganiza su dinámica tanto a nivel interno como externo.

Segun lo precedente la familia no es una sino polimórfica y multifuncional lo que se expresa en la variedad de tipologías que asume.

3 3 1 Tipologías tradicionales

Familia nuclear conformada por dos generaciones padres e hijos/as unidos por lazos de consanguinidad conviven bajo el mismo techo y por consiguiente desarrollan sentimientos más profundos de afecto intimidad e identificación. Es dinámica en su composición evoluciona con los vaivenes de su ciclo vital y con los cambios socio-culturales que la determinan.

- **Familia extensa o conjunta está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parentes consanguíneos ascendentes descendentes y/o colaterales.**

recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones

- **Familia ampliada** modalidad derivada de la anterior en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines tales como vecinos/as colegas paisanos/as compadres comadres ahijados/as comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva

3 3 2 Familias de nuevo tipo

Familia simultánea o reconstruida está integrada por una pareja donde uno de ellos ó ambos vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos/as sean de diferentes padres o madres siendo mayor el número de hijos/as que en la forma nuclear o monoparental.

Familia monoparental ocurre cuando en los casos de separación abandono divorcio muerte o ausencia por motivos forzados (trabajo cárcel etc) de uno de los padres el otro se hace cargo de los/as hijos/as y conviven la relación de pareja que esto supone varía desde la cohabitación en fluctuaciones temporales hasta vínculos volátiles.

- **Familia homosexual** se registra como una tendencia universal la emergencia y reconocimiento de esta organización familiar que supone una relación estable entre dos personas del mismo sexo Los/las hijos/as llegan por intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja por adopción y/o procreación asistida

Incluso al respecto ya el parlamento europeo define a la familia como una pareja establecida sin hacer alusión a su carácter hetero u homosexual Independientemente de las posiciones éticas o moralistas frente a esta modalidad familiar es un hecho que supone el cumplimiento de las funciones básicas de la familia y asignación de responsabilidades entre sus miembros al igual que en las otras tipologías

3 3 3 Forma de convivencia diferentes a la familia

- **Diadas conyugales o pareja** dos personas que por opción o imposibilidad orgánica no cumplen procesos procreativos y deciden convivir sin hijos/as Es muy común en profesionales jóvenes que inician su desarrollo laboral y consideran que la

llegada de un/a hijo/a obstaculizaría su desempeño Por lo que se les ha llamado parejas con status procreativo difendo

Estructura unipersonal u hogar unipersonal corresponde a personas solas que no comparten la vivienda Surge por opción o necesidad independientemente de su situación afectiva lo que no excluye el desarrollo de relaciones erótico afectivas o de pareja y filiales Es frecuente en las personas solteras viudas y ancianas

- **Hogar o unidad doméstica** es una estrategia de sobrevivencia donde las personas están unidas voluntariamente para aumentar el numero de perceptores económicos y lograr economías de escala No hay claridad en el tipo de relaciones que media entre sus miembros y cada caso se establece por concertación Pueden o no incluir vínculos sentimentales de autoridad de solidaridad poder o sólo presentarse una de ellas lo imprescindible es la relación económica de sus componentes (QUINTERO VELÁSQUEZ Ángela María 1997)

3 4 Funciones de la familia y las necesidades básicas de sus miembros

Como señala la autora **Ángela María Quintero Velasquez (1997)** la funciones de la familia que son la función biológica educativa o social

económica psicológica y espiritual son de vital importancia debido a que mediante la protección psico social de los miembros de la familia se engendran nuevas personas y se responde al desarrollo integral de todos los miembros y permite la inserción del individuo en la cultura y su transición lo que se conoce como socialización

Entendiéndose esto podemos considerar que al inicio y agravios de nuestra vida desarrollo y crecimiento como individuos nuestro grupo familiar juega un papel relevante

Abraham Maslow psicólogo estadounidense jerarquizó y describió puntualmente las necesidades del ser humano en el siguiente orden

- **Las necesidades fisiológicas** estas incluyen las necesidades que tenemos de oxígeno agua proteínas sal azúcar calcio y otros minerales y vitaminas También se incluye aquí la necesidad de mantener el equilibrio del PH (volverse demasiado ácido o básico nos mataría) y de la temperatura (36.7 °C o cercano a él) Otras necesidades incluidas aquí son aquellas dirigidas a mantenernos activos a dormir a descansar a eliminar desperdicios (CO₂ sudor orina y heces) a evitar el dolor y a tener sexo Maslow creía y así lo apoyaba sus investigaciones que éstas eran de hecho necesidades individuales

- **Las necesidades de seguridad y reaseguramiento** cuando las necesidades fisiológicas se mantienen compensadas entran en juego estas necesidades. Se trata de hallar cuestiones que provean seguridad, protección y estabilidad. Incluso podrías desarrollar una necesidad de estructura, de ciertos límites, de orden.
- **Las necesidades de amor y de pertenencia** cuando las necesidades fisiológicas y de seguridad se completan, empiezan a entrar en escena las terceras necesidades. Empezamos a tener necesidades de amistad, de pareja, de niños y relaciones afectivas en general, incluyendo la sensación general de comunidad.
- **Las necesidades de estima** continuamos empezamos a preocuparnos por algo de autoestima. Maslow describió dos versiones de necesidades de estima: una baja y otra alta. La baja es la del respeto de los demás: la necesidad de estatus, fama, gloria, reconocimiento, atención, reputación, apreciación, dignidad e incluso dominio. La alta comprende las necesidades de respeto por uno mismo, incluyendo sentimientos tales como confianza, competencia, logros, maestría, independencia y libertad.
- **La necesidad de auto-actualización** el último nivel es un poco diferente. Maslow ha utilizado una gran variedad de términos para referirse al mismo: motivación de crecimiento, necesidades de ser y auto-actualización. Estas constituyen necesidades que una vez logradas continúan haciéndonos sentir su presencia. Comprenden

aqueellos continuos deseos de llenar potenciales, a “ser todo lo que pueda ser”. Es una cuestión de ser el más completo; de estar “auto-actualizado”. Pero se deben tener llenas las necesidades primarias, por lo menos hasta un cierto punto, ya que cuando las necesidades básicas no están satisfechas, no puedes dedicarte a llenar tus potenciales.

Dirección URL: <http://www.teoriasdelapersonalidad.com>.

3.5 El ciclo vital de la familia

Desde 1989, Olson presentó lo que era el ciclo vital de una familia. Si bien las personas suelen ser caracterizadas en forma amplia por su etapa de desarrollo (es decir edad media, edad avanzada, etc.). Dentro de este modelo la edad de el/la hijo/a mayor determina el movimiento a través del ciclo vital de la familia. En cada una de las siete etapas la familia se confronta con tareas normales del desarrollo y estos cambios dinámicos en el transcurso del tiempo crean elementos naturales tensionantes.

El ciclo vital de la familia de Olson define cada una de las siete etapas:

- Parejas jóvenes sin hijos/as
- Familia con hijos/as de edad preescolar (0 a 5 años)
- Familia con hijos/as de edad escolar (6 a 12 años)
- Familia con adolescentes (13 a 18 años)
- Familias en etapa de desapego (19 años o mayores)
- Familia de nido vacío (todos los/as hijos/as se han ido)

- **Familia jubilada (mayores de 65 años)**

Lo fundamental para este concepto del ciclo vital de la familia es su naturaleza dinámica. La vida cotidiana genera elementos tensionantes normales dentro de las familias y como resultado de ello la satisfacción marital global, la satisfacción familiar y la calidad de vida se encuentran constantemente en flujo. Los cambios normales o los elementos tensionantes pueden intensificarse si la familia no es capaz de responder a las tareas de cada etapa del desarrollo. Los niveles de adaptabilidad 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 interrumpen la transición natural de la familia de una etapa a la siguiente (BLAND KIRBY I y CAPELAND Edgard M III 2000)

3.6 Familia y cáncer de mama

3.6.1 La paciente y las implicaciones del diagnóstico

El que a una mujer se le diagnostique cáncer de mama supone un impacto psicológico y social. Este impacto puede deberse a la connotación de el tipo de enfermedad, la incertidumbre de su causa, la agresividad de los tratamientos y de las posibilidades de curación.

Así mismo cada persona según sus creencias actitudes y comportamientos afrontará la enfermedad de un modo distinto

La enfermedad además de sus propias consecuencias intrínsecas respecto a la salud de la persona que la padece produce una serie de consecuencias que tienen que ver con el desarrollo de sus capacidades y con la forma en que a partir de esa enfermedad podrá relacionarse con su medio. La calidad de vida de una mujer que se le diagnostica cáncer de mama puede verse afectada de diversas maneras. Algunas describen cambios positivos en sus vidas para ellas el cáncer ha supuesto un acercamiento a sus seres queridos una resolución de problemas a los que previamente no habían enfrentado una mayor valoración de la vida o una actitud más positiva ante ella. Para otras sin embargo esta provoca cambios físicos familiares emocionales y sociales relevantes

Frente al diagnóstico la mujer experimenta generalmente sentimientos de miedo tristeza y negación. Asocia la enfermedad a muerte así como también a la castración de un órgano significativo en este caso la mama considerada un símbolo de feminidad. La enfermedad es agresiva y traumática pudiendo afectar a la mujer en todas las dimensiones de su vida acarreando cambios en el

desempeño de sus roles y en la percepción de su imagen corporal

Dirección URL <http://www.um.es/eglobal/>

Las pacientes que sobreviven a un cáncer de mama necesitan una asistencia de rehabilitación que vaya más allá del dominio físico. Entre las principales áreas asociadas con problemas de rehabilitación figuran la física, la psicológica, la social, la sexual, la nutricional, la económica y la profesional. Cada una de estas áreas contribuye a la sensación de salud global o a la calidad de vida de cada paciente. Sin embargo, los esfuerzos de rehabilitación con frecuencia ignoran el dominio espiritual, que también debe figurar en cualquier mediación de este tipo.

Si bien los tratamientos del cáncer de mama implican desafíos importantes y un estrés significativo, la mayoría de las pacientes que sobreviven con un adecuado soporte aprenden a vivir con la enfermedad y a incorporarla en la vida cotidiana. Pero, dado que cada una es diferente en su capacidad de responder a estos desafíos y problemas, cuentan con recursos diferentes. Se deben considerar las variaciones individuales. Estas consideraciones relacionadas con el diagnóstico, los tratamientos y los efectos adversos son influidas en forma directa por factores como el estado psicológico, el nivel de optimismo, la espiritualidad y el apoyo.

obtenido de fuentes como la familia los/las amigos/as los/las empleadores/ras y el equipo de asistencia de la salud

Estos factores representan desafíos singulares para el equipo de asistencia de la salud porque si existen problemas no detectados en estas áreas y no son tratados puede hacer peligrar los resultados terapéuticos y aumentar realmente los costos relacionados con el cuidado de la salud (BLAND KIRBY I y CAPELAND Edgard M III 2000)

El autor Marcos Gómez Sancho en su libro Medicina Paliativa La Respuesta a Una Necesidad (1998) cita a Cohn y Lazarus para enumerar una lista de amenazas que puede crear la enfermedad y a la que los individuos deben responder Cada una de estas amenazas puede llegar a ser una fuente de incertidumbre o pueden convertirse en una oportunidad

a) Amenazas a la vida miedo a morir

- Amenazas a la integridad corporal y bienestar (por la enfermedad por los procedimientos diagnósticos o por los tratamientos médicos en sí)**
- Lesiones corporales o incapacidad**
- Cambios físicos permanentes**

- **Dolor físico molestias y otros síntomas negativos de la enfermedad o del tratamiento**

b) Amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros

Necesidad de alterar la imagen de sí mismo o los sistemas de opinión

- **Incertidumbre sobre el curso de la enfermedad o sobre el propio futuro**

Puesta en peligro de las metas de la vida y los valores

- **Pérdida de la autonomía y control**

c) Amenazas al equilibrio emocional de sí mismo esto es la necesidad de enfrentarse con sentimientos de cólera y otras emociones que se presentan como consecuencia de los otros estreses descritos

d) Amenazas al cumplimiento de los roles y actividades sociales acostumbrados

Separación de la familia amigos/as y otros apoyos sociales

- **Pérdida de los roles sociales importantes**
- **Necesidad de depender de otros/as**

e) Amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico o social

- **Adaptación al marco del hospital**
- **Problemas para comprender la terminología médica y sus costumbres**
Necesidad de tomar decisiones importantes en situaciones estresantes y desconocidas

En los últimos tiempos se evidencia una nueva era de opciones terapéuticas para atención clínica del cáncer de mama corresponde entonces al área psico social detenemos y reflexionar sobre las innumerables contribuciones que en este campo podemos realizar en el manejo integral y transdisciplinario de las paciente con esta enfermedad

4 1 0

La familia y las implicaciones del diagnóstico

Las dificultades que se afrontan en este periodo así como los retos cambios aprendizajes adaptaciones que son comunes para casi todas las pacientes y su familia pero la forma en que cada una responde son únicas ya que su historia sus circunstancias su constitución su contexto sociocultural son particulares

Estos efectos se producen y los padece en forma paralela la familia son consecuencias psicológicas económicas emocionales sociales jurídicas etc Uno de los pilares básicos donde se sustentan los principios básicos de actuación social es en la familia constituida por una serie de elementos que mantienen entre sí relaciones de interdependencia Lo que ocurra a cada uno de los miembros de la unidad familiar repercute directa o indirectamente en la paciente Los aspectos familiares intervienen constantemente modificando el diagnóstico y las metas del tratamiento en cualquier fase del mismo armonizar los objetivos de la intervención con el grupo familiar será siempre fundamental (GÓMEZ SANCHO Marcos 1999)

La familia no es exclusivamente un conjunto de personas que comparten consanguinidad o afectos sino que es también en los términos de la subjetividad el sentimiento de tener o ser miembro de una familia nos referimos al sentimiento de pertenencia Si este sentimiento está debilitado en la paciente o amenazado empezamos a apreciar que para la paciente la familia representa otro síntoma más en otra preocupación o malestar Se debe tener presente que la familia es un sistema estructurado que a lo largo de su evolución y desarrollo debe seguir proporcionando estabilidad a sus miembros y afianzando el sentido de pertenencia

Las enfermedades sobre todo las de tipo crónico como lo es el cáncer de mama han sido frecuentemente llamadas en la literatura médica en los grupos de pacientes y familiares como un terrorista. La expresión puede resultar dura pero hay pocas palabras que puedan expresar mejor toda la explosión que provoca la enfermedad en el seno familiar en su experiencia psicológica económica social etc

Cuando en una familia aparece una enfermedad grave surge una serie de preguntas respecto a lo que sucede en el sistema familiar ¿Qué pasa en la familia cuando esto ocurre? ¿Qué hace la familia ante tal realidad? ¿Qué debe hacer con la ayuda profesional y cómo lleva a cabo lo que puede hacerse? Ante estas preguntas las reacciones inmediatas que generalmente se dan en el seno familiar son

- Un sentimiento de trastorno de interacción entre la paciente y sus familiares**
- Sensación de desorientación**
- Sentimiento de amenaza por la pérdida de equilibrio familiar**

La mayoría de autores están de acuerdo en que una enfermedad que llega a amenazar la vida de la persona no sólo afecta al paciente sino también a todos y cada uno de los miembros de la familia. La actitud que tome la familia ante la enfermedad condiciona de manera importante la situación de la enferma. Por tanto, el punto de partida de todo acercamiento positivo al cuidado de la paciente debe incluir a la familia, que junto a la paciente se considera la unidad de tratamiento (DIE TRILL María y LÓPEZ IMEDIO Eulalia 2000)

Así, la familia también tendrá que adaptarse a la situación, utilizando mecanismos de enfrentamiento para superar las crisis consecuentes. Si estos mecanismos son utilizados adecuadamente, el equilibrio familiar podrá ser mantenido, contribuyendo a una buena adaptación de la mujer. En caso contrario, podrá haber un desequilibrio, influenciando de forma negativa su recuperación. Dirección URL: <http://www.um.es/eglobal/>

La bibliografía relacionada con el estudio de las familias proporciona una gama de teorías que describen el modelo de funcionamiento. Un modelo que puede ser útil en el contexto de salud para evaluar los recursos y las limitaciones de un sistema familiar es el Modelo Circunflejo de Funcionamiento Familiar (Olson y Col) que se

concentra en dos de las estructuras familiares mas sobresalientes la adaptabilidad y la cohesión

La adaptabilidad puede definirse como la capacidad de cualquier familia para reorganizarse o reestructurarse cuando se ve confrontada con un hecho tensionante. Bajo un estrés importante las familias deben reasignar los roles internos, modificar las reglas de la vida cotidiana o revisar su proceso de adopción de decisiones. Si bien muchas familias aceptan este desafío, otras no pueden adaptarse y es posible que se pierdan o interrumpen su relación con el equipo de salud.

La cohesión es el grado de enlace emocional entre los miembros de la familia. Puede ser alta, moderada o baja. Una cohesión elevada tiende a sugerir pegoteo; cada miembro individual tiene poca autonomía. La baja cohesión o los enlaces emocionales mínimos expresan la falta de compromiso con otros miembros y es posible que las familias de este tipo no colaboren con el personal de salud en el apoyo de la paciente o en la adopción de decisiones.

En la atención de la paciente y de su familia suele haber indicadores tempranos que sugieren qué familias pueden ser beneficiosas o perjudiciales para la atención profesional. La identificación temprana combinada con una evaluación familiar amplia aumenta al máximo

las posibilidades de que el equipo de salud responda a una amplia gama de conductas exhibidas por diversos tipos de familias. Las interacciones entre los miembros del equipo de salud y los miembros de la familia durante las fases diagnósticas y del tratamiento inicial sientan las bases del contacto posterior y la construcción de una alianza eficaz con la familia a favor de la paciente.

Se pueden considerar como los primeros indicadores de una adaptación familiar positiva:

Buscar apropiadamente la información

Brindar apoyo a la paciente

Efectuar visitas regulares

- **Ayudar con las actividades de la vida cotidiana**
- **Facilitar los planes de tratamiento médico**

Presentar una actitud positiva

Demostrar apoyo entre ellos/as

Concentrarse en las necesidades de la paciente y no en las de la familia

De igual manera, en la intervención sociofamiliar debe tenerse presente la etapa del ciclo vital en que se encuentra la familia. Las familias pueden ser más vulnerables durante las etapas en las que los elementos tensionantes normales alcanzan su punto máximo y

se le agregaría un elemento generador de tensión como lo es el cáncer de mama

En síntesis factores como el nivel de adaptabilidad y cohesión y variables cuantitativas socio familiares en conjunción con la etapa del ciclo vital influyen en la respuesta de una familia al diagnóstico de 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 salud (BLAND KIRBY I y CAPELAND Edgard M III 2000)

4 1 1 La familia como red de apoyo

La familia desarrolla su dinámica dentro de su ambiente interior” pero paralelamente recibimos constantes influencias de los sectores externos a ella La familia está en constante interfase por un lado con su contexto la sociedad de la que es uno de sus miembros y por el otro lado con los individuos que integran su propia estructura es decir se desarrollan de esta dinámica redes

Estas redes se van influyendo desde el mundo externo familiar ante el desarrollo de los diferentes ciclos evolutivos la necesidad de

incorporar recursos para desarrollar funciones que la familia no está capacitada de implementar o para satisfacer necesidades puntuales o resolver determinadas problemáticas que necesitan de la especificidad de otros sistemas (CHADI Mónica 2000)

Todas las personas nos relacionamos con otras pero el grado e intensidad de la relación es variable en tiempo y forma. Si bien formamos parte de una red social no en todos los casos son redes sociales de apoyo. Los diferentes tipos de redes sociales pueden ser más importantes en una etapa de la vida que otra.

La autora Verónica Montes de Oca en documento para CELADE División de Población de CEPAL titulado Redes de apoyo Social de personas mayores elementos teórico conceptuales (Chile 2003) presentó un compilado de definiciones de redes sociales entre las que podemos destacar

- Bott (1955) Son una configuración social en la que algunas unidades externas que la componen mantienen relaciones entre sí**
- Cobb (1976) ubicaba a la red social como la instancia mediadora por la cual se proporcionaba apoyo emocional, informacional y sentimental**

Walter y colaboradores (1977) definieron a las redes sociales como la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional ayuda material servicios e información

- **Maguire (1980) se refirió a las redes como fuerzas preventivas que asisten a los individuos en caso de estrés problemas físicos y emocionales**
- **Pearlin (1985) refieren a toda la gente con la cual un individuo debe tener contacto o algún tipo de intercambio**
- **Guzmán Huenchuan y Montes de Oca (2002) definen las redes de apoyo como un conjunto de relaciones interpersonales que vincula a las personas con otras de su entorno y les permiten mantener o mejorar su bienestar material físico y emocional**
- **Requena Santos (2002) define a las redes como un conjunto finito de actores o grupos de actores y las relaciones definidas entre ellos Es el tejido formado por las relaciones entre un conjunto de actores que están unidos directa o indirectamente mediante compromisos informaciones etc Requena Santos asegura que el concepto de red social es una poderosa herramienta para el análisis social ya que posibilita un método para recoger información que no destruye los vínculos existentes entre los individuos es conveniente como instrumento de análisis**

que vincula los atributos de los actores con las características de los vínculos entre esos actores y su estructura social

Por su parte la autora Mónica Chadi en su libro Redes Sociales en el Trabajo Social (2000) señala los distintos tipos de redes sociales las cuales son

- **Redes sociales primarias que componen la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa de la sociedad Son todos aquellos vínculos personales de un individuo familia familia ampliada amistades vecindario etc**
- **Redes sociales secundarias redes externas al individuo relaciones entabladas en el macrosistema En ella encontramos a grupos recreativos relaciones comunitarias y religiosas relaciones laborales o de estudio**

Redes sociales Institucionales que se definen como organizaciones gestadas y constituidas para cumplir con objetivos específicos que satisfagan necesidades particulares del sistema usuario necesidades que son puntuales y deben ser canalizadas dentro de organismos creados para tales fines Como redes Institucionales básicas se describen escuela sistema de salud y sistema judicial

De estas relaciones en red nos interesa la red familia que tiene una serie de connotaciones que pasamos a enumerar

- **Capacidad de contención** la existencia de una red familiar determina una fuerte capacidad de contención particularmente en el caso de los niños/as y adolescentes para prevenir situaciones de riesgo social

Capacidad de autoayuda las redes familiares pueden determinar formas alternativas de resolución de problema que afectan a los miembros de la familia En este medio podemos encontrar una solución eficaz a diversos problemas sociales dificultades en relación con el mantenimiento del vínculo familiar originario (por abandono o por otras causas) atención de ancianos/as y discapacitados/as cuidado de niños/as durante horas de trabajo de los padres y las madres atención de enfermos etc

- **Afirmación de la propia identidad** las redes contribuyen a afirmar la identidad personal y cultural el sentimiento de pertenencia de un sujeto Esto está muy vívidamente marcado para nuestra cultura popular que tiene una valoración muy significativa de los lazos familiares y también de la pertenencia a un determinado paisaje urbano

- **Conforma un eco ambiental sentimiento de arraigo conciencia territorial adaptación ecológica (ARTOLA DE PIEZZI Amanda y Otros 2000)**

En este trabajo de investigación hago referencia a la familia como red social de apoyo para la paciente a lo largo de su atención oncológica Si las redes son la transacción interpersonal que implican dar y recibir ayuda afecto y afirmación podemos entender la importancia que esta cobra en momentos de dificultad y más aun ante la presencia de una enfermedad que demanda mayor soporte familiar del cual comunmente recibe la persona en otros momentos de su vida

Desde nuestra experiencia práctica hemos detectado que las pacientes con cáncer de mama han presentado a lo largo de su atención médica una necesidad de intervención psicosocial de sí mismas y de su familia que son consecuencia del impacto que en su persona y en su entorno causa esta enfermedad Pero a pesar de que se da un incremento del diagnóstico como lo demuestran las cifras y la prevalencia del cáncer de mama en nuestro país con patrones muy diferentes respecto a su distribución por edad hábitos profesión nivel socioeconómico y hasta lugar de procedencia y que se trabaja para llevar a términos de prevención que ayuden a

promover la detección temprana de la misma quedan aun muchos aspectos por conocer aspectos que pueden estar relacionados en la forma en que la paciente confronta su enfermedad y tratamientos además de los recursos relacionales

Es necesario reconocer que además de los recursos internos con que cuenta una persona el papel que juega su red de apoyo familiar durante un momento de crisis es fundamental. Nuestras pacientes forman parte de un grupo familiar motivo por el cual es importante analizar el rol que juega como Institución frente a una problemática de esta índole y explorar el papel que las demás redes asumen en lo relacionado al tema tratado

CAPITULO IV
HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

La presente investigación tuvo su origen por el interés de conocer las necesidades y situaciones socio familiares a las cuales se enfrentan las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama

Partiendo de una modalidad de diseño de investigación No Experimental Transeccional (Exploratorio – Descriptivo) se estableció como objetivo de investigación elaborar un estudio que permitiera la propuesta de un modelo de intervención tendiente a lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de estas pacientes. Objetivo general del que derivaron objetivos específicos que fueron la base para plantear una cobertura con áreas de análisis que identificaran sus características socio familiares su dinámica socio familiar y su percepción sobre las implicaciones sociofamiliar del diagnóstico

Una vez se organizaron las áreas de análisis se creó y aplicó un instrumento de recolección de datos en un solo momento de tiempo con el propósito de describir las variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado para aumentar el grado de familiaridad sobre las características de la población seleccionada

Se utilizó de la entrevista como técnica de investigación para la recopilación de la información requerida y los datos en base a un formato preparado previamente a través de un listado de preguntas establecidas derivadas de la cobertura

Se seleccionó una muestra no probabilística de conveniencia de cien (100) mujeres con de cáncer de mama que tuviesen como mínimo seis (6) meses de haber sido diagnosticadas para poder responder a las preguntas derivadas del objetivo de la investigación. Tiempo prudencial en el cual se recibe algún tipo de tratamiento médico oncológico. Las mismas como ya lo hemos señalado fueron abordadas al momento de solicitar la atención en el Servicio de Trabajo Social del Instituto Oncológico Nacional. Unidad escenario de la investigación es decir la población llegó directamente a la investigadora por referencia del equipo de salud o por demanda espontánea.

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos mediante la aplicación del instrumento de recolección de datos diseñado y se realiza el análisis de los mismos cuya valoración diagnóstica nos permite elaborar propuestas de actuación y poner en marcha acciones que ayuden a la paciente y su grupo familiar a enfrentar y manejar el diagnóstico durante todo el proceso de la enfermedad.

Los hallazgos encontrados se han organizado en base a las áreas de análisis establecidas en la cobertura de la investigación.

4 1 Características socio familiares de la población de las pacientes de su grupo familiar y de su vivienda

Para efectos de nuestro estudio fue necesario conocer las características socio familiares tanto de la paciente como de su grupo familiar por tal razón se tomó en consideración las variables de edad sexo estado civil escolaridad datos relacionados al jefe de hogar y el grupo familiar así como también de los aspectos relativos a su vivienda En los casos que se creyó pertinente establecimos relaciones entre variables

4 1 1 Características de las pacientes

4 1 1 1 Edad y estado civil

Para el año 2007 la esperanza de vida en Panamá alcanzó los 76 años según la Organización Mundial de la Salud De igual manera se indica que las panameñas tienen una esperanza de vida de 78 años que representa la tercera mejor en América Latina Por su parte los panameños tienen una esperanza de vida de 74 años la segunda más alta de

**América Latina Situación de Salud de las Américas
Indicadores Básicos OMS (ANÓNIMO 2009)**

Segun este mismo estudio se espera que durante el siglo XXI la población panameña sufra un proceso de envejecimiento con el aumento de la población de la tercera edad. Lo antes expuesto debe ser indicador en el tema de Políticas Publicas dirigidas a este sector de la población que como veremos seguidamente no solo tendrán necesidades de mayor atención y cuidados sino también de apoyo por las consecuentes enfermedades propias del envejecimiento como es el caso del cáncer

Entendemos por edad el tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo variable que nos revela el potencial de crecimiento y productividad de la población estudiada la cual tiene mayor relevancia tomando en cuenta la aparición de un diagnóstico como el cáncer de mama que puede interferrir en el nivel de vida que se espera en determinadas edades de la población

Cuando hablamos de estado civil se entiende como la condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles adquiridas. Esta variable es importante

por cuanto puede incidir en la vida social y económica de la persona, ya que transforma sus necesidades y responsabilidades básicas de individuales a colectivas.

En el Cuadro No. 1, se presenta la relación entre las variables edad y estado civil de las pacientes. Agrupando los rangos de edades estudiados, que en los rangos de edades de 18 a 32 años tenemos 9.0 % de las pacientes, de 33 a 47 años se encontraban 25.0 %, de 48 a 62 años un 43.0 % y mayores de 63 años un 23.0 %.

Cuadro No. 1
Edad y Estado Civil de las Pacientes
Octubre 2012

Edad	Total		Estado Civil					
	Nº	%	Casada	Divorciada	Separada	Soltera	Viuda	Unida
Total	100	100.0	17	8	6	19	7	43
18 a 22	1	1.0	0	0	0	0	0	1
23 a 27	3	3.0	0	0	0	2	0	1
28 a 32	5	5.0	1	0	0	1	0	3
33 a 37	2	2.0	1	0	0	1	0	0
38 a 42	10	10.0	1	2	0	2	0	5
43 a 47	13	13.0	2	1	0	3	0	7
48 a 52	9	9.0	1	0	3	2	0	3
53 a 57	18	18.0	5	1	2	2	0	8
58 a 62	16	16.0	3	0	1	2	0	10
63 y más	23	23.0	3	4	0	4	7	5

Fuente: encuesta realizada por la autora

Estos datos arrojan los siguientes indicativos:

- **Refleja la característica de la edad como factor de riesgo para padecer cáncer de mama. A medida que la mujer envejece hay mayor riesgo. Como se planteó en la literatura revisada y expuesta en el marco teórico, la mayoría de los casos de cáncer de mama se encuentran en mujeres mayores de 50 años de edad.**
- **Es reducido el número de pacientes menores de 32 años con este diagnóstico (9,0 %).**
- **Es considerable el porcentaje (25,0 %) de pacientes en el rango de edades altamente productivas (33 a 47 años). Factor que puede relacionarse con los efectos que pueda tener la enfermedad y sus tratamientos en la vida reproductiva y productiva de la mujer.**
- **Igualmente considerable el porcentaje (43,0 %) de mujeres entre los 48 y 62 años de edad, edades en donde está descrito en la literatura consultada el incremento de riesgo de la enfermedad en estos casos confirmados.**
- **No menos significativo es el 23,0 % de adultas mayores con la enfermedad.**

El estado civil de las personas establece ciertos deberes y derechos que deben cumplirse en referencia a las relaciones

familiares El estado civil está directamente relacionado con lo que se establece en el Artículo N° 26 del Código de la Familia y el Menor (2010) El matrimonio es la unión voluntariamente concertada entre un hombre y una mujer con capacidad legal que se unen para hacer y compartir una vida en comun Esta unión conlleva efectos jurídicos relativos a los derechos y deberes de los cónyuges al régimen económico matrimonial y a las relaciones paternas filiales

En cuanto a la inclusión de esta variable en nuestra investigación el estado civil es clasificado en las siguientes categorías expuestas según mayor porcentaje de incidencia

- Unidas 43 0 %**
- Solteras 19 0 %**
- Casadas 17 0%**
- En menor proporciones divorciadas (8 0 %) viudas (7 0 %) y separadas (6 0 %)**

Estos datos nos indican que el 60 0 % de la población estudiada tenía una relación de pareja con los consecuentes conocimientos de los derechos y obligaciones que la

convivencia en pareja trae consigo Además de la tendencia de la población a convivir en uniones concensuadas libres (43 0 %)

4 1 1 2 Escolaridad y ocupación

La escolaridad de la población estudiada nos indica el nivel educativo que la misma a alcanzado y la ocupación el oficio o actividad laboral remunerativa que realizan la cual está directamente vinculada a la educación Ambas variables pueden contribuir de una u otra manera al aumento de ingresos a nivel individual o social que permitan una mejor calidad de vida

En el Cuadro N° 2 se analizan ambas variables que arrojan las siguientes características relevantes

El 30 0 % de la población estudiada eran amas casa de las cuales el 23 0 % su nivel de escolaridad no superaba la primaria completa

- El 21 0 % de las mujeres declararon ocupaciones no identificables o no declaradas refiriéndose como

independientes debido a no poder indicar el tipo de ocupación dentro de las establecidas de estas el 17 0 % no superaba la primaria completa

- **Un 18 0 % indicaba ser pensiona por invalidez y jubilada Solo un 8 0 % de la población realizaba ocupaciones como profesionales científicos intelectuales o técnicos y profesionales de nivel medio Este mismo porcentaje reflejó una escolaridad de universidad completa incompleta y técnico**
- **En cuanto al nivel de escolandad de manera global el 62 0 % de la población estudiada no superaba la secundana completa lo que es claro indicativo de un bajo nivel de escolandad el cual insidió directamente en el tipo de ocupación que desempeñaban**

Cuadro No. 2
Escolaridad y Ocupación de las Pacientes
Octubre 2012

Ocupación	Total		Escolaridad							
	Nº	%	Ningún Grado	Primaria Completa	Primaria Incompleta	Secundaria Completa	Secundaria Incompleta	Universidad Completa	Universidad Incompleta	Otros
Total	100	100.0	10	17	17	20	18	6	9	3
Profesionales, científicos e intelectuales.	6	6.0	0	0	0	0	0	5	1	0
Técnicos y profesionales de nivel medio.	2	2.0	0	0	0	0	0	0	1	1
Empleados de oficina.	11	11.0	0	3	0	5	0	0	2	1
Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados.	8	8.0	0	0	0	3	2	0	3	0
Artesanos y trabajadores de la minería, la construcción, la industria manufacturera, la mecánica y ocupaciones afines.	1	1.0	1	0	0	0	0	0	0	0
Trabajadores no calificados de los servicios, la minería, la construcción, la industria manufacturera, transporte y otras ocupaciones elementales.	4	4.0	4	0	0	0	0	0	0	0
Trabajadores de las fuerzas armadas y ocupaciones no identificables o no declaradas.	21	21.0	0	4	8	2	5	0	2	0
Pensionados por Invalidez	12	12.0	0	0	0	6	4	1	0	1
Jubilados	5	5.0	0	0	1	2	2	0	0	0
Amas de casa	30	30.0	5	10	8	2	5	0	0	0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Segun estudios en Panamá en el ámbito de la educación los indicadores relacionados con matricula deserción y niveles de graduación favorecen a las mujeres sin embargo esa ventaja no se traduce en oportunidades de tipo laboral salanal de movilidad social etc lo cual contribuiria a una mejor condición de vida de las mujeres (LÓPEZ AGUILAR Jesus 2010) En el caso de nuestras mujeres estudiadas es de manera inversa su nivel de escolaridad es bajo e incide en las oportunidades laborales y consecuentemente en el acceso a una mejor calidad de vida El nivel educativo reflejado es considerablemente bajo tomando en cuenta las exigencias del mercado laboral actual lo que nos puede llevar a deducciones directas sobre la capacidad de las mismas para satisfacer sus necesidades básicas las de su grupo familiar y hasta el acceso a los servicios de salud con los que podían contar antes del diagnóstico médico

4 1 1 2 Cantidad de hijos /as

Segun cifras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) de la Contraloría General de la Republica de Panamá Volumen II (ANÓNIMO 2011) la tasa bruta de natalidad en

la Republica de Panamá para el año ese año fue de 19.7 % por 1 000 habitantes la cual ha ido disminuyendo en referencia a años anteriores

Panamá podría enfrentar en un futuro una situación similar a la experimentada en los países europeos donde la población ha envejecido incluso está decreciendo de mantenerse en bajas las tasas de natalidad y de fecundidad. Las cifras de INEC demuestra que ahora las mujeres en promedio tienen menos hijos/as de los que tenían hace varias décadas. Por ejemplo para 1950 el promedio de hijo/as por mujer era de seis lo que quiere decir que unas tenían 10 y otras cuatro pero esto ha ido bajando. Esta situación la denominan los especialistas proceso de transición demográfica que se caracteriza por un descenso en la mortalidad y seguidamente también baja la fecundidad.

En el Cuadro No 3 presentamos los resultados en cuanto a la cantidad de hijos/as que declararon las mujeres estudiadas aclarando que el numero de hijos/as no es indicativo de que forman parte del circulo familiar conviviente. Además por el rango de edades de las mismas el numero de hijos/as puede

variar debido a encontrarnos con un 66.0 % de mujeres mayores de 48 años de edad, en la cual disminuye el período productivo de gestación.

Cuadro No. 3
Cantidad de Hijos/as de las Pacientes
Octubre 2012

Número de Hijas e Hijos	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Ninguno / a	9	9.0
1	5	5.0
2	11	11.0
3	42	42.0
4 o más	33	33.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Las características en cuanto a esta variable son las siguientes:

- El 75.0 % de la población estudiada tenía más de 3 hijos/as, hecho que podría estar relacionado con los rangos de edades de las pacientes, a mayor edad, mayor número de hijos/as podríamos considerar.
- El 16.0 % de la población refirió tener 1 ó 2 hijos/as.
- El 9.0 % indicó no tener ninguno/as hijo/a.

4.1.1.3. Religión

En la Constitución Política de la Republica de Panamá, (ANÓNIMO. 1972), en su Artículo N°. 35, establece que: “Es libre la profesión de todas las religiones así como el ejercicio de todos los cultos sin otra limitación que el respeto a la moral cristiana y al orden público. Se reconoce que la es la de la mayoría de los panameños.”

La afiliación religiosa en Panamá está amparada por la Constitución, la cual establece la libertad de culto. En nuestro país no se recopila estadísticas sobre las afiliaciones religiosas de los/as ciudadanos/as; pero, varias fuentes estiman que del 75.0 % al 85.0 % de la población se identifica como Católica Romana y entre el 15.0 % al 25.0 % como Cristiano Evangélico. (KATZMAN, Patricia. 2005).

Cuadro No. 4
Religión que Profesan las Pacientes
Octubre 2012

Denominación de Religión	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Católica	62	62.0
Protestante	1	1.0
Hinduista	1	1.0
Evangélica	36	36.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro No 4 se refleja que la población estudiada no se aleja de las cifras que algunas fuentes señalan

El 62 0 % de la población indicó profesar la religión Católica

Un 36 0 % manifestó ser Evangélicos

- **Siendo de mínima proporción las Protestantes (1 0 %) e Hinduistas (1 0 %)**

El conocimiento de esta variable es de importante relevancia desde el momento que surge un diagnóstico oncológico debido a que nos compete respetar las creencia y prácticas religiosas de cada una como lo son por ejemplo la aceptación o no de y transfusiones sanguíneas de ser necesanas ante los tratamiento la utilización de técnicas alternativas al uso de este recursos y las implicaciones médico legales que esto implica

4 1 1 4 Ingreso mensual y ocupación

En el Cuadro N° 2 ya pudimos ver que la ocupación de las mujeres nos indicaba características relevantes como el 30 0% eran amas casa con niveles de escolaridad bajos el

21.0% de las mujeres, declararon ocupaciones no identificables o no declaradas, refiriéndose como independientes debido a no poder indicar el tipo de ocupación dentro de las establecidas; un 18.0% indicaba ser pensionada por invalidez y jubilada y solo un 8.0 % de la población realizaba ocupaciones como profesionales, científicos, intelectuales o técnicos y profesionales de nivel medio.

Cuadro No. 5
Ingreso Mensual y Ocupación de las Pacientes
Octubre 2012

Ocupación	Total		Ingresos (Balboas)					
	Nº	%	- 100	101-300	301-500	501-700	701-900	+ 900
Total	100	100.0	8	36	25	26	5	0
Profesionales, científicos e intelectuales.	6	6.0	0	0	1	3	2	0
Técnicos y profesionales de nivel medio.	2	2.0	0	0	0	1	1	0
Empleados de oficina.	11	11.0	0	0	2	7	2	0
Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados.	8	8.0	0	0	6	2	0	0
Artesanos y trabajadores de la minería, la construcción, la industria manufacturera, la mecánica y ocupaciones afines.	1	1.0	0	1	0	0	0	0
Trabajadores no calificados de los servicios, la minería, la construcción, la industria manufacturera, transporte y otras ocupaciones elementales.	4	4.0	0	0	2	2	0	0
Trabajadores de las fuerzas armadas y ocupaciones no identificables o no declaradas.	21	21.0	0	3	7	11	0	0
Pensionados por Invalidez	12	12.0	0	7	5	0	0	0
Jubilados	5	5.0	0	3	2	0	0	0
Amas de casa	30	30.0	8	22	0	0	0	0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Indiscutiblemente existe una relación entre los ingresos y el tipo de ocupación que cada una ejercía siendo así su declaración de ingresos reflejados en el Cuadro No 5

El 36 0 % de las mujeres estudiadas indicó tener ingresos entre 101 a 300 balboas mensuales Como cifra relevante de estas el 22 0 % declaró ser ama de casa que generaba de ingresos Detectando que algunas de ellas realizaban actividades remunerativas informales y esporádicas beneficiarias de algún tipo de programa gubernamental (Programas del Ministerio de Desarrollo Social Cien a los Setenta o Red de Oportunidades) o recibían apoyo económico de familiares externos al grupo familiar conviviente

- **Un 26 0 % declaró tener un ingreso entre 501 a 700 balboas mensuales siendo de estos un 11 0 % de profesionales técnicos vendedoras o empleados de oficina y un igual porcentaje (11 0 %) de mujeres que se declararon independientes por realizar ocupaciones no identificables o no declarables**
- **Veinticinco por ciento (25 0 %) de la mujeres tenían un rango de ingreso entre 301 a 500 balboas mensuales De estas 8 0 % realiza actividades económica formales 7 0**

% se declararon independientes y un 70 % contaba con beneficios dentro del Sistema de Seguridad Social (Jubiladas pensionadas por invalidez)

- **Un 80 % de la población amas de casa específicamente refirió un ingreso mensual menor a 100 balboas mensuales**

El deterioro de parámetros socioeconómicos básicos de la vida cotidiana de amplios sectores de la población de los países de América Latina (Panamá no se escapa de esta realidad) está incidiendo en un proceso de reestructuración de numerosas familias. Está surgiendo el perfil de una familia desarticulada en aspectos importantes inestable significativamente debilitada. Ese tipo de familia difícilmente puede cumplir las funciones potenciales de la unidad familiar. Ello hace que el reducto último con que cuenta la sociedad para hacer frente a las crisis sociales carezca por su debilidad de la posibilidad de jugar el rol que podría desempeñar (KLIKSBURG Bernardo 2000)

Las condiciones en que se desenvuelve la vida económica del grupo en estudio reflejan en mayor o menor grado el bienestar de los mismos. Un 69,0 % de las pacientes

cuentan con ingresos menores de 500.00 balboas mensuales, los cuales consideramos están muy por debajo de las demandas y necesidades de los miembros del grupo familiar, tomando en cuenta el costo de la canasta básica familiar, el aumento de los servicios básicos y las demandas económicas que genera la condición de salud de la paciente.

4.1.1.6 Estatus laboral y lugar de trabajo

En cuanto a otros aspectos relevantes de la ocupación de las pacientes tenemos en el Cuadro No. 6, el comportamiento de las variables de estatus laboral y el lugar de empresa o trabajo en el que se desempeñaban.

Cuadro No. 6
Status laboral y lugar de trabajo de
las pacientes activas laboralmente
Octubre 2012

Tipo de Empresa	Total		Status Laboral			
	Nº	%	Permanente	Eventual	No aplica, No trabaja	No aplica, Trabaja Independiente
Total	100	100.0	23	9	47	21
Empresa Privada	25	25.0	16	9	0	0
Gobierno	7	7.0	7	0	0	0
Independiente	21	21.0	0	0	0	21
No aplica	47	47.0	0	0	47	0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

En este cuadro se reflejan un 47 0 % de la población que no aplica debido a que no labora siendo estas un 30 0 % amas de casa y 17 0 % pensionadas por invalidez y jubiladas De igual manera se reflejan 21 0 % de la población que se declaró independiente

Esto quiere decir que unicamente encontramos un 32 0 % de la población estudiada activa laboralmente en el marco del siguiente estatus laboral y tipo de empresa

- **23 0 % tenía un estatus de permanente en su puesto de trabajo de los cuales 16 0 % se desempeñaba en empresa privada y 7 0 % en entidades estatales o del gobierno**
- **9 0 % tenía un estatus de eventual siendo el mismo porcentaje mujeres que realizaban una actividad laboral remunerativa dentro de la empresa privada**

4 1 1 5 Ingreso mensual y fuente de ingreso de la no activas laboralmente

Cuadro No. 7
Ingreso Mensual y Fuente de Ingreso
de las Pacientes que No Laboran
Octubre 2012

Ingreso Mensual (Blaboas)	Total		Fuente de Ingreso							
			Pensión de Invalidez	Jubiladas	Pensión de Viudez	Pensión Alimenticia	Pensión de Sobreviviente	Apoyo de Familiares con quienes convive	Apoyo de Familiares Fuera del Grupo Primario	Otras Fuentes
	Nº	%								
Total	47	100.0	8	5	3	1	1	2	13	12
Menos de 100	2	4.3	0	0	0	0	0	0	2	0
101 a 300	18	38.3	4	2	1	1	1	2	7	0
301 a 500	27	57.4	4	3	2	0	0	0	4	12

Fuente: encuesta realizada por la autora

El no encontrarse activas laboralmente no es sinónimo de no contar con recursos económicos a algún tipo de ingreso. Al respecto el Cuadro No 7 muestra que el 47.0 % de las pacientes que no se encontraban activas laboralmente comprendían aquellas que contaban con beneficio de pensiones y las amas de casa arrojando los siguientes datos

- **El 57.4 % del total contaban con un ingreso entre 301 a 500 balboas mensuales teniendo como fuentes pensiones de la CSS (9) apoyo de familiares fuera del grupo primario (4) y de otras fuentes (12) como los son colaterales grupos de congregación religiosa entidades de beneficencia o beneficio de programas gubernamentales**

Un 38.3 % tenían ingresos entre los 101 a 300 balboas los cuales eran obtenidos mediante beneficio de pensiones (8) apoyo de miembros del grupo familiar conviviente o independizados (9) y de pensión alimenticio (1)

El 4.3 % de la población estudiada contaba con ingresos menores de 100 balboas mensuales los mismos los

**obtenían a través del apoyo de familiares fuera del grupo
primario**

De manera global podemos señalar que los ingresos tanto de las mujeres activas laboralmente como aquellas que no lo estaban son bajos frente al costo de la vida en Panamá y el hecho que enfrentaba el grupo como era el costo de los medicamentos gastos de transporte y alimentación especial que entre otros debía hacer frente la población estudiada

Junto a lo anterior dicha realidad cobra aun más vigencia como resultado del aumento de la pobreza y la inestabilidad social y política que han incidido en el deterioro de las condiciones de vida de las familias que enfrentan el grave problema del desempleo y sub-empleo Los nuevos empleos se crean bajo la lógica de salarios bajos contrataciones temporales intensificación de las jornadas de trabajo y condiciones tan desfavorables que ni siquiera aseguran la satisfacción de las necesidades básicas de la familia (CAMPOS FLORES Nivia 2001)

Las autoras Leonel Fukuda Junia y Arce Manela en su obra Ser mujer entre luces y Sombras hacen referencia a la

situación de la mujer en materia económica en el marco de la Cuarta Conferencia Mundial Sobre la Mujer, Beijing, Septiembre de 1995, señalando en el Capítulo II, Sección Contexto Mundial, Artículo 22 lo siguiente: “La cuarta parte de todos los hogares del mundo están encabezados por mujeres; otros dependen de los ingresos de la mujer aun cuando el hombre esté presente en el hogar. En los estados más pobres, muy a menudo, es la mujer quien mantiene el hogar debido, entre otras cosas, a la discriminación en materia de sueldos, a los patrones de desagregación ocupacional en el mercado laboral y a otras barreras basadas en el género. La desintegración familiar, los movimientos demográficos, entre zonas urbanas y rurales dentro de los países la migración internacional, las guerras y los desplazamientos internos son factores que contribuyen al aumento de hogares encabezados por mujeres.”

Además, en su Capítulo IV, Objetivos Estratégicos y Medidas, sección Mujer y Economía, Artículo 156, las autoras hacen referencia a los aspectos relacionados a avances y limitaciones en materia de economía han logrado las mujeres: “Aunque muchas mujeres han mejorado su

situación en las estructuras económicas la mayor parte sobre todo las que tropiezan con impedimentos adicionales siguen sin poder alcanzar la autonomía económica y medios de vida sostenibles para ellas y las persona a su cargo

Las mujeres suelen realizar actividades económicas de diversa índole en forma combinada desde el trabajo asalariado y las actividades agrícolas y pesqueras de subsistencia hasta las actividades del sector no estructurado No obstante las barreras jurídicas y consuetudinarias que impiden la propiedad o el acceso a la tierra los recursos naturales el capital el crédito la tecnología y otros medios de producción así como las diferencias salariales contribuyen a obstaculizar el progreso económico de la mujer La mujer contribuye al desarrollo no sólo mediante su trabajo remunerado sino también mediante una importante labor no remunerada

Consideramos que las mujeres con un diagnóstico de enfermedad crónica entran claramente descritas en lo que señala este artículos son ellas quienes por circunstancias de diferentes índoles enfrentaban los impedimentos que las

estructuras económicas les imponen para lograr la satisfacción plena de sus necesidades y las de las personas bajo su responsabilidad y además de tener que enfrentarse a obstáculos adicionales como lo es su enfermedad los diferentes síntomas y limitaciones que la misma les pueda ocasionar

4 1 1 6 Status dentro del Sistema de Seguridad Social

Las implicaciones económicas de padecer cáncer son múltiples y en nuestro país el avance en cuanto al acceso de nuevos tratamientos para su manejo lleva a considerar importante el estudio de la variable status de las pacientes al Sistema de Seguridad Social

Dentro del Instituto Oncológico Nacional (ION) se le brinda igual atención a la población asegurada y no asegurada En el caso de las pacientes aseguradas atendidas en el ION la Caja de Seguro Social (CSS) asume el pago de sus prestaciones médicas dentro de la entidad hospitalaria y la coordinación en sus diversas dependencias para aquellos que se realizan fuera de esta Para este propósito deben

presentar sus fichas de seguro social vigente talonario de cheque o incapacidades de enfermedad homologadas por la CSS

En el caso en los cuales no cuentan con la cobertura de la seguridad social (No asegurada) deben dirigirse al Servicio de Trabajo Social para que se le realice el estudio social y el de su grupo familia el cual se sustenta mediante informe social el cual es remitido al Departamento de Evaluación Económica para que en conjunto con la Dirección Médica del ION se apruebe una exoneración o se establezca el arreglo de pago correspondiente de acuerdo a la realidad económica presentada No contar con seguridad social no debe representar un impedimento para recibir la atención médica que requiere sin embargo por elevado costo de la misma la paciente y su grupo familiar deben realizar reajustes económicos que le permita realizar aportes siempre que sea posible ya que esto representa un nuevo egreso dentro de la economía del hogar

Cuadro No. 8
Status de las Pacientes Dentro del
Sistema de Seguridad Social
Octubre 2012

Status Dentro del Sistema de Seguridad Social	Total	
	Nº	%
Total	69	100.0
Asegurada	32	46.5
Beneficiaria	20	29.0
Pensión por vejez	5	7.2
Pensión por enfermedad	8	11.6
Pensión de Sobreviviente	1	1.4
Pensión de Viudez	3	4.3

Fuente: encuesta elaborado por la autora.

En el Cuadro No. 8, presentamos los datos en cuanto al acceso de la población dentro del Sistema de Seguridad Social. Encontrando las siguientes resultados:

- El 69.0 %, de la población estudiada contaba con beneficio de seguridad social. Lo que nos indica que el pago de sus prestaciones médicas oncológicas se encontraban cubiertas por la CSS.

De estas 46 5% eran aseguradas directas es decir realizan una actividad laboral económica que le genera cobertura de seguridad social

El 29 0 % era beneficiaria del sistema de seguridad social por parte de algun familiar sea padre madre esposo hijo o hija personas facultadas para otorgar este recurso tal como lo establece la Ley N° 51 de la Republica de Panamá Aquí es necesario destacar que algunas pacientes ingresan al ION sin beneficio de seguridad social y en la evaluación socio familiar es detectada la posibilidad de insertarlas por lo que se realiza la coordinación paciente-familia-equipo de salud correspondiente para que tramite el mismo

- **El restante 24 5 % de las pacientes con cobertura de seguridad social se da debido a diferentes tipos de pensiones que otorga la CSS pensión por vejez (7 2 %) por enfermedad (11 6 %) o de sobreviviente (5 7 %) Al igual que en los casos de las pacientes beneficiarias no todas ingresan al ION con los status antes mencionados Si en la evaluación por parte del equipo de salud se detecta la posibilidad de acceso a este recurso se coordina para obtener el mismo**

Finalmente tenemos que el 31.0 % de las pacientes no contaba con acceso al Sistema de Seguridad Social; con las implicaciones negativas que esta situación implica.

4.1.1.7. Lugar de procedencia / cambió de residencia

Cuadro No. 9
Lugar de Procedencia de las Pacientes
Octubre 2012

Lugar de Procedencia	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Bocas del Toro	4	4.0
Coclé	6	6.0
Colón	5	5.0
Chiriquí	3	3.0
Darién	2	2.0
Herrera	10	10.0
Los Santos	19	19.0
Panamá	47	47.0
Veraguas	4	4.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Según cifras del Registro Nacional del Cáncer de la República de Panamá, (ANÓNIMO. 2007), las principales provincias de procedencia de la población paciente de cáncer, eran en el siguiente orden: Panamá, Chiriquí, Coclé, Veraguas, Herrera, Colón y Los Santos. A esto, pueden

estar relacionados multiples factores como lo son numero de habitantes acceso a los servicios de salud para la detección temprana nivel de ingresos entre otros

En el Cuadro No 9 presentamos los lugares de procedencia del grupo de pacientes estudiadas

El 47 0 % de las pacientes son procedentes de la provincia de Panamá

- El 29 0 % procedían de la Península de Azuero 19 0 6 de la provincia de Los Santos y 10 0 % de la provincia de Herrera**
- En menores proporciones de la provincia de Coclé (6 0 %) Colón (5 0 %) Veraguas y Bocas del Toro (4 0 % respectivamente) y de Chiriquí un 3 0 %**

Estas cifras nos revelan que el 48 0 % de las mujeres proceden de áreas del interior del país lo cual incrementa los factores adversos ante la presencia de una enfermedad que requiere acceso cercano a la entidad hospitalaria continuo control y seguimiento médico y recursos económicos para solventar los gastos relacionados con la movilización de las mismas

Cuadro No. 10
Cambio de lugar de residencia de las pacientes
y/o su grupo familiar relacionado con el diagnóstico
Octubre 2012

Con quien ha cambiado de residencia	Total	
	Nº	%
Total	12	100
Sola	3	25.0
Con su grupo Familiar	9	75.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Relacionado a esto, en el Cuadro No. 10, observamos que un total del 12.0 % de las pacientes declararon haber cambiado de lugar de residencia del interior a la ciudad capital a raíz del diagnóstico clínico para tener un mejor acceso a la entidad hospitalaria y a recursos para la atención de la misma. De estas, el 9.0 % de las pacientes se trasladaron a la ciudad capital con su grupo familiar y un 3.0 % lo hizo sola, para residir con otros familiares radicados en la provincia de Panamá.

La movilidad de una persona de su lugar de origen trae consigo la necesidad de adaptación ante un nuevo lugar, nuevo hogar, con nuevas necesidades que satisfacer, lo que puede ser generador de factores estresantes.

4 1 2 Características de los miembros del grupo familiar

El concepto tradicional de familia ha evolucionado al punto que en la actualidad coexisten en la sociedad distintos modelos de familias pero lo que no ha variado son las demandas humanas dentro del seno familiar (CAMPOS FLORES Nivia 2011)

La familia por muchos autores es considerada la institución fundamental para la convivencia humana Debe desempeñar un papel fundamental en la vida de los individuos y proporcionar la base social para todos sus miembros

A continuación presentamos los resultados obtenidos mediante la investigación de las características generales de los miembros del grupo familiar de nuestras pacientes estudiadas

Analizar sus rasgos característicos nos permite obtener una visión global de la misma y su potencial para fortalecerse como red de apoyo a lo largo de la atención oncológica de uno de sus miembros con miras a mejorar la calidad de vida de las mismas

4.1.2.1. Sexo del/la jefe/a de hogar

Cuadro No. 11
Sexo del/la Jefe/a del hogar
de la Población Estudiada
Octubre 2012

Sexo del Jefe/a del Hogar	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Femenino	15	15.0
Masculino	85	85.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro No. 11, presentamos los resultados obtenidos en cuanto al número de hogares con jefaturas tanto femeninas como masculinas. Teniendo que el 85.0 % de los hogares de nuestras pacientes tenían como jefe de hogar a un miembro del sexo masculino y un 15.0 % tenía jefatura femenina. Este último porcentaje es importante considerarlo tomando en cuenta que hablamos de jefas de hogar que además del estado de vulnerabilidad que implica enfrentar las necesidades del hogar solas, presentan un diagnóstico de cáncer que puede llegar a limitar sus actividades cotidianas propias de personas que ejercen este rol dentro de un grupo familiar.

La correlación con pobreza de dichos hogares como es el caso que nos ocupa es muy estrecha. Un gran porcentaje de las mujeres jefas de hogar pertenecen a estratos humildes de la población. Un estudio BID CEPAL PNUD (1995) describe así la situación. La casi totalidad de los países de América Latina tienen porcentajes de hogares con jefatura femenina superiores al 20% lo que contribuye fuertemente al fenómeno conocido como la feminización de la pobreza. Los estudios de CEPAL dejan en evidencia la mayor pobreza relativa muchas veces la indigencia de los hogares a cargo de una mujer”

Las consecuencias de pertenecer a una familia en donde el progenitor masculino se halla ausente son muy considerables. Además de lo que significa afectivamente tanto los padres como las madres aportan a las y los niñas/os activos fundamentales para la vida. La desventajas relativas a las y los niñas/os criadas/os en hogares de este tipo se agudizan en las condiciones de los mercados de trabajo modernos. Los mismos exigen un nivel de preparación cada vez mayor. Ello significa procesos

educativos cada vez más extensos. Contar con una familia integrada, que apoye emocional, y prácticamente, ese esfuerzo prolongado es estratégico para culminarlo. Las y los niñas/os y las y los jóvenes de familias desarticuladas carecen de este capital social clave. (KLIKSBURG, Bernardo. 2000).

4.1.2.2. Edad y sexo de los miembros del grupo familiar

Cuadro No. 12
Edad y Sexo de los Miembros del
Grupo Familiar de las Pacientes
Octubre 2012

Edad	Total		Sexo	
	Nº	%	Femenino	Masculino
Total	340	100.0	206	134
Menores de 15 años	136	40.0	94	42
Mayores de 15 años	204	60.0	112	92

Fuente: encuesta realizada por la autora

El Cuadro No. 12, refleja que los grupos familiares de nuestras pacientes están conformados por 340 personas. Las características de esta población son:

De las 340 personas el 60 0 % correspondían a personas mayores de 15 años de edad De estas la mayoría pertenecían al sexo femenino (112)

El 40 0 % de la población corresponden a menores de 15 años de edad y de igual manera el mayor porcentaje de estas eran del sexo femenino (94) Es decir que el 61 0 % de la población que conforma los grupos familiares estudiados es del sexo femenino

Si vemos estas variables con perspectiva o enfoque de género podríamos inferir que en su mayoría los grupos familiares de nuestras pacientes se encuentran en vulnerabilidad en cuanto al desarrollo de sus potenciales como red de apoyo familiar

La categoría sexo se refiere a las características biológicas que traemos al nacer y que nos define como hombres y mujeres La categoría de género designa los aspectos psicológicos sociales y culturales que resultan de la construcción de lo femenino y lo masculino y establece los roles y normas para los hombres y mujeres que se aprenden a través de la socialización Las representaciones

de lo femenino y lo masculino que se transforman en estereotipo o versiones simplificadas de la feminidad y la masculinidad asocian lo femenino a la maternidad la familia la belleza la inseguridad emocional dependencia del varón y lo masculino a la fuerza la inteligencia el trabajo la seguridad emocional y la independencia maternal y afectiva del varón etc (LÓPEZ AGUILAR Jesus 2010)

Al tratarse de paciente femeninas con grupos familiares compuestos principalmente por mujeres donde el diagnóstico cambia la forma en que se han manejado a lo largo de su vida familiar surgen nuevas situaciones que atender y la reorganización de roles ya asumidos

Hay que considerar que la población femenina se ve afectada de manera directa por el desempleo el empleo informal las condiciones laborales poco favorables y las desigualdades salariales y por otro lado el aspecto de la no valoración del trabajo reproductivo toda vez que las mujeres socialmente se les ha asignado el rol de cuidado del hogar la familia enfermas/os y otros roles que ocupan una gran

parte de su tiempo y las limita para la plena inserción laboral.

IV Informe Nacional Clara González. (2008).

4.1.2.3. Ingreso Mensual del Grupo Familiar y Número de Miembros

Cuadro No. 13
Ingreso Mensual del Grupo Familiar las
Pacientes y Número de Miembros
Octubre 2012

Ingreso	Total		Número de Miembros por familia			
	Nº	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	100	100.0	18	45	27	10
101 a 300	29	29.0	8	21	0	0
301 a 500	43	43.0	9	19	13	2
501 a 700	22	22.0	1	3	12	6
701 a 900	4	4.0	0	1	1	2
Más de 901	2	2.0	0	1	1	0

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

El autor López Aguilar, Jesús (2010), cita en su obra a la Alianza del movimiento de Mujeres. Plan de Incidencia Económica. AGEM. Género y Economía. 2009., señalando: “El crecimiento económico de Panamá ha sido uno de los

más altos en los últimos 5 años (2004-2008) con tasas promedio de acuerdo al Ministerio de Economía y Finanzas y otras fuentes privadas de entre un 8% a un 11% en el año 2008. A pesar de esta bonanza las insatisfacciones de la población por el aumento de la canasta básica que no es proporcional a los aumentos salariales se mantienen. La pobreza persiste en un 37,2% de la población total, siendo de 98,5% en áreas indígenas y de 54,2% en el área rural.

En el Cuadro No. 13 describimos los resultados obtenidos en cuanto a los rangos de ingresos generados por los miembros del grupo familiar de las pacientes, relacionándolos con el número de miembros. Estos son:

El 43,0% de los hogares contaban con un ingreso entre 301 a 500 balboas mensuales y estos estaban en su mayoría conformados por 3 a 4 miembros (19) o por 5 a 6 miembros (13).

Un 29,0% de los hogares tenían ingresos entre 101 a 300 balboas y estos estaban conformados por un número de miembros entre 3 a 4 (21) y 1 a 2 miembros (8).

El 22 0% de las familias contaban con ingresos entre 501 a 700 balboas con 5 a 6 miembros (12) o más de 7 miembros (6) en su mayoría

- **Solo un 4 0% de los grupos familiares contaba con ingresos superiores a los 701 balboas conformados principalmente por más de 3 miembros**

Un mínimo de 2 0% de las familias estudiadas tenían ingresos de más de 901 balboas con más de tres miembros

Estas cifras nos indican que nos encontramos ante grupos familiares con problemas relacionados a la falta de recursos económicos suficientes para satisfacer sus necesidades básicas limitando el alcance pleno de su desarrollo óptimo como familia y el de sus miembros

Es conocido que uno de los principales problemas que enfrentan las familias vulnerables es la alta probabilidad de reproducción de la pobreza Hecho que puede verse agravado en nuestras familias de estudio debido a que tienen un miembro con una enfermedad que implica un egreso más dentro de la economía familiar

4.1.2.4. Cobertura de Seguridad Social de los miembros del grupo familiar

En el Cuadro No. 14, vemos los porcentajes relacionados con la cobertura de seguridad social de los miembros del grupo familiar. Nuestras familias tenían en total 340 miembros, de estos, la mayoría, (60.9%) no contaba con ningún tipo de cobertura de la seguridad social. Tan solo un 39.1% respondió afirmativamente al respecto.

Cuadro N°. 14
Cobertura de seguridad social de los
miembros del grupo familiar de las pacientes
Octubre 2012

Status Dentro del Sistema de Seguridad Social de los Miembros del Grupo Familiar	Total	
	N°	%
Total	473	100.0
Con Cobertura de Seguridad Social	133	28.1
Asegurados/as	54	11.4
Beneficiario/a	35	7.4
Pensión por enfermedad	10	2.1
Pensión por vejez	21	4.4
Pensión de sobreviviente	13	2.7
Sin cobertura de seguridad social	207	43.8

Fuente: encuesta elaborado por la autora

Es considerable porcentaje de miembros que no cuenta con seguro social lo que podría implicar una mayor responsabilidad económica debido a los gastos generados por las prestaciones médicas que puedan tener los miembros. Además esto puede indicar que los mismos se dedican a actividades económicas informales en donde además de devengar ingresos económicos limitantes (ver cuadro anterior) no les da acceso a la cobertura de seguridad social. Recordemos que de igual manera se trata de grupos familiares conformados por mujeres.

4.1.2.5. Enfermedades sufridas por los miembros del grupo familiar

Cuadro No. 15
Enfermedades sufridas por los
miembros del grupo familiar*
Octubre 2012

Enfermedades Sufridas por los Miembros del Grupo Familiar	Total	
	N°	%
Total	118	100.0
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	57	48.4
Tumores (neoplasias)	6	5.1
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	2	1.7
Trastornos mentales y del comportamiento	4	3.4
Enfermedades del sistema nervioso	2	1.7
Enfermedades del ojo y sus anexos	6	5.1
Enfermedades del sistema circulatorio	21	17.8
Enfermedades del sistema respiratorio	10	8.5
Enfermedades del sistema digestivo	2	1.7
Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	1	0.8
Enfermedades del embarazo, parto y puerperio	4	3.3
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificados en otra parte	1	0.8
Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa	2	1.7

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

En el Cuadro No. 15, se reflejan los datos referentes a las enfermedades sufridas por los miembros de las familias en aproximadamente los dos últimos años.

Se obtuvieron un total de 118 respuestas De estas las de mayor incidencia fueron

Con un 48 4% la enfermedades infecciosas y parasitarias

Un 17 8% presentaban enfermedades del sistema circulatorio

El 8 5% presentaron enfermedades del sistema respiratorio

En cuanto a tumores (neoplasias) un 5 1% presentó este tipo de enfermedad agravando el cuadro de salud que presentaba su grupo familiar

4 1 3 Características de la vivienda de las familia

Las ciudades son verdaderos motores de crecimiento e innovación generan empleo y atraen inversiones y gente Sin embargo esa promesa viene acompañada de diversos desafíos entre ellos el de cómo dotar de servicios empleo y techo a poblaciones cada vez más numerosas

Las profundas diferencias en las condiciones de vivienda que se registran entre las familias adineradas y las de menores recursos

nos recuerdan constantemente las dificultades que entraña esta tarea y las brechas socioeconómicas que persisten en América Latina y el Caribe

Los problemas de vivienda que sufre la región datan de hace varias décadas. Muchos de ellos afloraron en los años cincuenta como producto de las olas migratorias del campo a la ciudad y se acrecentaron como consecuencia de la falta de planificación urbana y de la poca inversión en infraestructura. Desde entonces muchas de nuestras ciudades y muchos de nuestros países han hecho avances significativos en lo que se refiere a satisfacer diversas necesidades tal y como lo demuestra el impresionante progreso logrado en materia de acceso a electricidad y agua potable. Se debe avanzar más rápido, construir a partir de la experiencia y aprender de aquellas ciudades por fuera de la región que se encuentran mejor administradas y cuyas condiciones y calidad de vida son muy superiores.

Los gobiernos tienen un papel importante que desempeñar para construir un sector de vivienda más sólido, pero son las familias y el sector privado quienes deben ser los principales protagonistas en el mejoramiento de las condiciones de vivienda en un marco

normativo y de políticas públicas adecuado Cuando se presta mayor atención a la vivienda destinada a los grupos de bajos ingresos en nuestras ciudades todos salimos ganando Por un lado se genera empleo y crecimiento económico Por otro lado se contribuye a disminuir la desigualdad social y a mejorar las posibilidades futuras de todos los miembros

Los pobres buscan en las ciudades más oportunidades de empleo mejor acceso a servicios básicos y otra serie de facilidades En lo fundamental la vivienda y el barrio influyen en la calidad de vida de las personas en la salud y la educación de sus hijos/as en su huella de carbono y en su vulnerabilidad al crimen y a los desastres naturales

Habitar en una vivienda precaria no es bueno para la salud Una vivienda precaria se puede convertir fácilmente en caldo de cultivo de enfermedades y angustias en vez de ser un nido de seguridad y comodidad

En las ciudades de toda América Latina y el Caribe millones de hogares aun residen hacinados en viviendas con pisos de tierra sin servicios de saneamiento y/o recolección de basuras El

hacinamiento aumenta la posibilidad de que las enfermedades contagiosas se transmitan dentro del hogar cuando uno de sus miembros se enferma. Los pisos de tierra agravan el problema pues contribuyen a propagar enfermedades parasitarias. La falta de servicios de agua, electricidad y saneamiento dificulta y hace más costoso el proceso de obtener agua potable, preparar y almacenar los alimentos de manera segura y mantener una buena higiene personal, todo lo cual compromete la salud de los habitantes (BOUILLON César Patricio 2012)

Realidad anterior que incluye la situación actual de Panamá en materia de vivienda y de acceso a los servicios básicos. Detallamos a continuación las características en cuanto al tema de nuestros los familiares investigados

4.1.3.1. Tipo y tenencia de la vivienda

Cuadro No. 16
Tipo y tenencia de la vivienda
de la población estudiada
Octubre 2012

Tipo de Vivienda	Total		Tenencia de la Vivienda		
	Nº	%	Propia	Alquilada	Cedida
Total	100	100.0	72	22	6
Apartamento	6	6.0	2	2	2
Casa Individual	74	74.0	67	5	2
Casa Adosada	2	2.0	1	0	1
Cuarto	18	18.0	2	15	1

Fuente: encuesta realizada por la autora

De acuerdo a lo que muestra el Cuadro No. 16, de las 100 pacientes investigadas, el 74.0% cuentan con casas individuales, de las cuales 67 eran de tenencia propia; 5 alquiladas y 2 cedidas. Mientras que un 18.0% reportaron vivir en cuartos, en su mayoría alquilados (15) y un 6.0% respondió que vivía en apartamentos y el 2.0% en casas adosadas.

El tipo y tenencia de las viviendas de las pacientes estudiadas, podemos correlacionarlo en los niveles económicos resultantes, lo que nos indica que se trata de personas de recursos económicos limitados, que como el

autor Bouillon, César Patricio (2012), señala: “Muy rara vez cuentan con las condiciones adecuadas por tratarse de familias de bajos ingresos. Una vivienda adecuada comprende seguridad jurídica de la tenencia, disponibilidad de servicios básicos e infraestructura como luz, agua y alcantarillado, asequibilidad, habitabilidad, acceso, ubicación y un entorno cultural adecuado”.

4.1.3.2. Fondos utilizados para construir la vivienda

Cuadro No. 17
Fondos utilizados para construir la
vivienda de la población estudiada
Octubre 2012

Fondos Utilizados Para Construir la Vivienda	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Propios	69	69.0
Préstamo	7	7.0
Apoyo	2	2.0
No aplica, no la construyó	22	22.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

El Cuadro No 17 refleja la información relacionada con los medios a través de los cuales las familias construyeron sus viviendas

El 69 0% de las pacientes encuestadas señalaron que utilizaron fondos propios para construir sus viviendas un 22 0% no construyo la vivienda en menor porcentaje un 7 0% utilizó préstamos y un 2 0% recibió apoyo para hacerlo

Observando la conducta de nuestro entorno vemos que Panamá en materia de vivienda refleja una misma realidad que muchos países de América Latina y el Caribe más de la mitad de las familias principalmente de ingresos bajos y medios construyen sus viviendas por su propia cuenta sin mucha ayuda con poca asistencia técnica y a lo largo del tiempo Además lo hacen sin financiamiento externo porque no logran conseguir crédito

La autoconstrucción es una respuesta perfectamente racional de los hogares a las limitaciones que enfrentan y a las fallas de los mercados de vivienda Si no pueden conseguir una hipoteca porque las entidades crediticias no se la conceden entonces arriendan y si no pueden

arrendar se las arreglan para proporcionarse un techo al alcance de sus posibilidades Si no tienen dinero para hacer mejoras y las entidades financieras no les otorgan un préstamo construyen por pequeñas etapas a lo largo del tiempo Si no pueden obtener un título de propiedad de la tierra la ocupan ilegalmente y esperan hasta tener algo de seguridad en su lote y en su vivienda y entonces invierten en mejoras Si no tienen medios para mudarse se quedan donde están e introducen mejoras según sus posibilidades a lo largo del tiempo (BOUILLON César Patricio 2012)

4 1 3 3 Espacio de la vivienda y número de miembros por familia

Los hogares que se enfrentan al desafío de construir su propia vivienda y mejorarla a lo largo del tiempo requieren una unidad inicial de bajo costo y con diseños sencillos que permitan agregar espacios con el paso de los años Una vivienda debe proveer el espacio necesario para ofrecer intimidad a los miembros de la familia para compartir tareas realizar actividades y esparcimiento para el grupo

Cuadro No. 18
Espacio de la Vivienda de los Grupos
Familiares y Números de Miembros por Familia
Octubre 2012

Espacio de la Vivienda	Total		Número de Miembros por Familia			
	Nº	%	1 a 2	3 a 4	5 a 6	7 o más
Total	100	100.0	18	45	27	10
Una Habitación	4	4.0	3	1	0	0
Dos Habitación	46	46.0	2	31	9	4
Tres Habitaciones	32	32.0	0	9	17	6
Vivienda de una sola pieza	18	18.0	13	4	1	0

Fuente: Encuesta aplicada por la autora

En el Cuadro No. 18, vemos las variables relacionadas con espacio de la vivienda y el número de miembros por familia teniendo las siguientes características:

- El 46.0% de las viviendas contaban con 2 habitaciones. De estas, 31 albergaban familias de 3 a 4 miembros; 9 albergaban familias de 5 a 7 miembros. Lo que nos indica que en general existía un espacio reducido para la convivencia familiar.
- Un 32.0% de las viviendas tenían 2 habitaciones; para alojar a 17 familias con 5 a 6 miembros y 9 familias de 3 a 4 miembros. Al igual que en el acápite anterior, un reducido espacio para el número de miembros.

- Un considerable 18.0% de las viviendas eran de una sola pieza y en 5 de ellas se albergaba de 3 a 6 miembros, lo que nos indica que existe hacinamiento en las mismas.

4.1.3.4. Facilidades de la Vivienda

Tabla N°. 1
Facilidades de la Vivienda
de la Población Estudiada
Octubre 2012

Facilidades de las Viviendas	Total	
	N°	%
<u>AGUA</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
De Potabilizadora	74	74.0
De Acueducto Rural	14	14.0
De Tanque Cisterna	10	10.0
De Pozo	2	2.0
<u>LUZ</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Eléctrica	86	86.0
Lámpara de Querosén	13	13.0
Planta	1	1.0
<u>DISPOSICIÓN DE EXCRETAS</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Servicio Higiénico	56	56.0
Letrina	44	44.0
<u>TELÉFONO</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Móvil	66	66.0
Residencial	16	16.0
No tiene	18	18.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Una vivienda salubre debe contar con los servicios de agua potable luz eléctrica un lugar para la eliminación de excretas acceso a las calles y una ventilación apropiada para los miembros que residan en ella Características que llegan a ser más importantes aun cuando tenemos en el grupo familiar un miembro enfermo o con necesidades especiales Al respecto en la Tabla No 1 nos indica las facilidades con que contaban las viviendas de las familias

Agua sobre el acceso al agua el 74 0% de las viviendas contaban con agua potable 14 0% contaba con agua de acueducto rural 10 0% recibia el suministro de agua a través de tanques cisternas del Instituto de Acueductos y Alcantarillados Nacionales (IDDAN) y un 2 0% obtenía el vital líquido de pozo

- **Luz el 86 0% de las viviendas contaban con luz eléctrica 13 0% utilizaban lámparas de querosén y 1 0% refinó contar con planta generadora de electricidad**

Disposición de excretas el 56 0% de las viviendas contaban con servicio higiénico y un considerable 44 0% utiliza letrinas para este fin La correcta disposición de las excretas es fundamental para preservar la salud de las

comunidades rurales y urbanas La solución ideal debería es la recolección de las aguas negras o servidas por medio de una red de alcantarillado y el posterior tratamiento en plantas de tratamiento de aguas servidas sin embargo vemos que aun para muchas familias la solución técnica y económicamente más viable es la letrina

Teléfono hoy en día la telecomunicación y el acceso a dispositivos móviles ha cambiado radicalmente siendo cada vez más accesible a la población en general El 66 0% de la población refirió utilizar teléfonos celulares para comunicarse un 16 0% cuenta con teléfono fijo en sus residencia y un 18 0% indicó que no cuenta con teléfono

Los datos nos muestran entonces viviendas con limitaciones tanto en términos del espacio y en relación a los servicios básicos sobretodo en términos de la disposición de excretas

4.1.3.5. Materiales de construcción de las viviendas

Tabla No. 2
Materiales de Construcción de las
Viviendas de la Población Estudiada
Octubre 2012

Materiales de Construcción de las Viviendas	Total	
	Nº	%
<u>TECHO</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Zinc	100	100.0
<u>PAREDES</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Bloques	92	92.0
Madera	1	1.0
Zinc y Bloques	1	1.0
Bloques y Madera	6	6.0
<u>PISO</u>	<u>100</u>	<u>100.0</u>
Cemento	93	93.0
Tierra	2	2.0
Cemento y Tierra	5	5.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

La Tabla No. 2, describe los materiales predominantes con los que fueron construidas las viviendas de las pacientes y su grupo familiar estudiados. El tipo de material utilizado puede determinar la durabilidad y el estado de las mismas.

Los datos muestran que la viviendas estaban construidas con los siguientes materiales

Techo el 100 0% de las viviendas contaban con techo de zinc

Paredes el 92 0% de las mismas se encontraba construida con paredes de bloques 6 0% de bloques y madera y 1 0% respectivamente de madera y de zinc y bloques

- **Piso** el 93 0% de los pisos de las viviendas eran de cemento 5 0% de cemento y tierra y un 2 0% de tierra

Resultados que indican el usos de materiales durables en la mayoría de las viviendas

4 1 3 6 Condiciones de las viviendas segun la población estudiada

Se pidió al grupo estudiado que valorara segun su opinión cómo eran las condiciones de su vivienda y las respuestas las contemplamos en el Cuadro No 19

Cuadro No. 19
Condiciones de las vivienda según
valoración de la población estudiada
Octubre 2012

Condiciones de la Vivienda	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
<u>BUENA</u>	<u>69</u>	<u>69.0</u>
La consideran cómoda	25	25.0
Es a lo que han podido acceder y está bien	44	44.0
<u>REGULAR</u>	<u>23</u>	<u>23.0</u>
Está bien pero le faltan mejoras	10	10.0
Las nuevas necesidades de espacio la hacen menos cómoda	13	13.0
<u>MALA</u>	<u>8</u>	<u>8.0</u>
No es cómoda y le falta espacio	5	5.0
Necesita mejoras, está deteriorada	3	3.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

- El 69.0% de las mujeres consideraban que la condiciones de su vivienda eran buena. Los motivos que expresaron fueron que la consideran cómoda y que era a lo que habían podido acceder y estaba bien para ellas.
- Un 23.0% indicó que las condiciones de la misma era regular porque le faltan mejoras y las nuevas

necesidades de espacio que necesitaba el grupo familiar
la hacían menos cómoda

- Por otra parte un 80% consideró que las condiciones de la misma eran malas debido a que no era cómoda le faltaba espacio suficiente necesita mejoras o se encontraba deteriorada

Es incuestionable que existe relación en torno al hecho de que las condiciones adecuadas de una vivienda desempeñan un papel primordial en el bienestar de los individuos Por lo que es importante evaluar el papel que juega el Estado y las Políticas Públicas en el sector de la vivienda ya que las mismas representan un bien imprescindible

Además muchos marcos jurídicos abogan por la intervención del Estado en este sector dado que ésta figura como un derecho básico que estos deben garantizar a todos/as los/as ciudadanos/as

4.2 Dinámica socio familiar de la población

La vida cotidiana es de suma importancia para la familia pues es a través de ella como se van encarnando los valores y se va moldeando el carácter de las personas. En este campo se ponen también en práctica los sistemas de autoridad, comunicación e interrelaciones familiares.

La familia como núcleo social no ha permanecido estática, ella ha reflejado todos los cambios que se han suscitado a lo largo de su evolución. Lo anterior sugiere que la familia tiene una historia de vida que le es propia: un período de germinación, un nacimiento, una etapa de crecimiento y desarrollo con una capacidad de adaptarse a la progresión y al cambio y de influir en estructuras más complejas.

Es por ello que tratar cada aspecto de la familia de manera aislada es tarea compleja dada su naturaleza tan diversa y cambiante. La familia es extraordinariamente sensible a las necesidades de las personas que la integran y a su medio social más amplio. (Campos Flores Nivia 2001)

A continuación presentamos el área de análisis relacionada con la dinámica socio familiar de la población estudiada.

4.2.1 Tipo de familia

En toda sociedad conocida existe alguna clase de familia. Aunque las pautas de la vida familiar varían de una sociedad otra y de un período histórico a otro. A medida que una sociedad cambia, también cambia la gente que la compone; la familia está cambiando y adoptando diversas modalidades, con características muy particulares en base a su realidad.

En el Cuadro No. 20, se indican los tipos de familia encontrados en nuestra investigación:

Cuadro No. 20
Tipo de Familia de las Pacientes
Octubre 2012

Tipo de Familia de las Pacientes	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Familia Nuclear	23	23.0
Familia Monoparental	18	18.0
Familia Unipersonal	5	5.0
Familia Reconstruida	4	4.0
Familia Homosexual	1	1.0
Familia Extensa	49	49.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

Familia extensa un 49 0% de las familias correspondía a esta tipología

Familia Nuclear 23 0% estaba conformada por padre madre e hijos/as

Familia monoparental el 18 0% correspondía a este tipo de familia Siendo la madre y paciente la que encabeza estos hogares lo que podría representar mayor vulnerabilidad para los/as hijos/as

Familia unipersonal u hogar unipersonal El porcentaje donde la mujer/paciente vive sola fue de 5 0%

Familia reconstruida familias en donde padre y madre reside con hijos/as de relaciones anteriores y/o con los de la nueva pareja fueron de 4 0%

Familia homosexual es una realidad en nuestro país existen un considerable número de hombres homosexuales y mujeres lesbianas viven con sus respectivas parejas aunque no sean reconocidos legalmente como tal pero finjan los deberes y derechos que se adquieren en una unión Encontramos en nuestra población un 1 0% de familias de este tipo

4 2 2 Rol de la paciente dentro de su grupo familiar

A través de la historia hombres y mujeres han desempeñado roles oficios tiempos de trabajo distintos que están determinados por el contexto sociocultural de cada sociedad. Aparentemente hay una simple división de tareas pero como es reflejo de una relación asimétrica de poder donde los aspectos y actividades señalados como femeninos acaban siempre depreciados en relación a los masculinos.

El hecho de que hombres y mujeres en las más diversas sociedades se dediquen a diferentes actividades y realicen distintos trabajos ha sido explicado como inherente a la diferenciación sexual. Se le ha relacionado con la posesión y con la carencia de cualidades físicas intelectuales emocionales para cada sexo. Son explicaciones consensuadas como naturales inmutables racionales justas.

Los distintos roles de mujeres y hombres son reafirmados tanto en la familia como en la escuela. La familia como primera instancia socializadora juega un papel determinante en la transmisión de pautas de comportamientos según el sexo ya que

en su seno se reproducen las características de la realizada social en que está contenida. A los niños se les estimula para que sean dinámicos independientes creativos dominantes agresivos mientras que a las niñas se les circunscriben a espacios reducidos con conductas de pasividad sumisión dependencia y de servicio a los demás. Se hace énfasis en el desarrollo de sus habilidades y destrezas manuales dejando de lado las tareas que estimulan su crecimiento intelectual. Además los tipos de juegos los cuentos las canciones el vestuario y sus colores son formas utilizadas para que se mantengan estas diferencias entre los sexos.

Fuera del ámbito familiar la escuela es otra instancia de socialización que juega un papel preponderante en la reproducción y reforzamiento de las diferencias señaladas. Son desarrollados estereotipos que ubican a la mujer en una posición de desventaja y subordinación relegada a un segundo plano limitando el pleno desarrollo de sus potencialidades personales (LEONEL FUKUDA Junia y ARCE Marela 1997)

Al hombre se le entrena para que se convierta en proveedor económico de una familia y al mismo tiempo para que ejerza un

papel protagónico en la toma de decisiones dentro y fuera de esta. A su vez, se le mantiene al margen de las actividades domésticas que se desarrollan dentro del hogar.

Por otra parte a la mujer se le orienta para que desempeñe roles subvalorados e invisibilizados como esposa sumisa y madre abnegada. Son escasas las posibilidades para incursionar en el ámbito del mundo público y cuando logra insertarse, lo hace bajo condiciones de desventaja y desigualdad respecto al hombre”. En el Cuadro No. 21, se reflejan porcentajes que hablan claramente de lo expuesto por las autoras.

Cuadro No. 21
Rol de la paciente dentro
de su grupo familiar
Octubre 2012

Rol de la paciente dentro de su grupo familiar	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Jefa de hogar: aporta económicamente y toma decisiones	14	14.0
Jefa de hogar: sólo aporta económicamente	1	1.0
Administradora del hogar: participa en la toma de decisiones	28	28.0
Administradora del hogar: no participa en la toma de decisiones	2	2.0
Administradora del hogar: que aporta económicamente	3	3.0
Miembro del grupo familiar que solo aporta económicamente	8	8.0
Miembro dependiente del grupo familiar: no aporta económicamente, no toma decisiones.	33	33.0
Miembro dependiente del grupo familiar: que toma decisiones y aporta económicamente.	11	11.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Veamos los principales roles que declararon nuestras mujeres de estudio

- **Un 33 0% de las pacientes señaló que eran miembro dependiente de su grupo familiar y que no aportaban económicamente ni tomaban decisiones**
- **El 28 0% indicó que eran administradoras del hogar pero que participan en la toma de decisiones dentro del grupo familiar**
- **Un 14 0% indico que eran las jefa de hogar que aportaban económicamente y tomaban las decisiones**
- **El 11 0% señaló ser miembro dependiente del grupo familiar pero que participaba en la toma de decisiones y realizaba alguna actividad que le permitia realizar algunos aportas económicamente**

4 2 3 Calificación de la relación de la paciente con su grupo familiar

Al ser interrogadas sobre el su relación con el grupo familiar las pacientes indicaron las siguientes respuestas contenidas en el Cuadro No 22

Cuadro No. 22
Calificación de la relación con su grupo
familiar de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Calificación de la Relación del Grupo Familiar	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
<u>BUENA</u>	<u>73</u>	<u>73.0</u>
Se relacionan bien y son unidos/as	55	55.0
Están pendientes unos/as de otros/as	18	18.0
<u>REGULAR</u>	<u>20</u>	<u>20.0</u>
A veces no le brindan apoyo	7	7.0
Se relacionan poco	8	8.0
Por distancia territorial se relacionan poco	5	5.0
<u>MALA</u>	<u>7</u>	<u>7.0</u>
No se relacionan	3	3.0
No se hablan, por ende no se relacionan	2	2.0
Tienen vidas independientes	2	2.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

- El 73.0% indicó que tenía buenas relaciones con su grupo familiar, ya que se relacionan bien, son unidos/as y procuran estar pendientes unos/as de otros/as.

Un 20 0% señala que las relaciones con su grupo familiar son regulares porque a veces no le brindan apoyo se relacionan poco o por distancia territorial mantienen contacto

- **El 7 0% refiere que tiene malas relaciones con su grupo familiar no se relacionan para nada no se hablan o tienen vidas independientes**

En total un 27 0% de la población estudiada manifestaba algún tipo de situación negativa relacionada a su interacción con el grupo familiar

De acuerdo a nuestra experiencia cuando una mujer es diagnosticada de cáncer de mama al principio sus familiares y amistades manifiestan interés y preocupación pero a medida que va pasando el tiempo cada vez son menos las personas que se toman el tiempo y hacen el esfuerzo necesario para visitar o llamar a la enferma Esto ocurre habitualmente por un doble motivo los/las que no están enfermos/as se sienten incómodos cerca de las que lo están y algunas personas con cáncer se apartan de sus amistades y/o familiares especialmente al progresar su enfermedad

Cuando se produce el alejamiento de las vidas de estas personas se pierde el estímulo de pensar en ellas se pierde la capacidad para ver sus problemas en una perspectiva mayor y se pierden las sugerencias de ayuda que otros pueden proporcionar Es imprescindible por tanto evitar el aislamiento social de la paciente con cáncer de mama Domínguez Cunchillo Fernando (2008 59)

4 2 4 Comunicación dentro del grupo familia actualmente

En el Cuadro No 23 se presentan los resultados obtenidos al consultar a las pacientes sobre la comunicación en la actualidad con su grupo familiar Las respuestas fueron

Cuadro No. 23
Comunicación dentro del grupo familiar
actualmente de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Comunicación dentro del grupo familiar actualmente	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
<u>BUENA</u>	<u>70</u>	<u>70.0</u>
Se hablan y tratan bien	24	24.0
Lo que le pasa a uno/a le pasa a todos/as	10	10.0
No tienen problemas de comunicación	36	36.0
<u>REGULAR</u>	<u>23</u>	<u>23.0</u>
A veces discutan entre ellos/as	7	7.0
No siempre se comunican las situaciones	11	11.0
Viven muy lejos por lo que no se comunican	5	5.0
<u>MALA</u>	<u>7</u>	<u>7.0</u>
No se comunican	2	2.0
No se relacionan por lo que no se hablan	3	3.0
No sabe de su familia	2	2.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

- Un 70.0% indicó que las comunicación dentro del grupo familia era buena, porque se hablaban y trataban bien, consideraran que “lo que le pasa a uno/a le pasa a todos/as” y que no tenían ningún tipo de problema relacionado con la comunicación.
- Regular comunicación en el grupo familiar manifestaron tener 23.0% de las pacientes, principalmente porque a veces discutían entre ellos/as, no siempre se comunican las situaciones que suceden o viven muy lejos por lo que no se comunican.

Un 70% indicó que la comunicación era mala ya que no se comunican no se relacionan por lo que no se hablan o no sabía información de su familia

Tenemos entonces que un 300% de la población manifestó tener algún tipo de problemas con el manejo de la comunicación dentro del grupo familiar

La comunicación es un proceso a través del cual se da y se recibe información Es una manera de intercambiar ideas sentimientos y experiencias Esta permite establecer relaciones entre las personas tanto dentro de la familia como fuera de esta

Puede ser un elemento de gran importancia para la integración familiar y para el desarrollo emocional del individuo cuando se utiliza adecuadamente De la misma manera puede ser el foco principal de problemas en la familia y afectar aspectos emocionales en las personas

Este valor es parte de la estructura vital del ser humano porque para toda persona es esencial ser escuchado y conversar para expresar sentimientos emociones idas miedos amores y angustias La persona puede colocarse más fácilmente en el

**lugar del otro y comprenderlo se siente escuchada respetada
aceptada comprendida y liberada (CAMPOS FLORES Nivia
2011)**

4 2 5 Identificación del Cuidador/a Primario/a

**En salud con el cambio epidemiológico de la población las
prioridades del pasado han ido quedando atrás pasando a dar
cabida a nuevas necesidades que satisfacer Una de las
enfermedades que se relaciona con este fenómeno es el cáncer
por lo que se espera que cada vez más personas lo padezcan**

**Es importante mencionar que esta enfermedad no sólo afecta al
individuo que es diagnosticado/a sino que corresponde a un
padecimiento de toda la familia razón por la cual se hace
indispensable brindar una preparación de calidad a la persona o
cuidador/a primaria o principal que se hará cargo de la paciente
en su hogar y a nivel hospitalario quien en conjunto con el
equipo de salud ayudan a satisfacer las necesidades básicas de
estas paciente y acompañarle durante el difícil proceso de la
enfermedad El/la cuidador/a de la enferma es figura clave en
todo el proceso de atención La asignación del/a cuidador/a se**

hace en base a una fuerte determinación social, haciendo la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas de los/las enfermos/as. (ARANEDA PAGLIOTTI, Gloria. 2006).

Cuadro No. 24
Identificación del cuidador/ara
primaria dentro del grupo familiar
Octubre 2012

Identificación del Cuidador/a Primario/a	Total		Sexo	
	Nº	%	F	M
Total	100	100.0	86	14
Esposo	4	4.0	0	4
I Grado de consanguinidad: padre, madre, hijo(a)	27	27.0	19	8
II Grado de consanguinidad: abuelo/a, nieto/a, hermanos/as	24	24.0	24	0
III Grado de consanguinidad: bisabuelos/as, biznietos/as, tíos/as, sobrinos/as	8	8.0	8	0
I grado por afinidad: suegros/as, yernos, nueras	15	15.0	15	0
II grado por afinidad: cuñados/as	7	7.0	7	0
Otros	15	15.0	13	2

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro No. 24, se presentamos los resultados obtenidos en relación a la identificación del cuidador/a primaria dentro del grupo familiar:

- El 27% de las pacientes manifestó que su cuidador/a primario/a era un miembro de su familia con primer grado de consanguinidad (madre padre hijo a)
- El 24 0% indicó que su que su cuidador/a primario/a era un miembro de su familia con segundo grado de consanguinidad
- Un 15 0% refirió que suegros/as yerno o nueras eran sus cuidadores primarios es decir familiares de primer grado de afinidad
- Un 15 0% consideraba que su cuidador/a primario/a no se encontraba dentro de su grupo familiar
- A destacar que solo un 4 0% manifestó que su esposo realizaba tareas como cuidador primario

De toda la población identificada como cuidadores/as primarios/as la mayoría o sea el 84 0% era del sexo femenino y el 14 0% era del sexo masculino Esto reafirma en gran medida la distribución de ciertas tareas establecidas social y culturalmente para las mujeres (cuidar) y para el hombre (proveer) Los/as cuidadores/as primarios/as identificados dentro de los grupo familiares no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen además esta labor implica una sobrecarga física y emocional debido a las tareas que la misma conlleva

4.3 Percepción de las pacientes sobre las implicaciones socio familiares del diagnóstico y sobre el apoyo con que cuenta.

4.3.1 Tiempo de recibido el diagnóstico

Como delimitación de la muestra se planteó que las pacientes seleccionadas debían tener como mínimo 6 meses de haber sido diagnosticadas, tiempo prudencial en que en el Instituto Oncológico Nacional se le ha determinado un plan médico a cada una y era posible para esta valorar su experiencia como paciente.

**Cuadro No. 25
Tiempo de Diagnóstico de la Paciente
Octubre 2012**

Tiempo del Diagnóstico De la paciente	Nº	%
Total	100	100.0
Menos de un año	18	17.0
1 a 2 Años	39	39.0
3 a 4 Años	30	30.0
5 Años o Más	13	14.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

En el Cuadro No 25 mostramos el tiempo aproximado transcurrido desde que la paciente recibió el diagnóstico de cáncer de mama

Un 39 0% tenía de 1 a 2 años de haber recibido el diagnóstico

El 30 0% de las paciente tenían entre 3 a 4 años de haber recibido el diagnóstico

Dieciocho por ciento (18 0%) tenía menos de un año

El 13 0% había recibido la información entre 5 años o más

Esto nos indica que en efecto este grupo de pacientes reunía las características determinadas para la selección de la muestra y había recibido algún tipo de tratamiento oncológico como lo veremos a continuación al igual que los cambios a nivel de red de apoyo que pudieran haberse dado

4 3 2 Tratamiento oncológico recibido

Como se planteo en el marco teórico los tratamientos para la atención del cáncer de mama son la cirugía quimioterapia (cualquiera de sus variantes) y radioterapia los mismos pueden ser

aplicados de manera simultánea o separada según el tipo de cáncer de mama identificado por patología.

Cuadro No. 26
Tratamiento oncológico
recibido por la paciente*
Octubre 2012

Tratamiento Oncológico Recibido	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Cirugía	12	12.0
Quimioterapia	37	37.0
Cirugía y Quimioterapia	34	34.0
Cirugía, Quimioterapia y Radioterapia	17	17.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

En el Cuadro No. 26, identificamos los tratamientos que la población de estudio había recibido:

- El 37.0% había recibido tratamiento de quimioterapia.
- El 34.0% había sido intervenida quirúrgicamente (Cirugía) y recibido quimioterapia.
- Un 17.0% de la población habría recibido cirugía, quimioterapia y radioterapia.

Conocer qué tipo de tratamiento recibió la paciente y el tiempo transcurrido a partir del diagnóstico toma relevancia por varios aspectos entre los que podemos mencionar: los posibles efectos secundarios a los mismos, los cuales demandan mayor cantidad de cuidados y apoyo, la posible incapacidad de la paciente para hacer ciertas funciones que demande esfuerzo físico considerable o le generen altos niveles de estrés prolongado. Todo lo anterior, requerirá efectivamente un mayor papel por parte de la red de apoyo con la que cuenta la pacientes y la intervención social debe ir dirigida al fortalecimiento de la misma.

4.3.3 Personas con las que comparte información médica

Cuadro No. 27
Personas con quien la paciente comparte
información del diagnóstico y/o tratamiento
Octubre 2012

Personas con quien Comparte Información	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Familiares	83	83.0
Amistades	11	11.0
Compañeros/as de Trabajo	2	2.0
Otros	4	4.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En este acápite de la investigación es necesario indicar que al momento de formular la pregunta se le indicó a la paciente responder sobre la relación con la persona con quien mayormente compartía información de su diagnóstico. Las respuestas obtenidas son concentradas en el Cuadro No 27

- **El 83 0% de las pacientes indicaron que comparten principalmente con miembros de su grupo familiar la información médica**

Un 17 0% refirió que su información médica la comparten con personas ajenas a su grupo familiar como los son amistades miembros de su grupo religioso

El apoyo y soporte del grupo familiar a la paciente es fundamental tanto para compartir la información médica recibida la cual es cambiante conforme pasa el período de los tratamientos oncológicos. Además la información por derecho es de la paciente y es ella quien decide con quién compartirla o si desea que sean sus familiares quienes la reciban y tomen decisiones algo que puede suceder generalmente en pacientes adultas mayores

4.3.4 Importancia del apoyo familiar

Cuadro No. 28
Importancia del Apoyo Familiar Durante el Diagnóstico
y/o Tratamiento de Acuerdo a la Población Estudiada
Octubre 2012

Considera Importante del Apoyo Familiar Durante el Diagnóstico y/o Tratamiento	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
SI	96	96.0
Es fundamental debido a las múltiples situaciones físicas y emocionales al momento del diagnóstico, durante los tratamientos y el seguimiento.	53	53.0
Si el apoyo de sus familiares no hubiese podido cumplir con todas sus citas y tratamientos	11	11.0
El apoyo de sus familiares es su fuerza para seguir adelante y luchar contra la enfermedad.	32	32.0
NO	4	4.0
Tienen vidas independientes y no han necesitado apoyarse en nada.	2	2.0
Han podido sobrepasar otras dificultades sin la ayuda de su familia, esta nueva situación de enfermedad no ser la excepción.	2	2.0

Fuente: encuesta realizada por la a

Se les consultó a las pacientes su opinión sobre el nivel de importancia que según ellas tiene el apoyo de su grupo familiar durante el diagnóstico y/o los tratamientos. Sus respuestas están contenidas en el Cuadro No. 28:

Un 96 0% de las pacientes concordaron segun su opinión que el apoyo familiar es relevante durante su atención médica oncológica. Los motivos porque son fundamentales debido a las multiples situaciones físicas y emocionales al momento del diagnóstico durante los tratamientos y el seguimiento sienten que sin el apoyo de sus familiares no hubiesen podido cumplir con todas sus citas y tratamientos consideran que el apoyo de sus familiares es su fuerza para seguir adelante y luchar contra la enfermedad

Solamente un 4 0% consideraba que el apoyo de su familia no fue relevante durante su atención porque debido a sus vidas independientes no han necesitado apoyarse en nada porque han podido superar otras dificultades sin la ayuda de su familia y esta nueva situación de enfermedad no es la excepción

Como vemos en los resultados para la mayoría de las pacientes resultaba importante el apoyo de su grupo familiar durante su proceso de enfermedad y tratamientos. Cabe señalar que el porcentaje que indicó no haber requeando el apoyo familiar indicaba tener conflictos familiares previos a la enfermedad que interferias en pedir o declarar la necesidad de apoyo

4.3.5 Calificación del apoyo familiar recibido y necesidad de mayor apoyo

Cuadro No. 29
Calificación del apoyo familiar recibido durante el
proceso de enfermedad de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Calificación del Apoyo Familiar Recibido Durante el Proceso de Enfermedad	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
SUFICIENTE	73	73.0
Sus familiares estuvieron muy atentos/as y disponibles desde el momento del diagnóstico y durante los tratamientos.	39	39.0
Hicieron todos los arreglos y ajustes necesarios en su vida personal y responsabilidades laborales para brindarle apoyo.	34	34.0
INSUFICIENTE	20	20.0
Sienten que hubiesen podido ayudarle más pero por otras responsabilidades no lo hicieron.	13	13.0
No todos los miembros del grupo familiar les apoyaron igual.	4	4.0
No todos los miembros comprenden las necesidades que presentan ante el diagnóstico.	3	3.0
NINGUNA	7	7.0
No han recibido ningún tipo de apoyo por parte de sus familiares durante el proceso de atención oncológica.	5	5.0
No han necesitado del apoyo de familiares para enfrentar la situación de enfermedad, otras personas le han ayudado.	2	2.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Debido al tiempo transcurrido desde haber recibido el diagnóstico y los tratamientos las pacientes se encontraban en la capacidad de calificar según su opinión el apoyo familiar recibido según el Cuadro No 29

El 73 0% indicó que el apoyo que ha recibido de su grupo familiar es suficiente porque estuvieron muy atentos/as y disponibles desde el momento del diagnóstico y durante los tratamientos porque hicieron todos los arreglos y ajustes necesarios en su vida personal y responsabilidades laborales para brindarle apoyo

- **Un 20 0% consideró que el apoyo recibido fue insuficiente porque sienten que hubiesen podido ayudarlo más pero por otras responsabilidades no lo hicieron porque no todos los miembros del grupo familiar les apoyaron igualmente y además no todos los miembros comprenden las necesidades que presentan ante el diagnóstico**

El 7 0% refirió que no recibió ningún tipo de apoyo por parte de su grupo familiar ya sea porque no lo brindaron voluntariamente y ellas no la han pedido o porque otras personas fuera de su grupo familia le han ayudado

Independientemente de la calificación dada al apoyo familiar recibido en estos resultados queda manifestado que sea de su grupo familiar

o de otras personas, las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama requieren una red de apoyo durante su proceso de atención oncológica. La mayor o menor necesidad del mismo va a depender de las propias necesidades sentidas y manifestadas por ellas o las recomendadas por el equipo de salud.

Cuadro No. 30
Necesidad de mayor apoyo familiar durante el proceso de enfermedad de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Necesidad de Mayor Apoyo Familiar Durante el Proceso de Enfermedad	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
SI	<u>27</u>	
Con recursos económicos	10	<u>27.0</u>
Con cuidados y compañía	15	55.6
Para transportarse	2	7.4
NO	73	73.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

Claramente identificada esta necesidad y muy relacionado a estos resultados están los contemplados en el Cuadro No. 30, en donde encontramos las respuestas al formular la pregunta sobre si las pacientes consideraban que requerían un mayor apoyo de parte de su grupo familiar. Al respecto el 73.0% manifestó que no necesitaban mayor apoyo del recibido y el 27.0% indicó que si necesitaban mayor apoyo en los siguientes aspectos: con recursos económicos, con

cuidados y compañía o para transportarse de la entidad hospitalaria al hogar o para cumplir con otras responsabilidades.

4.3.6 Cambios posteriores al diagnóstico identificados en las relaciones familiares

Cuadro No. 31
Cambios identificados en las relaciones familiares posterior al diagnóstico de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Cambios Identificados en las Relaciones Familiares	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
<u>CAMBIOS POSITIVOS</u> A raíz del diagnóstico han sentido que las relaciones familiares han mejorado considerablemente.	73	73
<u>CAMBIOS NEGATIVOS</u> Consideran que hubo cierto grado de alejamiento por parte de algunos miembros de su grupo familiar.	15	15.0
<u>NO HUBO CAMBIOS</u>	12	12.0
Las relaciones familiares no eran buenas antes del diagnóstico y se mantuvieron igual.	7	7.0
No hubo cambios, ya que por distancia territorial, no se relacionaban antes ni posterior al diagnóstico.	5	5.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro No 31 encontramos las respuestas de las pacientes en referencia a si consideran que posterior al diagnóstico han habido cambios en las relaciones familiares

- **Cambios positivos** un 73 0% indicó que a raíz del diagnóstico han sentido que las relaciones familiares han mejorado considerablemente

Cambios negativos el 15 0% consideran que hubo cierto grado de alejamiento por parte de algunos miembros de su grupo familiar

- **No hubo cambios** un 12 0% refiere que las relaciones familiares no eran buenas antes del diagnóstico y se mantuvieron igual No hubo cambios ya que por distancia territorial no se relacionaban antes ni posterior al diagnóstico

4 3 7 Cambios identificados en los roles familiares a partir del diagnóstico

Como hemos visto en la literatura revisada los roles que desempeñan hombres y mujeres en la sociedad y en el nucleo familiar se encuentran enmarcados por creencias y patrones

androcéntricos contruidos y reafirmados a lo largo de la historia en donde existen actividades y funciones distintas para los hombres y para las mujeres.

Cuadro No. 32
Cambios identificados en los roles familiares relacionados con el diagnóstico de acuerdo a la población estudiada
Octubre 2012

Cambios Identificados en los Roles Familiares	Total	
	N°	%
Total	100	100.0
<u>SI HUBO CAMBIOS</u>	<u>63</u>	<u>63.0</u>
Su grupo familiar ha tenido que realizar cambios en su funcionamiento y en los roles.	29	29.0
En particular su cónyuge o esposo realiza más tareas en el hogar que anteriormente.	25	25.0
En particular sus hijos/as han tenido que cuidarle durante los tratamientos y atender las tareas del hogar.	9	9.0
<u>NO HUBO CAMBIOS</u>	<u>37</u>	<u>37.0</u>
Por distanciamiento de relación o territorial con los miembros de su grupo familiar no han identificado cambios en los roles.	12	12.0
Han continuado realizando sus actividades dentro del hogar, solo con mayor cuidado, por lo que no han identificado cambios.	25	25.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

En el Cuadro No 32 vemos los cambios que pudieron darse en los roles familiares a partir de que la paciente recibió el diagnóstico de cáncer de mama

- **El 63 0% de las pacientes refirió que si hubieron cambios en los roles familiares su grupo familiar ha tenido que realizar cambios en su funcionamiento y en los roles en particular su cónyuge o esposo realiza más tareas en el hogar que anteriormente en otros casos sus hijos/as han tenido que cuidarle durante los tratamientos y atender las tareas del hogar**
- **Un 37 0% de las paciente indicó que no hubieron cambios en los roles familiares ya que por distanciamiento de relación o territorial con los miembros de su grupo familiar no han identificado cambios en los roles o han continuado realizando sus actividades dentro del hogar solo con mayor cuidado**

4 3 8 Problemas sociales existentes e incrementados en el grupo familiar y surgidos debido a la enfermedad

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros por lo tanto la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Acontecimientos de índole accidental o natural exponen a la familia a grandes conmociones y cambios que producen alteraciones estructurales y funcionales. Entenderemos entonces el papel de la familia en una situación en la que uno de sus miembros sea una enferma con cáncer.

Los cambios que se producen en el sistema familiar son múltiples y de diferente índole y algunos de ellos corresponden a problemas sociales los cuales pudieron existir antes de la enfermedad de la paciente incrementarse al momento del diagnóstico o surgir ante la nueva situación.

Cuadro No. 33
Problemas sociales en el grupo familiar antes del diagnóstico de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Problemas Sociales en el Grupo Familiar Antes del Diagnóstico	Total	
	Nº	%
Total	298	100.0
Económicos	99	33.2
De Salud	36	12.1
De Vivienda	31	10.4
De Educación	2	0.7
De Transporte	46	15.4
De Empleo	52	17.4
De Comunicación	15	5.1
De Relaciones Familiares	17	5.7

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

Cuadro No. 34
Incremento de los problemas sociales existentes en el grupo familiar posterior al diagnóstico de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Incremento de los Problemas Sociales Existentes en el Grupo Familiar Posterior al Diagnóstico	Total	
	Nº	%
Total	504	100.0
Económicos	100	20.0
Salud	100	20.0
Vivienda	46	9.1
Educación	25	4.9
Transporte	94	18.6
Empleo	82	16.2
Comunicación	30	5.9
Relaciones Familiares	27	5.3

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

Cuadro No. 35
Nuevos problemas sociales surgidos en el grupo familiar posterior al diagnóstico de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Problemas Sociales Surgidos en el Grupo Familiar Posterior al Diagnóstico	Total	
	Nº	%
Total	512	100.0
Económicos	100	19.5
De Salud	100	19.5
De Vivienda	31	6.1
Educación	24	4.7
Transporte	100	19.5
Empleo	94	18.4
Comunicación	36	7.0
Relaciones Familiares	27	5.3

Fuente: encuesta realizada por la autora.
 *Cuadro de respuestas múltiples

En los Cuadros No. 33, No. 34 y No. 35, se evaluaron cuáles eran los problemas sociales existentes, cuáles se incrementaron y los que surgidos debido a la enfermedad dentro del grupo familiar en la opinión de las pacientes, las principales respuestas fueron:

- Problemas sociales antes del diagnóstico: los principales problemas sociales identificados por las pacientes antes de la aparición de la enfermedad fueron los económicos (33.2%), de empleo (17.4%) y de transporte (15.4%).

Incremento de los problemas sociales existentes segun la opinión del grupo de estudio existió incremento en los problemas sociales los cuales fueron los económicos (20 0%) de salud (20 0%) de transporte (18 6%) y de empleo (16 2%)

- **Las pacientes también indicaron que los mismos problemas sociales que se incrementaron generaron nuevos problemas dentro del grupo familiar**

En todos los cuadros relacionados al tema las respuestas concordaron en que la economía la salud el empleo y el transporte eran los principales puntos afectados ante la situación de enfermedad lo que se podría traducir en la importancia del fortalecimiento de la red sociofamiliar para enfrentar los mismos y realizar el acompañamiento de la paciente en su proceso de atención oncológica No todas las familias ni sus miembros apoyan de la misma manera sin embargo es necesario identificar y potencializar las habilidades capacidades y recursos de cada uno/a

4 3 9 Otras fuentes y formas de apoyo

Por lo comun los miembros de la familia se encuentran vinculados con instituciones laborales educativas o sociales que quizá prestan sus servicios En el presente caso es de primordial importancia hacer hincapié en el contacto de los integrantes de la familia con sus redes sociales Speck y Attneave(1994) proponen que los problemas familiares en especial aquéllos relacionados con la forma en que los miembros de la familia se pueden organizar pueden tratarse propiciando el fortalecimiento de su red para solventar las necesidades y cuidados de un miembro enfermo manejándolo a través de lo que denominaron mediación en red (VELASCO María Luisa y SINIBALDI GÓMEZ J F Julián 2001)

Cuadro No. 36
Otras fuentes de apoyo personales con las que
cuentan las pacientes de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Otras fuentes de apoyo personales con las que cuenta	Total	
	Nº	%
Total	135	100.0
Grupo de Oración	16	11.9
Amistades	35	25.9
Grupos de autoayuda	3	2.2
Otros:		
– Del Instituto Oncológico Nacional	31	23.0
– Asociación Nacional Contra el Cáncer (Capítulo de la Provincia de Veraguas)	19	14.0
– Vecinos de la Comunidad	16	11.9
– Su Patrono/a	15	11.1

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

En el Cuadro N° 36, de respuestas múltiples, se obtuvieron 135 respuestas, en donde vemos las otras fuentes que han servido de apoyo a las pacientes para afrontar la situación de enfermedad:

- El 26.0% indica que sus amistades les han brindado algún tipo de apoyo.
- Un 23.0% refiere que otras fuentes como el Instituto Oncológico Nacional, la Asociación Nacional Contra el Cáncer Capítulo de la Provincia de Veraguas, vecinos de la comunidad y hasta sus patronos, les brindaron apoyo.

Cuadro No. 36
Otras fuentes de apoyo personales con las que
cuentan las pacientes de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Otras fuentes de apoyo personales con las que cuenta	Total	
	Nº	%
Total	135	100.0
Grupo de Oración	16	11.9
Amistades	35	25.9
Grupos de autoayuda	3	2.2
Otros:		
– Del Instituto Oncológico Nacional	31	23.0
– Asociación Nacional Contra el Cáncer (Capítulo de la Provincia de Veraguas)	19	14.0
– Vecinos de la Comunidad	16	11.9
– Su Patrono/a	15	11.1

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

En el Cuadro N° 36, de respuestas múltiples, se obtuvieron 135 respuestas, en donde vemos las otras fuentes que han servido de apoyo a las pacientes para afrontar la situación de enfermedad:

- El 26.0% indica que sus amistades les han brindado algún tipo de apoyo.
- Un 23.0% refiere que otras fuentes como el Instituto Oncológico Nacional, la Asociación Nacional Contra el Cáncer Capítulo de la Provincia de Veraguas, vecinos de la comunidad y hasta sus patronos, les brindaron apoyo.

- En menor porcentaje, indicaron que han recibido soporte de sus grupo de oración (11.8%) o de grupos de autoayuda (2.2%).

Cuadro No. 37
Formas de apoyo con las que cuentan las
pacientes de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Formas de apoyo con la que cuenta	Total	
	No.	%
Total	342	100.0
Con dinero	90	26.3
Con cuidados	88	26.0
Con acompañamiento intra y/o extra hospitalario	81	23.6
Con medio de transporte	49	14.3
Con medicamentos	14	4.0
Con alojamiento temporal	13	3.8
No recibe ningún tipo de apoyo	7	2.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de respuestas múltiples

En el Cuadro No. 37, presentamos las respuestas recibidas en función al tipo de apoyo que las pacientes han recibido:

- Con dinero (26.3%).
- Con cuidados (26.0%).
- Con acompañamiento intra y/o extra hospitalario (23.6%).
- Con medio de transporte (14.3%).
- Con la compra de medicamentos (4.0%).
- Con alojamiento temporal 83.8%).

Un 7 0% indicó que no ha recibido ningun tipo de apoyo

Podemos inferir entonces que las necesidades surgidas por el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer conlleva una movilización de recursos intrafamiliares y fuera del entorno familiar lo que debería ser materia de estudio e intervención de las políticas sociales en beneficio de esta población creciente cada año

4 3 10 Aspectos en los que el grupo familiar de la paciente debe ser orientado

En la opinión de las pacientes sus grupos familiares deberían ser orientados por el equipo de salud para que les puedan brindar un mejor apoyo los temas en los que concuerdan se les debe capacitar son presentados en el Cuadro No 38

Cuadro No. 38
Aspectos en los que el grupo familiar de la paciente debe ser orientado para brindar un mejor apoyo de acuerdo a la población estudiada*
Octubre 2012

Aspectos en los que el Grupo Familiar de la Paciente Debe Ser Orientado Para Brindar Un Mejor Apoyo	Total	
	N°	%
Total	492	100.0
Aspectos económicos	84	17.0
Aspectos relacionados a la vivienda	49	10.0
Aspectos relacionados al transporte	94	19.1
Aspectos relacionados al manejo del diagnóstico y sus implicaciones	93	18.9
Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes	84	17.0
Aspectos relacionados a la distribución de responsabilidades familiares	88	18.0

Fuente: encuesta realizada por la autora.

* Cuadro de selecciones múltiples

▪ **Aspectos relacionados al transporte (19.1%):**

Relacionado a las nuevas necesidades de transporte hacia la entidad hospitalaria, si los pacientes vienen del interior deben realizar una serie de trámites para poder acceder a este recurso; sin son de ciudad capital múltiples realidades sociales ponen en riesgo acceso a este recurso. El cumplimiento de las citas médicas en de importancia elevada en la entidad hospitalaria, debido a que el cumplimiento de las mismas puede entorpecer o atrasar el cumplimiento del plan médico y por ende se ve afectada la salud y calidad de vida de la paciente.

Aspectos relacionados al manejo del diagnóstico y sus implicaciones (18 9%)

Todos los miembros del grupo familiar no asimilan de la misma manera la información recibida. Cada uno de acuerdo a su historia de vida, su sistema de creencias y su propia relación con la paciente y la enfermedad necesitará mayor o menor apoyo para convertirse en una pieza de la red de apoyo.

Aspectos relacionados a la distribución de responsabilidades familiares (18 0%)

Cada miembro del grupo familiar cumple un rol, un papel o tiene una responsabilidad pre-establecida. Esto se trastoca ante la aparición de una enfermedad. A veces existe la reorganización espontánea sin mayor esfuerzo; en otros se requiere orientación e intervención. Recordarles que el diagnóstico y su tratamiento son cambiantes, cambios que vive, padece y enfrenta la paciente, en donde no siempre mejoría significa capacidad de retomar sus responsabilidades dentro del grupo familiar.

**Aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes
(17 0%)**

La enfermedad la incertidumbre de los tratamientos los efectos secundarios el contacto mismo con la entidad hospitalaria causa estrés que si no es manejado de manera adecuada puede originar una crisis que afectará a la paciente

Aspectos económicos (17 0%)

Tener cáncer implica un nuevo egreso dentro del sistema del grupo familiar que aunado con el costo de la vida actual puede ser fuente de tensión y generadora de conflictos

Aspectos relacionados a la vivienda (10 0%)

Las condiciones de la vivienda podrían no ser un problema anterior al diagnóstico pero ante la nueva situación se convierte en una nueva necesidad que atender en donde algunas veces se requieren hacer modificaciones en busca de la calidad de vida de la paciente

En la literatura consultada se plantea el papel de la familia como un potente agente de Salud es decir como un grupo social que tiene un rol mediatizador del proceso de salud-enfermedad pero para eso muchas veces necesita orientación

4 3 11 Opinión sobre lo que representa ser paciente oncológica

El cáncer de mama o del seno representa una amenaza real y confirmada para las mujeres estudiadas La enfermedad crónica tiene efectos en la percepción que la persona tiene de su cuerpo su autoestima sus sentimientos y dominio personal Así pues padece sentimientos de culpabilidad en especial si familiares suyos han fallecido a causa del cáncer de mama o por alterar la vida de sus familiares debido a los cargos económicos que generan entre otros

La manera en que sea interpretado ser una paciente con cáncer depende no sólo del pronóstico clínico sino que se basa en las creencias previas que tenga la paciente respecto a la propia enfermedad

Las pacientes fueron consultadas sobre qué significaba para ellas el tener esta enfermedad obteniendo las respuestas que presentamos en el Cuadro No 39

Cuadro No. 39
Opinión de la población sobre ser
paciente con diagnóstico oncológico
Octubre 2012

Opinión	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Aprendizaje: todos los días aprende algo nuevo en relación a como sobrellevar la enfermedad ella y ayudar a otras compañeras a hacerlo.	30	30.0
Incertidumbre: acepta tratamientos fuertes con efectos secundarios y no sabe si darán resultados positivos.	29	29.0
Mal: las implicaciones socios familiares y físicos son múltiples.	16	16.0
Molestia y enojo: porque siente que su condición de salud actual se debe a la demora en el sistema de salud en cuanto al diagnóstico temprano de su enfermedad.	10	10.0
Resignación: Si Dios le puso esta prueba en su vida la enfrentará con mucha fe.	5	5.0
Culpa: sintió molestias y esperó mucho tiempo para buscar ayuda médica, de haberlo hecho su condición de salud no estuviera tan complicada como en este momento.	5	5.0
Lección de vida: que le ha permitido detenerse y analizar las cosas que son realmente importantes en su vida.	3	3.0
Castigo: cometió muchos errores en su vida.	2	2.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

- **Como un aprendizaje:** todos los días aprende algo nuevo en relación a como sobrellevar la enfermedad ella y ayudar a otras compañeras a hacerlo (30.0%).
- **Con incertidumbre:** acepta tratamientos fuertes con efectos secundarios y no sabe si darán resultados positivos (29.0%).

Con negatividad las implicaciones socio familiares y físicas son múltiples (16 0%)

▪ **Con molestia y enojo** porque siente que su condición de salud actual se debe a la demora en el sistema de salud en cuanto al diagnóstico temprano de su enfermedad (10 0%)

▪ **Con resignación** Si Dios le puso esta prueba en su vida la enfrentará con mucha fe (5 0%)

▪ **Con culpa** sintió molestias y esperó mucho tiempo para buscar ayuda médica de haberlo hecho su condición de salud no estuviera tan complicada como en este momento (5 0%)

▪ **Lección de vida** que le ha permitido detenerse y analizar las cosas que son realmente importantes en su vida (3 0%)

Castigo cometió muchos errores en su vida (2 0%)

Hoy en día el diagnóstico de cáncer todavía significa un fuerte impacto para las personas que lo reciben y sus familiares. A pesar del aumento en el número de curaciones, el estigma de la palabra cáncer persiste en el subconsciente de la población, pues se asocia a dolor, sufrimiento, muerte y en algunos casos a castigo inmerecido.

4.3.12 Opinión sobre su futuro

Como seres humanos tenemos metas, planes, sueños y proyectos de vida que cumplir a corto, mediano o largo plazo. Pero, ¿Qué pasa con la palabra “futuro” cuando se tiene una enfermedad muchas veces interpretada como mortal?

Cuadro No. 40
Opinión de las Pacientes Sobre Su Futuro
Octubre 2012

Opinión Sobre Su Futuro	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Tiene la esperanza de ser dada de alta del hospital y poder estar curada de la enfermedad	32	32.0
Resolver temas pendientes relevantes para ella en materia personal, profesional y familiar.	25	25.0
No piensa mucho en el futuro, ha aprendido a disfrutar cada días de su vida como si fuera el ultimo	16	16.0
Ver a sus hijos/as crecer y estar a su lado para apoyarles como madre.	13	13.0
Pasar mayor tiempo con su familia, aprovechar cada día que Dios le regala	10	10.0
Poder realizar el sueño de ser madre una vez haya culminado con los tratamientos oncológicos.	4	4.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Las pacientes estudiadas fueron interrogadas sobre lo que representa para ellas su futuro, presentándolo en el Cuadro No. 40:

Tiene la esperanza de ser dada de alta del hospital y poder estar curada de la enfermedad (32 0%)

Resolver temas pendientes relevantes para ella en matena personal profesional y familiar (25 0%)

No piensa mucho en el futuro ha aprendido a disfrutar cada día de su vida como si fuera el ultimo (16 0%)

- **Ver a sus hijos/as crecer y estar a su lado para apoyarles como madre (13 0%)**

Pasar mayor tiempo con su familia aprovechar cada día que Dios le regala (10 0%)

Poder realizar el sueño de ser madre una vez haya culminado con los tratamientos oncológicos (4 0%)

Considerable señalar que el 52 0% de las repuestas dadas por las pacientes iban en función a sus planes futuros con la familia lo que puede indicar el grado de importancia que tiene ésta en el proceso de atención oncológica y la existencia de una actitud positiva hacia el futuro en general

4.3.13 Recomendaciones para el equipo de salud (Instituto Oncológico

Nacional) Ser la entidad pública especializada en el tratamiento de la enfermedad oncológica en general en la República de Panamá, representa un reto y una responsabilidad para el equipo de salud que implica actualización constante y no solo en los avances tecnológicos sino también en la humanización de la atención: partiendo que tenemos una mujer que es cuerpo y ser humano, con necesidades propias y únicas.

Cuadro No. 41
Recomendación de las pacientes para el equipo del Instituto Oncológico Nacional en cuanto al trato al paciente oncológico
Octubre 2012

Recomendaciones	Total	
	Nº	%
Total	100	100.0
Al equipo médico en particular, que se les explique más sobre los tratamientos y se tome en cuenta su opinión en la toma de decisiones.	35	35.0
Mejorar la comunicación entre los médicos tratantes, a veces son vistos por varios especialistas a la vez y la información recibida es distinta acarreando en incertidumbre de la paciente y su familia.	15	15.0
A veces el personal de salud en general, no tiene la paciencia que se requiere y no responden de la mejor manera ante interrogantes o dudas.	10	10.0
Se debe mejorar la atención y los tiempos de espera en las diferentes ventanillas o consultas.	7	7.0
Ninguna. Sienten que ningún hospital en el país tiene la calidad de trato y mística de atención como la tiene el ION.	33	33.0

Fuente: encuesta realizada por la autora

Consultamos a las pacientes sobre sus recomendaciones para el equipo de salud que la atiende presentando las expuestas en el Cuadro No 41

- **Al equipo médico en particular que se les explique más sobre los tratamientos y se tome en cuenta su opinión en la toma de decisiones (35 0%)**
- **Mejorar la comunicación entre los médicos tratantes a veces son vistos por varios especialistas a la vez y la información recibida es distinta acarreado en incertidumbre de la paciente y su familia (15 0%)**

A veces el personal de salud en general no tiene la paciencia que se requiere y no responden de la mejor manera ante interrogantes o dudas (10 0%)

Se debe mejorar la atención y los tiempos de espera en las diferentes ventanillas o consultas (7 0%)

Ninguna Sienten que ningun hospital en el país tiene la calidad de trato y mística de atención como la tiene el ION (33 0%)

Trabajar con familias es un reto demanda tener un manejo y conocimiento del tema además del encuadre real de la familia sus necesidades expectativas desde su visión y desde nuestra interpretación objetiva

La atención de la paciente no se lleva a cabo solamente en el ámbito hospitalario sino que por el contrario estas unidades son utilizadas durante el menor tiempo posible siendo precisamente el hogar donde transcurre la mayor parte de su atención. En este contexto se hace necesario comprender a la familia como parte del equipo multidisciplinario en su cuidado. La familia es quien más tiempo está con la paciente y por lo tanto es quien debe llevar a cabo los cuidados de manera lo más integral posible.

De esta forma el entrenamiento de la familia debe constituir tarea primordial del equipo de salud que permitan la consolidación y fortalecimiento de la familia como unidad básica como red de apoyo efectiva.

CAPÍTULO V
PROPUESTA

5 1 Introducción

Partimos del supuesto que las pacientes y las familias son competentes y/o tienen la capacidad y recursos de llegar a ser competentes para el afrontamiento de situaciones de crisis como lo puede llegar a ser el cáncer de mama. Evidentemente cuando el sujeto solicita ayuda o es considerado por el equipo de salud o la entidad hospitalaria como uno que necesita ayuda lo hacen porque tienen o pueden tener problemas pero esto no quiere decir que carecen de conocimientos, experiencia o estrategias de actuación o que éstas no sirven, eso el Trabajador/a Social debe respetarlo.

Si la paciente y su grupo familiar no muestran competencia, no se debe a su deficiencia sino al fracaso del sistema social para generar oportunidades que permitan el desarrollo de las mismas o la oportunidad de aprenderlas. Las redes sociales internas y externas deben proveerles los apoyos formales o informales que necesitan. Se les debe proporcionar la seguridad de la escucha, la confidencialidad y la comprensión sin enjuiciar. Se debe promover la aceptación y el positivismo. La intervención debe generar un contexto que haga posible el cambio.

Los cambios y/o la adaptación a la nueva situación deben ser producto de sus propias acciones o esfuerzos guiadas por el Trabajador Social. Ellas y ellos son los/las responsables de los cambios y los profesionales participantes debemos buscar los medios para favorecerlo. Por tanto los/las profesionales y la entidad involucradas tenemos la responsabilidad de mejorar nuestra actuación o las condiciones actuales desde las que nos estamos desempeñando. Debemos atender a la paciente y a la familia como un todo, aunque esto no implique que se tenga que incidir en todos los miembros sino considerarlos a la hora de producir cambios que terminaran beneficiando o afectando a todo el sistema familiar.

El capítulo V del presente trabajo de investigación sustituye la clásica modalidad de sustentación de conclusiones y recomendaciones finales. Proponemos que los resultados y hallazgos relevantes se conviertan o sustenten la justificación de nuestra propuesta cuyo objetivo ya establecido es establecer lineamientos de atención tendiente a lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de las pacientes estudiadas dentro del ION.

Por consiguiente y a manera de justificación presentamos los hallazgos más importantes que guiarán nuestra propuesta. Los mismos son presentados guardando el orden de las áreas de análisis que sustentaron la investigación.

5 2 Justificación hallazgos relevantes

El Trabajo Social y la intervención familiar constituyen un binomio en cuya interacción se comparte el mismo objetivo de conocimiento la familia la cual desde nuestra perspectiva presenta una estrecha vinculación con la población de estudio lo cual constituye una clave y una guía de fácil acceso para la intervención que pretendemos sustentar A continuación el perfil socio familiar del grupo que sustenta la necesidad de la intervención profesional

5 2 1 Características socio familiares de las pacientes su grupo familiar y otros aspectos sociales Pacientes

- El 61 0 % de las pacientes se encontraban en una edad de productividad lo cual puede afectar de manera significativa su reacción ante el diagnóstico y los tratamientos y en un considerable 23 0 % se trataba de adultas mayores lo que redunda según la etapa de la enfermedad en mayores**

limitaciones y demanda de supervisión y ayuda para el cuidado y acompañamiento

- **El 60 0 % de la población estudiada tenía una relación de pareja en matrimonio o unión consensual que además de responsabilidades nos permite derivar la existencia de apoyo emocional y económico**
- **En cuanto al nivel de escolaridad de manera global el 62 0 % de la población estudiada no superaba la secundaria completa lo que es claro indicativo de un bajo nivel de escolaridad el cual incidió directamente en el tipo de ocupación que desempeñaban y en sus ingresos. Las condiciones en que se desenvuelve la vida económica del grupo en estudio reflejan en mayor o menor grado el bienestar de los mismos. Un 69 0 % de las pacientes cuentan con ingresos menores de 500 00 balboas mensuales los cuales consideramos están muy por debajo de las demandas y necesidades de los miembros del grupo familiar tomando en cuenta el costo de la canasta básica familiar el aumento de los servicios básicos y las demandas económicas que genera la condición de salud de la paciente así como el número de miembros as**
- **De manera global podemos señalar que los ingresos tanto de las mujeres activas laboralmente como aquellas que no lo estaban**

son bajos frente al costo de la vida en Panamá y al hecho que enfrentaba el grupo como era el costo de los medicamentos gastos de transporte y alimentación especial que entre otros que debía hacer frente la población estudiada

- **Junto a lo anterior dicha realidad cobra aun más vigencia como resultado del aumento de la pobreza y la inestabilidad social y política que han incidido en el deterioro de las condiciones de vida de las familias que enfrentan el grave problema del desempleo y sub-empleo Los nuevos empleos se crean bajo la lógica de salarios bajos contrataciones temporales intensificación de las jornadas de trabajo y condiciones tan desfavorables que ni siquiera aseguran la satisfacción de las necesidades básicas de la familia Campos Flores Nivia (2001 47)**
- **El 75 0 % de la población estudiada tenía más de 3 hijos/as hecho que podría estar relacionado con los rangos de edades de las pacientes a mayor edad mayor numero de hijos/as podríamos considerar**

5 2 1 1 Grupo familiar

- **El 85 0 % de los hogares de nuestras pacientes tenían como jefe de hogar a un miembro del sexo masculino y un 15 0 % tenía jefatura femenina Este ultimo porcentaje es importante considerarlo tomando en cuenta que hablamos de jefas de hogar que además del estado de vulnerabilidad que implica enfrentar las necesidades del hogar solas presentan un diagnóstico de cáncer que puede llegar a limitar sus actividades cotidianas propias de personas que ejercen este rol dentro de un grupo familiar**
- **Al relacionar los ingresos (94 0% eran menores a B/ 700 00) del grupo familiar con el numero de miembros (72 0% tenía entre 3 a 6 miembros) podemos inferir que nos encontramos ante grupos familiares con problemas relacionados a la falta de recursos económicos suficientes para satisfacer sus necesidades básicas limitando el alcance pleno de su desarrollo óptimo como familia y el de sus miembros Hecho que puede verse agravado en nuestras familias de estudio debido a que**

tienen un miembro con una enfermedad que implica un egreso más dentro de la economía familiar

- **Importante resaltar que en los grupos familiares estudiados había un 51% que tenía otro miembro con diagnóstico de cáncer**

5 2 1 2 Vivienda

- **El tipo y tenencia de las viviendas de las pacientes estudiadas podemos correlacionarlo con los niveles económicos resultantes lo que nos indica que se trata de personas de recursos económicos limitados casas propias construidas con recursos propios poco a poco y con materiales que no garantizaban las condiciones óptimas de la misma**
- **Una vivienda adecuada comprende seguridad jurídica de la tenencia disponibilidad de servicios básicos e infraestructura como luz agua y alcantarillado asequibilidad habitabilidad acceso ubicación y un entorno cultural adecuado Los datos resultantes nos indican que cuentan con viviendas que presentan limitaciones tanto en términos del espacio y en relación a**

los servicios básicos sobretodo en términos de la disposición de excretas Además algunas de ellas con espacio reducido y hasta con problemas de hacinamiento

5 3 Dinámica socio familiar de la población estudiada

- Cifras relevantes como familia extensa encontramos un 49 0% del grupo y como familias nucleares un 23 0% y un 1 0% como familia homosexual
- Los roles declarados por las pacientes reflejan en gran medida su nivel de dependencia o limitaciones en el desarrollo de potencialidades mermados por su diagnóstico delicado por lo que encontramos un numero reducido de las pacientes como miembros que aportaban económicamente y tomaban decisiones dentro del grupo familiar
- En total un 27 0% de la población estudiada manifestaba tener algun tipo de situación negativa relacionada a su interacción con el grupo familiar y un 30 0% de la población manifestó tener algun tipo de problemas con el manejo de la comunicación dentro del grupo familiar
- En relación a la figura del cuidador/a primario a surgen significativos hallazgos un 37 0% de las pacientes identificaba a personas no relacionadas consanguíneamente con ellas como cuidadores para el proceso de atención oncológico y aunque un 60 0% de ellas tenían

relaciones de pareja solo 4 0% señalaban a su esposo o cónyuge como cuidador

- Relacionado con lo anterior el 84 0% de las cuidadoras era del sexo femenino y un mínimo de 14 0% era del sexo masculino Esto reafirma en gran medida la distribución de ciertas tareas establecidas social y culturalmente para las mujeres (cuidar) y para el hombre (proveedor)

5 4 Percepción de las pacientes sobre las implicaciones del diagnostico y sobre el apoyo con que contaba

- Como la muestra lo exigía las pacientes seleccionadas tenían un tiempo prudencial de atención en el Instituto Oncológico Nacional de manera que los resultados de la investigación permiten hacer inferencias sobre la percepción real de las mismas
- El 83 0% de las pacientes indicaron que compartían principalmente con miembros de su grupo familiar la información médica lo cual demuestra la importancia que para ellas representa el apoyo y soporte de la familia
- Es relevante señalar que el 96 0% de las pacientes sustentó que independientemente de la calidad de apoyo recibido el soporte familiar era fundamental durante su atención médica oncológica Como motivos señalaron debido a las múltiples situaciones físicas y emocionales al

momento del diagnóstico durante los tratamientos y el seguimiento sienten que sin el apoyo de sus familiares no hubiesen podido cumplir con todas sus citas y tratamientos consideran que esto representaba fuerza para seguir adelante y luchar contra la enfermedad

- **Un 27 0% de las pacientes consideró que su grupo familiar no le brindó el apoyo esperado durante el proceso de enfermedad y lo consideran insuficiente o nulo Sostentaron que hubo cambios negativos posteriores al diagnóstico o que por problemáticas previas o distancia territorial se mantuvieron igual**
- **El cambio de roles dentro del grupo familiar debido a la enfermedad reflejó lo que un grupo familiar vive producto de la misma El 63 0% de las pacientes refirió que sí hubieron cambios en los roles familiares en su funcionamiento en particular refirieron que su cónyuge o esposo realiza más tareas en el hogar que anteriormente en otros casos sus hijos/as u otros familiares han tenido que cuidarle durante los tratamientos y atender las tareas del hogar**
- **Un 37 0% de las pacientes precisamente por situaciones relacionadas con su red de apoyo tuvo que adecuar ella su funcionamiento dentro de su vida diaria realizando su actividades con más cuidado**
- **La mayoría de las respuestas relacionadas con las problemáticas sociales previas exacerbadas o nuevas dentro del grupo familiar redundaron en la economía la salud el empleo y el transporte como los principales**

puntos afectados ante la situación de enfermedad lo que se podría traducir en la importancia del fortalecimiento de la red sociofamiliar para enfrentar los mismos y realizar el acompañamiento de la paciente en su proceso de atención oncológica. No todas las familias ni sus miembros apoyan de la misma manera, sin embargo es necesario identificar y potencializar las habilidades, capacidades y recursos de cada uno/a.

- En la opinión de las pacientes, sus grupos familiares deberían ser orientados por el equipo de salud para que les puedan brindar un mejor apoyo tomando en cuenta los siguientes temas relacionados al manejo del diagnóstico y sus implicaciones, la distribución de responsabilidades familiares y aspectos relacionados al manejo de situaciones estresantes.
- Un poco de la voz de las pacientes en cuanto a lo que representó para ellas ser diagnosticada y posteriormente tratada con cáncer de mama se vio reflejado en el 62.0% de las respuestas que señalaron como reacciones principales la incertidumbre, negatividad, molestia, enojo, culpa y hasta alguna lo sintió como un castigo.

Vista las necesidades del grupo de pacientes y sus familias, reiteramos que la intervención de profesionales especializados en el abordaje de los problemas que afectan a las familias requiere un criterio que se adecue a su complejidad y pluralismo actual. A partir de este punto, haremos una

revisión de las modalidades teorías enfoques y técnicas de intervención que consideramos afines para establecer un marco metodológico para una propuesta de atención acorde a la realidad de la población investigada y al objetivo de la misma

5 5 Descripción general de los modelos de atención propuestos como marco teórico metodológico

5 5 1 Sustentación teórica que orientan la propuesta

- **Primer supuesto dialéctica individuo sociedad** El primer supuesto se basa en la idea de que el objeto principal de intervención de Trabajo Social es el ser humano quien crece y se desarrolla en dos dimensiones individual como un ser que vive procesos de individuación a lo largo de su ciclo vital y social como ser que necesita un medio y un contexto con el cual relacionarse Estas dos dimensiones se encuentran al interior de la familia De este modo si centramos la atención en la familia y en los problemas que la aquejan tendremos dos dimensiones que considerar una dimensión o contexto familiar interno que proviene del individuo y sus relaciones individuales y familiares y

una dimensión o contexto familiar externo que proviene de la relación que establece el individuo y la familia con su contexto macro social. Al intervenir con familias existirían siempre dos contextos posibles de intervención: el directo y el indirecto.

- **Segundo supuesto: teoría general de los sistemas.** Esta orientación explica y sustenta la necesidad de no enfocar la intervención a los problemas sea cual fuese su naturaleza en términos unidireccionales o unidimensionales, sino más bien se debe enfocar las interacciones entre las personas y los sistemas de su ámbito social, dando como resultado y premisa que el problema que presenta una familia no es un problema inherente a un solo miembro del sistema familiar, sino que el problema debe ampliarse y expandirse al contexto de todos los miembros que conforman ese sistema familiar. El abordaje de esta teoría supone un enfoque holístico o totalizador donde cada elemento de la realidad conlleva una articulación dinámica con el conjunto o sistema global o de las propiedades de todo a través de la explicación de las partes. El paradigma sistémico abre un espacio para que diversas disciplinas expliquen los fenómenos estudiados y de acuerdo a esas explicaciones surjan diferentes enfoques. La Teoría General de Sistemas se fundamenta en tres principios básicos: los sistemas existen dentro de un sistema

mayor Cada sistema existe dentro de otro grande los sistemas son abiertos Cada sistema recibe y descarga en otros sistemas Cuando el intercambio cesa el sistema se desintegra es decir pierde su fuente de energía las funciones de un sistema dependen de su estructura para los otros sistemas que interactuan en el mismo (TEJADA Hildaaura 2010) Desde esta perspectiva se puede concebir a la familia como un sistema organizacional y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos Los miembros del sistema familiar organizar y regulan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos que definen relaciones de sistemas y/o complementariedad

- **Tercer supuesto la generalidad y especificidad necesaria en Trabajo Social** La formación del Trabajador Social es una formación generalista Esta formación es una ventaja al enfrentar la diversidad de problemas que afectan a las familias Al mismo tiempo requiere también un manejo de temas específicos que permita al profesional conocer las mejores estrategias de intervención para una problemática puntual De esta manera el Trabajador Social para el trabajo con familias requiere siempre

la mirada generalista y para algunas problemáticas requiere la especificidad y especialización

- **Cuarto supuesto La ética como pilar fundamental que guía el trabajo con familias** Para trabajar con familias se requiere considerar dos principios éticos Estos son la consideración de todos los principios profesionales que guían y orientan nuestra profesión Especialmente la consideración del principio de autodeterminación que vela por el protagonismo de la familia y no por el protagonismo del profesional Y que el profesional se reconozca como un ser con historia familiar Lo cual determinará en gran medida su práctica con familias El trabajo con familias requiere un mínimo de conocimiento y reconocimiento de nuestra propia historia y el estar atento a cómo esta nos determina La ética al trabajar con familias no tan solo demanda la aplicación de los principios profesionales sino también demanda estar atento a no contaminar la atención de una familia con la propia historia familiar
- **Quinto Supuesto la persona y las concepciones del trabajador social son los elementos más importantes a su disposición** Este es uno de los supuestos planteados por Virginia Satir la cual señala que la persona en sí del trabajador social que trabaja con familias y su manera de concebir la

realidad serían las herramientas más importantes que éste tendría para trabajar con familias. Este principio promueve la valoración del profesional y de sus habilidades personales y profesionales como la técnica más importante en el momento de trabajar con una familia. El profesional mismo es la herramienta más valiosa para sustentar un cambio familiar. La persona y las concepciones del trabajador social son los elementos más importantes a su disposición.

5.6 Modelos de atención que orientan la propuesta

• Modelo de Intervención en Crisis

La intervención en crisis es un modelo de intervención en Trabajo Social que nos ha parecido adecuado tratar en este capítulo en que estamos planteando una propuesta de abordaje social e interdisciplinario de las situaciones problemáticas que pueden afectar a las pacientes y sus familias ante una enfermedad como el cáncer. El modelo fue descrito exhaustivamente en América Latina por los/as Trabajadores/as Sociales vinculados a organismos de derechos humanos que trabajaron con las secuelas sociales y familiares de la represión política.

De acuerdo al Colectivo de Trabajo Social de Chile el tratamiento social comprende los siguientes aspectos

Primera entrevista en la primera entrevista se trabaja en la creación de un espacio de relación de la experiencia represiva un espacio de catarsis emocional análisis de la historia vital del o la afectado/a en general y la composición actual del grupo familiar objetivación de la situación actual El eje del desarrollo es el vínculo entre el/la Trabajador/a Social y la persona afectada vínculo que se convierte en un elemento central del proceso de ayuda y acompañamiento que se inicia a partir de la construcción del diagnóstico

Intervención orientación información y derivación o referencia apoyo maternal acogida contención emocional segurización acciones facilitadoras de revinculación personal familiar y social acciones facilitadoras de inserción a su medio

El modelo es descrito como un proceso constante de apoyo a los sujetos afectados mediante la puesta en marcha de todos los recursos asistenciales y terapéuticos disponibles Desde este prisma se conceptualiza a la familia como totalidad afectada por las situaciones traumáticas que quebran el ciclo vital y marcan dolorosamente la evolución y el desarrollo del grupo familiar

Las crisis pueden clasificarse en situacionales enfermedades accidentes catástrofes acontecimientos inesperados e imprevisibles de origen social y

cultural (p ej la jubilación síndrome del nido vacío crisis de desarrollo o evolutivas

El modelo requiere amplia disponibilidad profesional y un ágil sondeo de la situación para determinar las circunstancias precipitantes El diagnóstico debe evaluar la disponibilidad del sujeto y su energía para enfrentar las situaciones críticas

Algunas de las estrategias sugeridas son ayudar al sujeto a obtener un conocimiento preciso y efectivo de la situación ayudarlo a enfrentarse con los sentimientos negativos de ansiedad culpa y depresión ayudarlo a percibir y usar la red de recursos y de relaciones de roles apropiados a la situación Esto último sirve también para afirmar al sujeto hacia su funcionamiento autónomo

La experiencia indica que la crisis puede actuar como un acelerador en la resolución de angustias y conflictos En este sentido constituye una nueva oportunidad vital El modelo concibe al hombre y a la mujer como seres capaces de auto-regularse con una gran capacidad de adaptación intrapsíquica (ARTOLA DE PIEZZI Amanda 2000)

- **Modelo de prevención y orientación social**

Modalidad de promoción apoyo y asistencia a las familias que deben ser tomadas en cuenta y válidas en el sector publico debido a su proyección social

Cuando hablamos de prevención en el marco institucional en donde hemos desarrollado nuestra investigación comprenderemos que trabajamos ya sobre la existencia de una realidad presente un diagnóstico de enfermedad crónica la cual requerirá hablar de prevención desde otras anstas las que podrían ser

Prevención secundaria es el desarrollo de formas de tratamiento que posibiliten restablecer el sistema la función o el desarrollo afectados por un daño o una vulneración efectivamente producidos Lo que debe tenerse en cuenta en la prevención secundaria es que el daño se ha producido efectivamente y que se pone en marcha la capacidad de reacción de una persona una familia un grupo social o el conjunto de la comunidad para establecer la situación superando las consecuencias negativas y los efectos producidos

Prevención terciaria es el abordaje de la rehabilitación del sujeto cuando el daño o la vulneración ha producido consecuencias

irreversibles Es una re adecuación a una situación necesariamente nueva dado que es imposible volver al estado anterior al daño o la vulneración En algunos casos es promover nuevas respuestas en el sujeto afectado para fortalecer su capacidad de superación o adaptación En otros se trata en cambio de procurar la mayor accesibilidad posible a la calidad de vida al sujeto dañado

La prevención de la que hablamos apunta al fortalecimiento de las proyecciones de vida preparar para afrontar las situaciones de cambio reconocer como positivas las crisis vitales y diseñar modalidades de ayuda para contribuir a que las personas las familias y los grupos sociales puedan ser canales de contención de sus propios problemas sociales La orientación parte de reconocer que la mujer y el hombre de hoy necesitan prepararse para responder a las exigencias que plantea la vida cotidiana requieren formarse para asumir roles tan concretos y delicados dentro del sistema familiar

Si queremos que la familia siga siendo el sostén principal de la sociedad tenemos que tomar en serio la prevención y la orientación social ya que constituyen un servicio al que tiene pleno derecho Esto requiere un marco valorativo a partir del cual el estado y la comunidad organizada

desarrollen una red de servicios para proteger a la familia y ayudarla en el desempeño de sus funciones

La orientación familiar puede ser definida como un proceso de esclarecimiento y apuntalamiento de las familias frente a aquellas situaciones problemáticas que la afectan con el objetivo de fortalecer su capacidad de respuesta y/o ponerla en contacto con redes sociales externas comunitarias profesionales o institucionales que cuentan con los recursos específicos para atender a la resolución específica del problema (ARTOLA DE PIEZZI Amanda 2000)

- **Modelo centrado en tareas**

Este modelo está centrado sobre categorías definidas de problemas Busca mejorar la capacidad de las personas para enfrentarse a problemas de la vida Hace hincapié en el desarrollo de tareas prácticas que resolverán problemas específicos Los problemas emocionales se alivian mediante la realización exitosa de las tareas El trabajo centrado en la tarea se encarga de los problemas tal como llegan y trata de resolverlos pragmáticamente

Tiene sus orígenes con Reid (1978) Epstein (1978) quienes ofrecen una versión más práctica y accesible de resolución de problemas extensamente validado en el campo del trabajo de familia y de grupo. Un aspecto esencial en este enfoque son los procesos breves con límites de tiempo ha demostrado ser más eficaz.

Ha sido aplicado expresamente en el trabajo de grupo y en el trabajo de familia. Trata un muestrano más extenso de problemas y le da importancia a la definición clara de problemas objetivo a resolver de las tareas y de los límites de tiempo.

El trabajo centrado en la tarea tiene que ver con problemas que

- **Los clientes sociales reconocen y aceptan**
- **Pueden ser resueltos mediante acciones que pueden ser realizadas sin la presencia del/la trabajador/a social**
- **Pueden ser definidos claramente**
- **Emanan de los deseos insatisfechos del cliente en vez de estar definidos por extraños**
- **Proceden de extremos de la vida de los clientes que estos desean cambiar**

Problemas para los que el trabajo centrado en la tarea es efectivo
conflictos interpersonales insatisfacciones con las relaciones sociales
problemas con organizaciones formales dificultad en asumir papeles
(roles) problemas decisorios estrés emocional reactivo recursos
inadecuados entre otros

El trabajar/a social debe tratar de entender la conducta de la persona en
lo que concierne a la solución de los problemas buscando explicaciones
sobre cómo se originan los problemas y de cómo resolverlos La
dirección y la fuerza de los deseos de los clientes deben ser evaluadas
los deseos desencadenan la acción pero los sistemas de creencia y
formación del profesional perfilan estos deseos y los modos idóneos de
satisfacerlos

El propósito de la evaluación es identificar los requisitos de la acción
los obstáculos de la misma las restricciones inmodificables el contexto
social del problema y la reacción de los demás también son importantes

Las fases del modelo proponen

Primera fase

- **Identificar problemas potenciales**

- **Alcanzar un acuerdo provisional sobre la priorización de los problemas por la persona**
- **Definir cuáles son los problemas insolubles**
- **Detectar problemas adicionales**
- **Involucrar a otro si fuera necesario**
- **Evaluar conjuntamente la razón de la búsqueda de ayuda**
- **Obtener detalles del surgimiento del problema**
- **Especificar el problema**
- **Definir una línea base**
- **Definir los cambios deseados**

Segunda fase de redacción del contrato en esta fase se llega a un acuerdo sobre las acciones a tomar

- **Definir los problemas sobre los que se va a trabajar**
- **Priorizar problemas**
- **Definir resultados esperados**
- **Diseñar primer bloque de tareas**
- **Acordar número de visitas y duración del proceso**

Tercera fase la planificación de las tareas se hace durante las sesiones deber ser explicitas para que la persona las haga fuera de las sesiones Están pueden ser tareas generales fija las normas a seguir en el proceso de tratamiento Tareas operativas definen lo que el cliente social hará Las tareas pueden ser unitarias o complejas pueden ser individuales reciprocas o compartidas

- Proceso
- Identificación de las posibles tareas alternativas
- Establecimiento de un acuerdo
- Planificación de la implantación
- Resumen de las tareas
- Durante el seguimiento se irá realizando la evaluación (WILLIAM J Reid y RAMOS Blanca 2002)

5 7 Técnicas de intervención con familia

En toda intervención familiar se requiere aplicar una serie de técnicas que nos permita recabar procesar y manejar para elaborar un adecuado diagnóstico y un acertado plan de tratamiento social Describiremos a

continuación algunas que consideramos relevante y apropiadas en relación a la población estudiada ya los resultados obtenidos

- **Genograma** instrumento de exploración de la estructura relaciones y funcionamiento familiar Tiene sus raíces en la Antropología donde se le conocía como árbol genealógico donde la medicina y la biología indicaban los enlaces genéticos o hereditarios de una generación a otra Este constituye el esquema gráfico de la familia sexo edad enfermedades ocupaciones y mucha otra información que se recaba sobre datos de la familia estudiada Esta simulación gráfica e histórica de la familia posibilita al profesional organizar y manejar técnicamente el cumulo de información recopilada del sistema familiar en estudio

El genograma nos ofrece las siguientes utilidades prácticas y utiles busca combinar información biomédica y psicosocial de gran valor para los/as clínicos/as y de interés de acuerdo a su área de especialización particular clarifica patrones transgeneracionales de enfermedad y de conductas problemáticas que interfieren en la relación e intervención familiar situa el problema actual en un contexto histórico permite al equipo de salud y al paciente estudiar cómo explorar los mitos y cambiar los guiones familiares que interfieren en el buen funcionamiento familiar no sólo tiene un gran valor diagnóstico sino también terapéutica Un genograma completo debe

incluir tres a cuatro generaciones unidas con información detallada de cada miembro así como las relaciones importantes entre sí Existen símbolos universales en la práctica médica y social Cada símbolo debe tener una explicación del significado para garantizar una mayor comprensión del mismo por las personas involucradas en la atención familiar

- **APGAR Familiar** propuesto por Gabriel Smilkstein en 1978 es un cuestionario y se compone de cinco preguntas (Ver anexo N° 2) las cuales con una valoración de una escala de cero a dos evalúa el estado funcional de la familia El cuestionario utiliza las letras APGAR para hacer referencia a cada una de las funciones que se van a medir Por ser elaborada y ser de origen inglés no ha tenido traducción literal en español El APGAR busca medir los siguientes elementos **Adaptación (Adaptation)** es la utilización de los recursos intra y extra familiares para resolver los problemas cuando el equilibrio familiar se ve amenazado por un evento estresante durante un periodo de crisis **Participación (Partnership)** define el grado de poder de los miembros de la familia Se busca detectar cómo se comparten la toma de decisiones y responsabilidad entre los miembros de la familia **Crecimiento (Growth)** busca el logro de la maduración emocional física y en la autorrealización de los miembros de la familia a través del soporte y guía mutua de los miembros del sistema familiar **Afecto**

(Affection) es la relación de amor y atención que existe entre cada miembro de la familia **Resolución (Resolve)** se refiere al compromiso o determinación de dedicar el tiempo referente al espacio y lo económico a los otros miembros de la familia El APGAR familiar se puede aplicar periódicamente para detectar problemas en la familia e incluirse en la evaluación inicial y también como evaluación a través del tiempo el resultado puede ser diferente para cada miembro de la familia ya que la percepción individual o la situación de cada uno varían El APGAR no sólo identifica disfuncionalidad sino que también orienta al profesional para detectar áreas que se identifican como conflictivas Es útil para medir el funcionamiento familiar pero no la estructura de la misma Para la aplicación del instrumento se le entrega a cada miembro de la familia el cuestionario para que lo llene individualmente en caso de dudas puede consultar a la persona que aplica el cuestionario La escala del cuestionario se basa en una escala de Likert que contiene el ítem de casi siempre a veces casi nunca Los resultados obtenidos son promediados y la suma de puntos se clasifican en tres escalas buena funcionalidad tendencias a la disfuncionalidad y disfuncionalidad severa (ALGANDONA DE TEJADA Hildauro Dra 2010)

- **Otras técnicas** además de las antes señaladas existen técnicas propias del que hacer del Trabajo Social las cuales consideramos serán de

ayuda durante las etapas de atención a las familias. Entre ellas se encuentran la observación, la escucha, la pregunta, la ventilación, la exploración, la clarificación, el reconocimiento, la interpretación, el consejo-guía, el apoyo emocional, la confrontación, manejo efectivo de los silencios, por mencionar algunas. Algandona de Tejada, Hildaaura Dra. (2003)

5.8 Lineamientos de propuesta de atención

Existen múltiples propuestas de modalidades de intervención con familia; algunos profesionales tomarán uno sólo como eje o modelo para guiar el proceso de su atención al paciente. Desde nuestra perspectiva, utilizar lo que cada una de las presentadas aporta, acordes con las características, valoraciones y el tipo de problemática en común que presenta la población de estudio, ayudarían a presentar un mejor aporte y lograr el cumplimiento del objetivo general de la investigación. Tomando en cuenta lo anterior, procedemos a sustentar la propuesta final.

Como hemos planteado en capítulos anteriores y en la sustentación teórica metodológica de la presente propuesta, la efectiva y eficaz atención biopsicosocial de la paciente y su grupo familiar debe representar uno de

los ejes principales del Trabajo Social dentro de una entidad como lo es el Instituto Oncológico Nacional

No se desmentan los crecientes esfuerzos la ardua tarea y la empírica intervención que se realiza en el Servicio de Trabajo Social dentro del ION Sin embargo debido a limitaciones como la creciente demanda de atención social numero insuficientes de Trabajadoras Sociales para cubrir esta demanda inexistencia de investigaciones sociales previas falta de información social planteada desde la apertura de la historia clínica y hasta la fecha la inexistencia de especialistas en la intervención familiar han impedido el diseño de programas de atención basados en enfoques teóricos y metodológicos sustentados validados y generalizados como los descritos en el apartado anterior

Es de conocimiento que no existe la especialidad de Trabajo Social Clínico en Panamá por lo que la formulación de propuestas tendientes a la recopilación y sustentación teórica de la experiencia práctica que los/las Trabajadores/as Sociales hemos recopilado a lo largo de nuestro ejercicio profesional sería no solamente un aporte a la población beneficiaria a la entidad en donde nos desempeñemos sino también un aporte a nuestra profesión la cual ha ido madurando creciendo y evolucionando para ser

más allá de lo que nuestro orígenes plantearon como un enfoque asistencialista

Los lineamientos de atención de las pacientes y sus grupos familiares debe ser entendida y corresponder a un proceso metodológico e interdisciplinario que contempla la valoración social la valoración médica y la valoración psicológica. De esta manera la planeación de acciones la intervención para lograr cambios y la evaluación paciente familia como unidad y no como entes separados podría ser más efectiva y permitirían visualizar esquemáticamente y globalmente el proceso

Consideramos pertinente entonces presentar los supuestos y principios que deben guiar nuestra propuesta para orientar la intervención profesional del Trabajo Social en el ION. Hemos tomado como base referencial lo planteado por los autores Silvia López Larrosa y Valentín Escudero Carranza en su libro Familia Evaluación e Intervención (2003)

- **El desarrollo del mismo se debe realizar en colaboración con la paciente la familia el equipo interdisciplinario de salud la entidad de salud y las redes externas de apoyo**

- **Toda la información tratada de manera individual o grupal con la paciente y su familia será manejada con autorización y bajo estricta confidencialidad**
- **El desarrollo del mismo debe responder a las necesidades expresadas e identificadas por la paciente y las familias partiendo de la realidad que el equipo interdisciplinario la entidad de salud y la intervención no tendrán la capacidad de satisfacer todas y cada una de las necesidades que surjan**
- **Enfataremos la promoción de las capacidades propias de la paciente y su familia además de reconocer su interdependencia con otras redes sociales de apoyo**

5.9 Cobertura de la propuesta

De acuerdo a nuestra experiencia práctica y en base a nuestro objetivo general el cual va encaminado a proponer lineamientos de intervención tendiente a lograr el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de las pacientes con cáncer de mama podemos identificar fases claves del proceso de enfermedad que por sus implicaciones y características requieren atención social focalizada en el cumplimiento de determinados objetivos lo describimos de la siguiente manera

- **Pacientes nuevas con cáncer de mama en el Servicio de Cirugía** el cual corresponde al servicio de captación los días martes y jueves de cada semana la referencia de una paciente en el Instituto Oncológico Nacional es una fuente en sí misma La connotación del diagnóstico el temor a lo incierto produce en ella y su grupo familiar un panorama incierto y con múltiples preguntas Inclusive es muy frecuente que vaya a la primera consulta con el especialista con la esperanza de que sea un error diagnóstico o una equivocación en los estudios Por ende sus expectativas y necesidades de la atención social deben ir dirigidas a minimizar en lo posible el estrés y temor propios de esta etapa Además si la opción de cirugía es inmediata se planea a menudo intervenciones quirúrgicas agresivas y mutilantes afectando biológica psicológica y socialmente a la paciente y su grupo familiar
- **Pacientes referidas para tratamiento de quimioterapia** las cuales son evaluadas por el Servicio de Oncología Médica encargado de esta área de atención Una vez es confirmado el diagnóstico y se recomienda la quimioterapia como alternativa de tratamiento vienen una serie de cambios que afectan todas las dimensiones de la persona efectos secundarios que repercutirán en su cotidianidad
- **Pacientes referidas para tratamiento de radioterapia** las cuales son evaluadas por el Servicio de Radio Oncología encargado de esta área de atención Implica una asistencia diaria a la entidad hospitalana entre

5 y 35 sesiones de tratamiento los cuales no deben ser interrumpidos
Las pautas de la entidad hospitalaria se dan a la paciente y su grupo familiar les corresponde adaptarse al mismo independientemente de sus necesidades y problemáticas Requieren apoyo y soporte especial acorde a esta etapa

- **Pacientes en tratamiento con recaída de la enfermedad** Etapa generadora de crisis en la paciente y sus grupo familiar en donde a pesar de los esfuerzos realizados por ellos y el equipo de salud la enfermedad avanza implicando el usos de tratamientos más fuertes o inclusive la suspensión temporal o definitiva con las repercusiones consiguientes
- **Pacientes para reconstrucción mamaria que han presentado respuestas positivas a los tratamientos** Pasar los tratamientos mejorar y tener la opción de una cirugía para reconstruir una mama símbolo de femineidad puede ser tomada positivamente o como generadora de crisis Un grupo de pacientes la visualizan como volver a ser mujer” y aceptan todos los procedimientos quirurgicos que conlleva Otras sin embargo al conocer las multiples cirugías tiempo de recuperación que puede durar meses o años les genera altos niveles de estrés al punto de tomar la decisión de no tomar la misma como una alternativa

- **Pacientes referidas a Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor Oncológico cuando no hay alternativas de tratamiento debido al estado avanzado de la enfermedad** La etapa más difícil de la atención en donde las alternativas de curar no son posibles y sobreviene a corto mediano o largo plazo la muerte El trabajo en esta etapa de la enfermedad implica conocimiento y formación en la temática de familia debido a que en muchas ocasiones por la condición de salud de las pacientes las mantiene desorientadas en tiempo lugar y espacio el trabajador social dirige su intervención al grupo familiar

Estas son las seis principales fases o áreas del proceso de enfermedad de una paciente que consideramos desde la experiencia práctica debe cubrir la atención social A continuación de manera esquematizada se establecen en el cuadro las fases o áreas su orientación en base a los modelos de intervención seleccionados y su correspondiente desarrollo metodológico

ESQUEMA DE PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
<p>I. Pacientes Nuevas en el ION:</p> <p>a. Intervención grupal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Captación de las pacientes y familiares en la Consulta N° 1 de Cirugía previo a la atención médica. • Sesión de orientación grupal. • Aplicación del APGAR Familiar. • Otras propias de la disciplina. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reducir niveles de ansiedad ante la espera de la atención médica. • Brindar un primer acercamiento a la dinámica de atención en la entidad hospitalaria. • Fomentar la capacidad de paciente para la toma de decisiones y participación en el establecimiento del plan médico. • Propiciar la participación del grupo familiar en el proceso salud enfermedad de la paciente. • Informar sobre los recursos intra y extra muros existentes mediante el mantenimiento de la calidad efectividad y eficiencia en la utilización de los mismos. 	<p>Pacientes y familiares nuevos/as en la entidad hospitalaria.</p>	<p>Dos veces por semana: martes y jueves.</p>	<p>Trabajador/a Social asignado/a al Servicio de Cirugía.</p>

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
			<ul style="list-style-type: none"> • Capacitar y orientar a los familiares para el manejo efectivo del paciente a nivel hospitalario y domiciliario. 			
b. Intervención individual	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Intervención en crisis • Modelo Centrado en las Tareas • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención individual posterior a la atención médica. • Evaluación del APGAR familiar. • Evaluación socio-familiar inicial. • Elaboración del genograma familiar. • Elaboración de la ficha social de atención. 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un encuadre de la situación socio familiar de las pacientes. • Identificar la red de apoyo social, vinculada a cada paciente en particular. • Ofrecer al equipo de salud un diagnóstico, encuadre y valorización de la situación social del paciente y su familia, que permita una mejor adecuación a su problemática de salud oncológica. • Identificar factores adversos que pongan en riesgo el cumplimiento del plan médico. • Brindar soporte y contención ante la certeza de la existencia de un diagnóstico de cáncer de mama. 	Pacientes y/o familiares nuevos/as en la entidad hospitalaria.	Dos veces por semana: martes y jueves.	Trabajador/a Social asignado/a al Servicio de Cirugía. Personal de Salud Mental

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
			<ul style="list-style-type: none"> • Orientación sobre manejo domiciliario u hospitalario según el plan de tratamiento. • Abordar temática relacionado a la auto imagen y cambios físicos que pueda producir la cirugía. • Fomentar la auto valoración y autoestima en las pacientes. • Identificar a los posibles cuidadores primarios. • Establecer un plan de acción y asignación de tareas de acuerdo a las necesidades evaluadas en cada paciente. • Derivar a salud mental ante antecedentes psicológicos o sospecha de riesgo. 			
II. Paciente para tratamiento de quimioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Intervención en crisis • Modelo Centrado en las Tareas 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención individual posterior a la atención médica. • Entrevista a pacientes, familiares y/o colaterales, 	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer plan de acción dependiendo de diagnósticos sociales identificados. • Aproximación a las posibles situaciones socio familiar y 	Pacientes y/o familiares.	Tres veces por semana: lunes, martes y jueves	Trabajador/a Social asignado/a al Servicio de Oncología Médica.

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<p>consejería individual, consejería familiar, entre otras.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo y estímulo: guiar al grupo familiar hacia la identificación y búsqueda de mecanismos de adaptación. • Consejería anticipatoria: dar a conocer a pacientes y al grupo familiar los posibles eventos que pueden afectar su dinámica y de esta manera anticiparse a la prevención de los mismos. • Refuerzo: estimular a través del reconocimiento sus logros obtenidos y las actitudes positivas utilizadas. • Clarificación: aclarar a paciente y al grupo el manejo dentro de la entidad hospitalaria y la dinámica de la atención. 	<p>laboral relacionadas con los tratamientos y efectos secundarios.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reforzar la necesidad de apoyo y acompañamiento familiar durante la aplicación de los tratamientos. • Brindar apoyo a familiares cuidadores para que no se vean afectadas otras responsabilidades. • Brindar espacio a la paciente para exponer dudas, temores y expectativas ante los tratamientos y sus posibles efectos secundarios. • Favorecer la continuidad de los tratamientos oncológico recomendados por los médicos especialistas. 			

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
		<ul style="list-style-type: none"> • Otras. 				
III. Paciente para tratamiento de radioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Intervención en crisis • Modelo Centrado en las Tareas • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención individual posterior a la atención médica. • Entrevista a pacientes, familiares y/o colaterales, consejería individual, consejería familiar, entre otras. • Apoyo y estímulo: guiar al grupo familiar hacia la identificación y búsqueda de mecanismos de adaptación. • Consejería anticipatoria: dar a conocer a pacientes y al grupo familiar los posibles eventos que pueden afectar su dinámica y de esta manera anticiparse a la prevención de los mismos. • Refuerzo: estimular 	<ul style="list-style-type: none"> • Establecer plan de acción dependiendo de diagnósticos sociales identificados. • Valoración de necesidades de movilización u hospitalización debido a la aplicación diaria y prolongada del mismo. • Aproximación a las posibles situaciones socio familiar y laboral relacionadas con los tratamientos y efectos secundarios. • Reforzar la necesidad de apoyo y acompañamiento familiar durante la aplicación de los tratamientos. • Brindar apoyo a familiares cuidadores para que no se vean afectadas otras responsabilidades. • Brindar espacio a la paciente para exponer dudas, temores y expectativas ante los tratamientos. 	Pacientes y/o familiares.	Cinco veces por semana.	Trabajador/a Social asignado/a al Servicio de Radio-Oncología.

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
		<p>a través del reconocimiento sus logros obtenidos y las actitudes positivas utilizadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clarificación: aclarar a paciente y al grupo familiar sobre dudas existentes relacionadas con el tratamiento. • Otras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la continuidad de los tratamientos oncológico recomendados por los médicos especialistas en aquellos pacientes desertores, mediante la concienciación respectiva. 			
IV. Paciente en recaída de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de Intervención en crisis. • Modelo Centrado en las Tareas 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional, la escucha, exploración, manejo efectivo de los silencios, orientación, ventilación, entre otras. • Aplicación de APGAR familiar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Brindar soporte y contención. • Explorar recursos internos y externos de las pacientes para el afrontamiento de la situación. • Establecer un plan de acción acorde a las nuevas necesidades de la paciente y su familia ante esta nueva etapa de la enfermedad. • Reforzar la necesidad de clarificación de información para la toma de decisiones y participación de la paciente y familiares en el plan médica seguir. 	Pacientes y/o familiares.	Dos veces por semana: miércoles y viernes.	Trabajador/a Social responsable de la paciente. Médico tratante responsable de la paciente. Personal de Salud Mental

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
			<ul style="list-style-type: none"> • Introducir el concepto de calidad de vida y afrontamiento de la realidad. • Comparación del APGAR familiar inicial y el actual. Evaluar el rol de la red de apoyo familiar hasta el momento. 			
V. Paciente en proceso de cirugía para reconstrucción mamaria	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo Centrado en las Tareas • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista a pacientes, familiares y/o colaterales, consejería individual, consejería familiar, entre otras. • Refuerzo: estimular a través del reconocimiento sus logros obtenidos y las actitudes positivas utilizadas. • Clarificación: aclarar a paciente y al grupo familiar sobre dudas existentes relacionadas con los cuidados generales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Orientar a pacientes y familiares sobre los aspectos socio familiares involucrados en el proceso de reconstrucción mamaria: necesidad de cuidados, seguridad social, laborales, etc. • Propiciar la participación activa de la paciente en la toma de decisiones relacionados al tratamiento. • Propiciar cambios positivos en lo relacionado a la auto imagen y auto estima de la paciente. • Considerar las expectativas de la paciente en el proceso de reconstrucción. • Involucrar a la red familiar en 	Pacientes y/o familiares.	Dos veces por semana: lunes y miércoles	Trabajador/a Social asignado/a al Servicio de Cirugía Plástica Reconstructiva.

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
			el proceso para propiciar los cuidados necesarios del proceso.			
VI. Pacientes sin alternativas de tratamiento debido al estado avanzado de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> • * Modelo de Intervención en crisis • Modelo Centrado en las Tareas • Modelo de Prevención y Orientación Social 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional, la escucha, exploración, manejo efectivo de los silencios, orientación, ventilación, confrontación de la realidad, entre otras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer al paciente con enfermedad avanzada y a sus familiares información básica que permita el adecuado manejo de los problemas sociales surgidos en esta etapa de la enfermedad. • Ofrecer al equipo de salud un diagnóstico, encuadre y valorización de la situación social del paciente y su familia, que permita una mejor adecuación a su problemática de salud oncológica. • Capacitar y orientar a los familiares para el manejo efectivo del paciente a nivel hospitalario y domiciliario. • Propiciar la participación del grupo familiar en el cumplimiento de los pendientes de las pacientes. • Ser soporte para la paciente y su grupo familiar durante el proceso a través de la 	Pacientes si la condición de salud lo permite y familiares.	Tres veces por semana: lunes, martes y jueves.	<p>Trabajador/a Social asignado/a a la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor Oncológico</p> <p>Equipo Interdisciplinarios de la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica de Alivio del Dolor Oncológico</p>

Fase / Evento	Enfoque Propuesto	Técnicas / Actividades	Objetivo (s)	Participantes	Frecuencia	Responsable
			<p>comprensión de la enfermedad y su naturaleza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el aumento de la capacidad cuidadora aportando todos aquellos elementos que propicien la autonomía y seguridad en la participación de los cuidados. • Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución del proceso de duelo. • Informar sobre los recursos intra y extra muros existentes para el soporte en esta etapa de la enfermedad. • Identificar factores adversos que pongan en riesgo el cumplimiento del plan médico paliativo • Favorecer los buenos canales de comunicación entre el equipo de salud, el grupo familiar y la paciente si puede hacerlo. 			

BIBLIOGRAFIA

Libros

**ALGANDONA DE TEJADA Dra Hildauro 2010 Manual Auto Instructivo
Guía de Estudio y Aprendizaje Intervención Profesional y Familia
Panamá 7 9 11 12 48 49 54 págs**

- **ALGANDONA DE TEJADA Dra Hildauro 2003 Trabajo Social y
Técnicas de Intervención Editorial Portobelo Libreria El Campus
Pequeño Formato Trabajo Social Panamá 217 pág**

**ANÓNIMO 2010 Código de la Familia y del Menor Capítulo 26
Articulos 12 13 14 15 21 y 23 Edición 9ª Editorial Mizrahi & Pujol
S A Panamá 4 5 29 págs**

- **ANÓNIMO 2008 Informe Nacional Clara González IV Situación de la
Mujer en Panamá Dirección Nacional de la Mujer Ministerio de
Desarrollo Social Panamá**

**ANTILLON JARAMILLO Juan 1991 El Cáncer Fundamentos de
Oncología Tomo I San José Costa Rica 17 27 29 87 88 págs**

- **ARANEDA PANGLIOTTI Glona 2006 Cultura de los Cuidados
Características del Cuidador Principal y su Relación con la Percepción de**

Satisfacción de Necesidades Básicas del Paciente Terminal Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos N° 19 Chile 2 3 págs

ARTOLA DE PIEZZI Amanda y Otros 2000 La Familia en la Sociedad Pluralista Espacio Editorial Buenos Aires Argentina 84 – 87 181 183 203 204 págs

BIANCHI Elisa y Otros 1994 El Servicio Social Como Proceso de Ayuda Paida Editores España 13 pág

BLAND Kirby I y CAPELAND Edgard M III 2000 La mama Manejo Multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignas Tomo I 2ª Ed Marcelo T de Alvear 2145 Buenos Aires Argentina Editorial Médica Panamericana S A 1 12 1557 1559 1560 págs

BOULLION César Patricio 2012 Un Espacio para el Desarrollo Los Mercados de Vivienda en América Latina y el Caribe Banco Interamericano de Desarrollo Estado Unidos de América 3 5 6 239 240 págs

- **CABALLERO ARAGÓN Nora 2005 Procesos Familiares Perspectiva de Trabajo Social Revista Colombiana de Trabajo Social Volumen 9 Colombia**

CAMPOS FLORES Nivia 2011 La familia Base de la Convivencia Humana Estudio Analítico y Actual de la Situación Familiar en Panamá

**Editonal Portobelo Biblioteca de Autores Panameños 152 Panamá 3 4
11 15 19 27 28 35 págs**

- **CAMPOS FLORES Nivia 2000 Desarrollo Humano y Promoción de la Familia Editonal Portobelo Colección Pequeño Formato N° 132 Sociología – Trabajo Social Panamá 1 4 págs**
- **CHADI Mónica 2000 Redes Sociales en el Trabajo Social Espacio Editonal Buenos Aires Argentina 30 32 45 57 58 págs**
- **DEVITA T Vincent Jr 1998 Cáncer principios y prácticas de oncología Tomo I 2ª ed Mallorca 45 49 Barcelona España Salvat Editores S A 238 239 págs**
- **DIE TRILL María y LÓPEZ IMEDIO Eulalia 2000 Aspectos psicológicos en cuidados paliativos La comunicación con el enfermo y la familia Editonal ADES Aula de Estudios Sanitarios SL Madrid España 85 86 404 págs**

DOMÍNGUEZ CUNCHILLOS Fernando 2008 Guía Util para Pacientes con Cáncer de Mama y sus Familias Unidad Funcional de Patologías Mamarias Hospital Virgen del Camino Pamplona España Producido por Iquinoso Faram 59 pág

FONNEGRA DE JARAMILLO Isa 2006 Morir Bien Editonal Planeta Colombia S A Primera Edición 201 pág

GOLCHER Ileana 2003 Escriba y Sustente su tesis Metodología para la Investigación 6ª ed Panamá Editorial Letras Panameñas 77 166 – 169 págs

- **GONZÁLEZ BARON M y Otros 2005 Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer Editorial Médica Panamericana S A Alberto Alcocer 24 28036 Madrid España 1163 pág**
- **GÓMEZ SANCHO Marcos 1999 Medicina Paliativa en la Cultura Latina Arán Ediciones S A Madrid España 1179 y 1180 págs**

GÓMEZ SANCHO Marcos 1998 Medicina Paliativa La Respuesta a una Necesidad Arán Ediciones S A Madrid España 225 pág

HERNÁNDEZ SAMPIERI Roberto y Otros 2003 Metodología de la Investigación 3ª ed México MacGraw Hill/Interamericana Editores S A De C V 140 270 págs

KLIKSBERG Bernardo 2000 La Situación Social de América Latina y sus Impactos Sobre la Familia y la Educación Interrogantes y Búsquedas Buenos Aires Argentina 14 15 págs

LENHARD Jr Raymond E y Otros 2002 Oncología Clínica Sociedad Americana del Cáncer Barcelona España Ediciones Mayo S A 1 pág

LEONEL FUKUDA Junia y ARCE Manela 1995 Ser mujer entre luces y Sombras Cuarta Conferencia Mundial Sobre la Mujer Capítulo II Sección Contexto Mundial Capítulo IV Objetivos Estratégicos y Medidas Sección Mujer y Economía Artículos 22 156 Beijing 14 17 23 24 25 págs

LÓPEZ LARROSA Silvia 2003 Familia Evaluación e Intervención Editorial CSS Madrid España 157 158 págs

- **LÓPEZ AGUILAR Jesus 2010 Perfil de Género y Salud de la Republica de Panamá 2009 Una publicación del Ministerio de Salud de la Republica de Panamá (MINSA) y de la Oficina de Género Diversidad Cultural y Derechos Humanos (GDR) de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) Panamá 5 11 16 págs**
- **QUINTERO Ángela Maria 1997 Trabajo Social y Procesos familiares Editorial Lumen/Humanitas Buenos Aires Argentina 97 pág**

RAYMOND E LENHARD Jr MD y Otros 2002 Oncología Clínica de la Sociedad Americana de Cáncer Publicado por The American Cancer Society Inc Atlanta Georgia Estado Unido De América 1 37 39 40 42 47 157 – 160 págs

REDONDO B Álvaro 2005 Diccionario de Oncología Eos Ltda Editores Médicos 46 47 60 61 72 92 105 157 159 – 161 págs

QUINTERO VELÁSQUEZ Ángela María 1997 Trabajo Social y Procesos Familiares Editorial Lumen/Hvmanitas Buenos aires Argentina 18 – 23 págs

REID William y RAMOS Blanca 2002 Intervención centrada en la tarea Un modelo de práctica del Trabajo Social Autores Localización RTS Revista de treball social ISSN 0212 7210 Nº 168 Argentina 6 – 22 págs

Articulos, boletines, revistas y/o publicaciones

Asociación Nacional de Trabajadores Sociales 1978 Memoria del IV Congreso Nacional de Trabajo Social Panamá 7 pág

CAZÉS Daniel 1993 El Género La dimensión social del género posibilidades de vida para mujeres y hombres en el patriarcado Consejo Nacional de Población México 23 pág

Constitución Política de la Republica de Panamá 1972 Artículo Nº 35 20 pág

Contraloría General de la Republica Instituto Nacional de Estadísticas y Censos Estadísticas Vitales Volumen II Nacimientos Vivos y Defunciones Fetales 2011

Instituto Oncológico Nacional 2011 Estadísticas internas del Servicio de Trabajo Social Panamá

Instituto Oncológico Nacional 2010 Boletín Estadístico Departamento de Registros y Estadísticas de Salud Panamá 10 pág

KATZMAN Patricia 2005 Religión en Panamá Hunter Publishing ISBN 1 58843 529-6 Panamá 106 pág

Ley Nº 51 de la Republica de Panamá Ley Orgánica de la Caja de Seguro Social del 27 de Diciembre de 2005

Ministerio de Salud Registro Nacional del Cáncer 2007 Dirección Nacional de Planificación de Salud Departamento de Registros y Estadísticas de Salud Principales Causas de Tumores Malignos Panamá 35 37 págs

Modelo Biopsicosocial 2010 Psicología Médica Universidad Nacional Experimental Rómulo Gallegos (UNERG) Planeta Venezuela 10 pág

MONTES DE OCA MONTERO Ángela A y Otros 2006 Cirugía Oncológica Cáncer de Mama actualización Revista Médica Dominicana DR ISSN 0254-4504 ADOERBIO 001 Volumen 67 Nº 3 Septiembre / Diciembre 2006 Santo Domingo Republica Dominicana 302 303 305 – 309 págs

MONTES DE OCA Verónica 2003 Ponencia Redes de Apoyo Social de Personas Mayores Elementos Teórico-conceptuales CELADE División de Población CEPAL Santiago de Chile Septiembre

Organización de Las Naciones Unidas 1978 Asamblea General Artículos 3 16 3 pág

- **Organización Mundial de la Salud 2008 Estadísticas Sanitarias Mundiales Indicadores de salud ISBN 978 92 4 356359 6 (Clasificación NLM WA 900 1) Organización Mundial de la Salud 20 Avenue Appia 1211 Ginebra 27 Suiza (TEL +41 22 791 3264 fax +41 22 791 4857 correo electrónico bookorders@who int) Ediciones de la OMS 23 – 25 págs**

Organización Mundial de la Salud 2012 Centro de prensa Nota descriptiva N° 297

STAFF WILSON Manblanca 1996 Enfoque Jurídico de la Políticas Publicas Desarrollo Sostenible y Familias en Panamá IV Conferencia Anual desarrollada en Panamá por el Centro de Estudios y Capacitación Familiar (CEFA) Sostenibilidad Calidad de Vida y las Familias en Panamá Panamá

**Situación de Salud de las Américas 2009 Indicadores Básicos
Organización Panamericana de la Salud Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud**

- **VELASCO María Luisa y SINIBALDI GÓMEZ J F Julián 2001 Manejo del Enfermo Crónico y su Familia (sistemas historias y creencias) Editorial El Manual Moderno México 6 pág**

Referencias electrónicas

**International Agency for Research On Cancer Agencia Internacional del
Cáncer (IARC) Organización Mundial de la Salud (en línea) 150 Cours
Albert Thomas 69372 Lyon CEDEX 08 France Tel +33 (0)4 72 73 84
85 Fax +33 (0)4 72 73 85 75 IARC 2012 Dirección URL
[http //www iarc fr/](http://www.iarc.fr/) www@iarc.fr Consulta Marzo 2012**

- **Cáncer de Mama síntomas y diagnóstico Tipos de cáncer de mama
CDI carcinoma ductal invasivo (en línea) Breastcancer.org
Organización sin fines de lucro dedicada a brindar la información
confiable completa y actualizada sobre el cáncer de mama y la salud de
las mamas Última modificación de la página Noviembre 2 2007
Ubicación 7 East Lancaster Avenue 3rd FloorArdmore**

Pennsylvania19003 Dirección URL

[http //www breastcancer org/es/sintomas/tipos/cdi/](http://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/cdi/) Consulta Marzo 2012

- **Aspectos históricos de las enfermedades neoplásicas El cáncer colorrectal (en línea) Autores Menéndez Pablo Padilla David Villarejo Pedro Menéndez José Maria Rodríguez Montes José Antonio Martín Jesús Localización Gastroenterología y hepatología ISSN 0210 5705 Vol 33 Nº 7 2010 541 546 Universidad de la Rioja Logroño La Rioja España Fundación Dialent Dialnet Hemeroteca de artículos científicos Dirección URL [http //www fundaciondialnet es](http://www.fundaciondialnet.es) Consulta abril 2012**

Section of Cancer Information (en línea) GLOBOCAN 2008 (IARC) International Cancer Research Word Health Organization Cours Albert Thomas

69372 Lyon CEDEX 08 France Tel +33(0)472738485 Fax +33 (0)4723 8 575 © IARC 2010 All Rights Reserved Email www@iarc.fr Dirección URL

[http //www globocan iarc fr/factsheets/populations/factsheet asp?uno=900](http://www.globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900)

Consulta Mayo 2012

El Origen de la familia La propiedad privada y el estado Escrito Por Friedrich Engels en idioma alemán Primera vez publicado En octubre de 1884 (en línea) Fuente de la traducción al castellano edición de Editorial Progreso Digitalización Archivo Marx Engels de la Sección en Español

del Marxists Internet Archive www.marxists.org Marxists.org Biblioteca Virtual Espartaco (2000 4 a 6 17 a 25) Dirección URL <http://www.marxists.org> Consulta Julio 2012

- **MESQUITA MELO E y Otras Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama (en línea) Enfermería Global Revista electrónica semestral de enfermería ISSN 1695 6141 N° 10 Mayo 2007 2 3 págs Dirección URL <http://www.um.es/eglobal/> Consulta Julio 2012**
- **Teorías de la personalidad Abraham Maslow Libro de texto electrónico (e-book) de los doctores Dr C George Boeree y Dr Rafael Gautier (en línea) Departamento de Psicología Universidad de Shippensburg Estados Unidos De América 2003 Dirección URL <http://www.teorasdelapersonalidad.com> Consulta Julio 2012**

ANEXOS

Anexo No. 1 CUESTIONARIO

Estudio para la propuesta de un modelo de intervención para el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama.

I. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PACIENTES Y SU GRUPO FAMILIAR:

A. CARACTERÍSTICAS DE LAS PACIENTES

1. Edad de 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
- 63 o más.

2. Estado Civil

- Casada
- Divorciada
- Separada
- Soltera
- Viuda
- Unida

3. Escolaridad

- Primaria completa
- Primaria incompleta
- Secundaria completa
- Secundaria incompleta
- Técnico completo
- Técnico incompleto
- Universidad completa
- Universidad incompleta
- Ninguna

4. Religión

- Católica
- Judía
- Islam
- Protestante
- Budista
- Ortodoxa
- Mormón
- Hinduísmo
- Ninguna
- Evangélica
- Otra

5. Ocupación _____

6. Cobertura de seguridad social:

- Si. Especifique: _____
- No

7. Si trabaja cual es su lugar de trabajo:

- Empresa privada
- Gobierno
- Independiente
- No aplica

8. Status laboral:

- Permanente
- Eventual
- No aplica, no trabaja
- No aplica, trabaja independiente

9. Si trabaja, ¿cuál es su salario mensual?

- Menos de 100
- 101 – 300
- 301 – 500
- 501- 700
- 701 – 900
- Más de 900 _____ Especifique

10. Si no trabaja, ¿cuál es su ingreso mensual?

- Menos de 100
- 101 – 300
- 301 – 500
- 501- 700
- 701 – 900
- Más de 900 _____ Especifique

11. Ya sea que trabaje o no, señale sus fuentes de ingreso:

- Empleo
- Pensión de invalidez
- Pensión de vejez
- Pensión de viudez
- Pensión alimenticia
- Pensión de sobreviviente
- Apoyo de familiares con quien convive
- Apoyo de familiares fuera del grupo primario
- Otro _____ Especifique

12. Lugar de Origen _____

13. Lugar de Procedencia _____

14. ¿Ha cambiado su lugar de residencia por motivos relacionado a la atención médica?

- Si
- No

15. Si ha cambiado su lugar de residencia:

- ¿Dónde vivía? _____
- ¿Dónde vive actualmente? _____
- ¿Ha cambiado su lugar de residencia? Sola _____ con su grupo familiar.

B. CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS:

16. **Incluir a las personas que viven con la paciente.** Si la paciente no es el jefe de la familia, ponga un asterisco en el renglón donde aparece la persona con dicho rol.

Relación con el sujeto	Sexo	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Salario	Seguridad Social	Aporte al hogar

17. **¿Hay en el grupo familiar algún miembro con alguna enfermedad que requiera atención médica continua o cuidados permanentes?**

Si (Especifique parentesco y enfermedad que padece): _____
 No

C. VIVIENDA

18. **Tipo de vivienda en que reside**

- Apartamento
- Casa individual
- Casa Adosada
- Cuarto

19. **Tenencia de la vivienda en que reside**

- Propia
- Alquilada
- Cedida
- Otro _____ Especifique

20. **¿Con qué fondos obtuvo su vivienda?**

- Propios
- Préstamo
- Apoyo _____ Especifique
- No aplica, no la obtuvo usted.

21. Espacio con que cuenta la vivienda

- ___ Habitaciones ___ (Número)
- ___ Cocina
- ___ Sala-Comedor
- ___ Baño

22. Facilidades con que cuenta la vivienda

Facilidad	Si	No	Observación
Agua potable			
Luz eléctrica			
Servicio sanitario			
Teléfono			

23. Materiales con las que está construida la vivienda

- Techo _____
- Paredes _____
- Piso _____

24. Condición de la vivienda según su opinión (sustente la respuesta)

- ___ Buena _____
- ___ Regular _____
- ___ Mala _____

II. DINÁMICA SOCIOFAMILIAR SE LA POBLACIÒN

25. Tipo de familia:

- ___ Familia nuclear
- ___ Familia monoparenta
- ___ Hogar unipersonal
- ___ Familia reconstruida
- ___ Familia homosexual
- ___ Familia extensa

26. **¿Cuál es la posición jerárquica que ocupa la paciente dentro del grupo familiar?**

- Jefa de hogar: aporta económicamente y toma decisiones.
- Jefa de hogar: solo aporta económicamente.
- Administradora del hogar: participa en la toma de decisiones.
- Administradora del hogar: no participa en la toma de decisiones.
- Miembro del grupo familiar que solo aporta económicamente.
- Miembro dependiente del grupo familiar: no aporta económicamente, no toma decisiones.
- Otro. Especifique: _____

27. **Describa las relaciones del grupo familiar. Sustente respuesta**

- Buena _____
- Regular _____
- Mala _____

28. **¿Identifica en su grupo familiar a la persona que pueda ser su principal y cuidador/a de necesitarlo/a?**

- Si _____ ¿Quién sería (Parentesco)? _____
- No _____ ¿Quién sería (Parentesco)? _____

29. **¿Califique la comunicación dentro del grupo familiar? SUSTENTE**

- Buena _____
- Regular _____
- Mala _____

III. PERCEPCION DE LAS PACIENTES SOBRE LAS IMPLICACIONES SOCIOFAMILIARES DEL DIAGNOSTICO Y SOBRE EL APOYO CON QUE CUENTA

30. **Señale el tiempo aproximado de conocer y tratar el diagnóstico:**

- _____ meses. Especifique cuantos: _____
- 1 a 2 años
- 3 a 4 años
- 5 años o más

31. **Señale que tratamientos oncológicos ha recibido:**

- Cirugía
- Quimioterapia
- Radioterapia

44. **¿Cómo se ve en un futuro?**

45. **¿Tendría alguna recomendación para el equipo del ION en cuanto al trato al paciente oncológico?**

Si. ¿Cuál? _____
 No

Observaciones

Firma del encuestador _____

Fecha _____

Anexo No. 2

APGAR FAMILIAR: DINÁMICA

- Diseñada en el extranjero y validada en Chile en 1987.
- Indica una valoración global de satisfacción con la vida familiar.
- Puntaje mínimo: 0 y máximo:10
- A mayor puntaje mayor satisfacción.

Preguntas del APGAR FAMILIAR

- ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando usted tiene problemas?
- ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en la casa?
- ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?
- ¿Los fines de semana son compartidos por todos los de la casa?
- ¿Siente que su familia lo quiere?

Cada pregunta se contesta con un:

- Casi nunca 0 puntos
- A veces 1 punto
- Casi siempre 2 puntos

Componentes

- Adaptation (Adaptación)
- Partnership (Asociación/sociedad)
- Growth (Crecimiento)
- Affection (Afecto)
- Resolve (Resolución)

De acuerdo a este test se clasifica a las familias en una de tres categorías de funcionalidad familiar:

- Familias altamente funcionales: 7 a 10 puntos
- Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos
- Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos

IMPORTANTE: ESTE INSTRUMENTO NO ASEGURA UN DIAGNÓSTICO FAMILIAR SOLAMENTE PROPORCIONA UNA ALERTA PARA EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS