

PERCEPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA OFRECIDA POR LAS
EPS A FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER

MALAGON CASAS GUIOVANNA PATRICIA
MALAVER BENÍTEZ AURA NELLY

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
BOGOTA D.C. I – 2012

PERCEPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA OFRECIDA POR LAS
EPS EN FAMILIARES DE PACIENTES CON CÁNCER

MALAGÓN CASAS GUIOVANNA PATRICIA
MALAVER BENÍTEZ AURA NELLY

Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo

Asesor: CARLOS ENRIQUE GARAVITO ARIZA
Psicólogo

UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
BOGOTA D.C. I – 2012

Dedicatoria

A mi esposo e hijas por su comprensión y paciencia en este proceso de formación. A mi abuelito, a quien recuerdo profundamente y es fuente de inspiración de este proyecto. A mis padres y hermanos por su incondicional apoyo; finalmente, a mi compañera de lucha, por su esfuerzo y dedicación.

En primer lugar, dedico este logro a mi Padre, que aunque ya no está conmigo, fue el inspirador para sumergirme en este reto personal. A mi hija: motor de vida. A ella he robado lágrimas por casi cinco años debido a mis ausencias y a la falta de tiempo. A mi madre por su apoyo incondicional. A mi amiga Guiovanna, quien durante toda la carrera fue mi apoyo incondicional y no permitió que desfalleciera a pesar de las dificultades.

Agradecimientos

En primer lugar a Dios por darnos la vida y permitirnos conocer esta carrera tan maravillosa.

A nuestro Director de Tesis quien con su disciplina, orientación y alto sentido de compromiso, nos guío durante todo el proceso de construcción del proyecto de investigación.

A la Universidad Piloto de Colombia, que con alta calidad en la formación, ofreció las herramientas para el desarrollo de esta investigación.

A la Directora de Psicooncología de la Asociación Colombina para Enfermos de Cáncer y a la Directora de la Fundación San Ezequiel Moreno, quienes abrieron las puertas de sus instituciones de forma desinteresada para el cumplimiento del objetivo de esta investigación.

Tabla de contenido

Resumen.....	2
Abstract	2
Introducción.....	3
Justificación.....	7
Objetivo General.....	10
Objetivos Específicos	10
Marco Teórico	11
El cáncer y sus características.....	11
El cáncer y su clasificación.....	12
Incidencia del cáncer en el mundo y su descripción.....	13
Estadísticas de cáncer en Colombia.....	15
Pruebas diagnósticas y tratamientos	15
Terapias de medicina complementaria y alternativa	16
Factores de riesgo del cáncer	18
Alteraciones generales tras un diagnóstico de cáncer.....	19
Implicación del cáncer en la familia.....	21
La familia, características y funciones	22
Sistemas familiares	25
El familiar como cuidador primario	29
Síndrome de burnout como respuesta al estrés inadecuado.....	31
Pérdida como inicio de duelo	35
Componentes del duelo	36
Fases de duelo	37
Tipos de duelo	39

Afrontamiento y estilos de afrontamiento.....	41
Intervención psicosocial	43
Intervención psicológica en la familia.	45
Percepción social	47
Diseño	50
Participantes.....	50
Instrumentos.....	51
Procedimiento	56
Fase 1 Elaboración de instrumentos.....	56
Fase 2. Recolección de datos.....	57
Resultados.....	58
Estudio Cuantitativo	58
Interpretación resultados del estudio cuantitativo	59
Estudio Cualitativo	62
Definición de categorías.....	63
Interpretación resultados del estudio de cualitativo.....	98
Integración de los estudios cuantitativo y cualitativo.....	110
Discusión	113
Conclusiones.....	115
Referencias	118

Tabla de Tablas

Tabla 1	51
Número de ítems de la encuesta a escala tipo Likert según el factor.	51
Tabla 2	52
Número de preguntas de la entrevista semi-estructurada según el factor.	52
Tabla 3	52
Variables y sus características.....	52
Tabla 4	58
Datos de confiabilidad del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación.	58
Tabla 5	58
Datos de dispersión de los datos obtenidos en la aplicación del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación, en la prueba piloto.	58
Tabla 6	59
Datos tendencia central de dispersión de los datos obtenidos en la aplicación del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación.	59
Tabla 7	63
Definición categorías	63
Tabla 8.	65
Categorías y Sub-Categorías.....	65
Tabla 9.	66
Características de la enfermedad.....	66
Tabla 10.....	73
Familia.....	73
Tabla 11.	75
Cuidador.	75

Tabla 12.....	78
Duelo	78
Tabla 13.....	81
Afrontamiento.....	81
Tabla 14.....	86
Actitud Frente a la enfermedad.....	86
Tabla 15.....	89
Percepción de atención médica.....	89
Tabla 16.....	90
Percepción de intervención psicológica.....	90

Tabla de Apéndices

Apéndice 1 Consentimiento informado para participantes de la investigación

Apéndice 2 Entrevista Semi- estructurada

Apéndice 3 Ficha Técnica del instrumento

Apéndice 4 Encuesta a escala tipo Like

Resumen

A partir de un estudio explicativo secuencial, que dividió la recolección de datos en dos partes: la aplicación de un cuestionario a escala tipo Likert a 27 personas y una entrevista semi-estructurada a cinco personas cuyos familiares eran pacientes oncológicos, se buscó describir la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS (Entidad Promotora de Salud) a familiares de pacientes con diferentes tipos de cáncer, esto con el fin de aportar información relacionada con la adherencia y efectos del tratamiento psicológico en el mejoramiento de las condiciones de vida y bienestar integral de la familia del paciente. Se pudo determinar que las variables analizadas presentaron una polarización negativa, indicando que la mayor parte de la población objeto tiene una percepción negativa de la intervención psicológica ofrecida por las EPS.

Palabras clave: Percepción social, intervención psicológica, familia y pacientes con cáncer.

Abstract

From a sequential explanatory study, which divided the data's collection in two parts: the application of a Likert scale questionnaire for 27 people and a semi-structured interview to five people whose relatives were oncology, looked to discover the perception of the psychological intervention offered by the EPS (Entity Health Promoting) to relatives of patients with different types of cancer; all this, in order to provide information related to the adherence of psychological treatment effects on improving living environments and welfare of the patient's family. It was determined that the variables analyzed showed a negative polarization, indicating that most of the study population has a negative perception of the psychological intervention offered by the EPS.

Keywords: Perception social, psychological intervention, family and patients with cancer.

Introducción

El cáncer es una enfermedad que afecta todo tipo de población, desde recién nacidos hasta adultos mayores, con importante aumento de víctimas en el mundo. Dicha enfermedad trae consigo múltiples implicaciones físicas y psicológicas, tanto en la persona que lo padece, como en los familiares. Esta situación evidencia lo fundamental de la intervención psicológica orientada a brindar apoyo y herramientas, que faciliten el afrontamiento de la enfermedad con el menor número de alteraciones en la calidad de vida.

La psicología como disciplina científica nace con el primer laboratorio de investigación científica fundado por el Alemán Wilhelm Wundt en 1879, quien parte de la idea que la psicología debería ser una ciencia con el mismo rigor científico que la química y la física, referencia que ha permitido el surgimiento de infinidad de campos entre los que se cuentan la psicología del desarrollo, social, experimental, fisiológica, cognoscitiva, así como personalidad y psicometría. A su vez permitió también el nacimiento de cuatro especialidades: organizacional, educativa, orientación y de la salud (Weiten, 2006).

La psicología de la salud como disciplina tiene en cuenta factores biológicos, sociales y psicológicos de los seres humanos. También se preocupa por la promoción y el mantenimiento de la salud, definida por la OMS como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”. Pretende así, la modificación de conductas y estilos de vida inadecuados que pueden generar alteraciones en el estado de salud de las personas, como son: el tabaquismo, el consumo de alcohol, dietas inadecuadas y sedentarismo. Sin obviar otros factores relevantes que intervienen en la salud como los son la herencia, el ambiente y los servicios de salud. (Morrison & Bennett, 2008; Flórez, 2007; De la Torre, Cobo, Mateo & Vicente, 2008)

De la psicología de la salud surgió una especialidad que se conoce como Psicooncología que “busca entender el tratamiento del cáncer como un proceso interdisciplinario, consolidándose así como el punto de encuentro entre la psicología y la oncología y otras especialidades” (Asociación Chilena de Psicooncología, 2008).

El principal objetivo de la Psicooncología se dirige a proporcionar calidad de vida al paciente con cáncer y a su familia (Palacios, 2003), Del mismo modo, Greer en 1994 citado por Restrepo en 1999, define a la Psicooncología como el estudio científico acerca de las personas que desarrollan cáncer y ocupándose de los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad. Su principal propósito es el de aliviar la perturbación emocional que aflige a los pacientes.

Según información estadística proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS 2012). El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. En el 2008 causó 7.2 millones de defunciones, los cánceres que generaron mayor número de muertes son el de pulmón, estómago, hígado, colon y mama. (OMS, 2012). El cáncer es una enfermedad de alta presencia en Colombia, entre el 2000 y el 2008 las principales causas de muerte no han sufrido mayores cambios y corresponden principalmente a las enfermedades crónicas no transmisibles, como la enfermedad isquémica del corazón, la enfermedad cerebrovascular, la hipertensión arterial, las enfermedades crónicas de las vías respiratorias, la diabetes, cáncer de pulmón y de estómago (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) 2008).

Se estima también que al menos 9% de los hombres y el 12% de las mujeres colombianas, padecerán de cáncer antes de llegar a los 64 años de edad. (Ministerio de la Protección Social (MPS), 2010); (Instituto Nacional de Cancerología, 2010).

En Colombia la Ley 1384 de 2010 garantiza el cuidado paliativo para que la atención brindada, mejore la calidad de vida de los pacientes que padecen una enfermedad grave o potencialmente mortal. Y así, prevenir o tratar lo antes posible los síntomas, los efectos secundarios del tratamiento y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. Sin embargo, no se contempla el acompañamiento psicológico para el familiar (MPS, 2010). La enfermedad conlleva una situación que trae consigo un afrontamiento que afecta el desarrollo biopsicosocial, no solo en la persona diagnosticada, sino también a sus familias, convirtiéndose así en una variable

indeseable que desencadena respuestas emocionales, cognitivas y conductuales. (Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2010).

Estas respuestas emocionales fueron evaluadas en un estudio realizado en La Habana, entre enero del 2003 y enero del 2004, el cual permitió determinar que la mayoría de las familias dan a la enfermedad oncológica algún nivel de afectación familiar. Este estudio, de corte descriptivo retrospectivo, tuvo como población objeto a 25 familias de pacientes enfermos de cáncer. Se utilizó el IRFA (Inventario de Repercusión Familiar), instrumento diseñado y validado por Clara Pérez y Fidelidad Rodríguez, autoras de dicha investigación. Tal instrumento constó de 20 ítems distribuidos por áreas que evalúan variables específicas, como la socioeconómica, socio-psicológica, el funcionamiento familiar y el estado de salud de los miembros de la familia. Se establecieron para éste seis categorías: No repercusión; repercusión Leve, moderada, Elevada y Severa, las cuales permitieron determinar qué áreas tuvieron mayor repercusión. (Cárdenas & Rodríguez, 2005)

El estudio realizado por Clara Pérez y Fidelina Rodríguez permitió deducir que posiblemente, las familias de los pacientes con cáncer presentan algún tipo de repercusión en la estructura familiar en las diferentes áreas socioeconómicas, socio-psicológica, la del funcionamiento familiar, y el estado de salud de los miembros de la familia. Repercusiones mediadas por el contexto, la conducta y el estilo de vida de cada familia. (Cárdenas & Rodríguez, 2005). Con base en los antecedentes, el cáncer afecta no solo al paciente sino al grupo familiar.

Después de revisar la legislación colombiana (Ley 1384 artículo 4 literal b; artículo 5 párrafo 1), que regula el control integral del cáncer y contempla el cuidado paliativo a los problemas psicológicos del paciente, no incluye protocolos de atención psicológica para los familiares de los pacientes y de acuerdo a datos estadísticos del DANE (2009), el cáncer es la quinta causa de muerte. Partiendo de estos antecedentes, esta investigación considera que es relevante indagar acerca de la percepción que tiene los familiares de pacientes con cáncer sobre la atención psicológica ofrecida en las EPS, puesto que la

familia del paciente es importante en el acompañamiento del proceso de la enfermedad, funcionando como microsistema de acuerdo a el modelo ecológico de Bronfrenbrenery (Torrico y cols, 2002), y es la red de apoyo principal del paciente. Adicionalmente estudia la posibilidad de encaminar la atención psicológica a la especialidad de la Psicología de la Salud, y específicamente, a la Psicooncología, ya que esta disciplina científica se ocupa de orientar los casos específicos del cáncer.

Planteamiento del problema

¿Cuál es la percepción de la atención psicológica ofrecida por las EPS a familiares de pacientes con cáncer?

Dentro de las limitaciones de este estudio se encuentra que en la legislación colombiana (Ley 1384 artículo 4 literal b; artículo 5 párrafo 1), el cual alude al cuidado paliativo que incluye la atención a problemas psicológicos del paciente, no se contempla la intervención psicológica dirigida a los familiares. Se presume que tal ausencia se debe a la falta de hallazgos teóricos, tanto fundamentados como empíricos, referente a la participación y acompañamiento de la red principal de apoyo del paciente. Aspecto que proyectó la investigación fundamentar mediante el marco teórico en investigaciones realizadas en otros países como Cuba, España y Argentina.

Justificación

El cáncer es un problema relevante en el perfil epidemiológico de Colombia, aún no se tiene conocimiento acerca del comportamiento de la enfermedad en el medio. (Pardo, Murillo, Piñeros & Castro, 2002). Datos generales muestran que las neoplasias malignas son la quinta causa de mortalidad en Colombia (Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), 2009). Durante el periodo 2000-2006 hubo 203.907 muertes por cáncer en Colombia: 100.126 en hombres y 103.781 en mujeres. En los hombres la tasa de mortalidad ajustada por edad (TMAE) para cáncer en todas las localizaciones fue de 83,0 por 100.000, en mujeres la TMAE fue de 75,6 por 100.000. (Atlas de Mortalidad por Cáncer en Colombia, 2010).

Según la ley 1384 de 2010 que establece las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, para la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.

De la misma manera, el Ministerio de la Protección Social, con asesoría del Instituto Nacional de Cancerología y las Sociedades Científicas Clínicas y/o Quirúrgicas, relacionadas directamente con temas de oncología, y un representante de las asociaciones de pacientes debidamente organizadas, se han comprometido con la mencionada ley a elaborar y adoptar de manera permanente las guías de práctica clínica y los protocolos de manejo.

La enfermedad terminal tiene fuerte impacto emocional para el enfermo y la familia, ya que tienen que enfrentarse y adaptarse al cáncer, lo que exige favorecer el proceso que conduzca a la familia a ser un apoyo adecuado y competente para el paciente. (Astudillo W, Astudillo E & Mendinueta, 1995; Gómez, 1998; Bárez, Blasco & Fernández. 2003). En Colombia el cáncer ocupa el quinto lugar como causa de muerte, antecedido por el infarto agudo del

miocardio, agresión con disparo de otras armas y las no especificadas, otras enfermedades obstructivas crónicas y neumonía organismo no especificado. (DANE, 2009). Integrar a la familia como unidad cuidadora es esencial para la planificación y la toma de decisiones, se evita así que las adversidades inherentes a todo el proceso desencadenen en factores desestabilizantes en el duelo. También que se evidencien factores que favorezcan la aceptación de la pérdida. (Pérez, 1998; Ellershaw & Ward, 2003; Chochinov, 2006).

Para la aceptación de la pérdida, y la elaboración de la misma ante la enfermedad de un familiar, es importante que una disciplina como la psicología se involucre y tome acción en el proceso de duelo del paciente y de sus familiares. Debe hacer uso de las diferentes técnicas utilizadas en la intervención psicosocial, para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida. (Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2010). En Colombia la Ley 1384 de 2010 establece medidas para la atención integral de la enfermedad de cáncer y contempla la atención a los problemas psicológicos (artículo 4 literal b; artículo 5 párrafo 1), pero no ofrece protocolos para la intervención psicológica ni para el paciente, ni para los familiares. Por tal razón, se hace importante llevar a cabo esta investigación para que se amplíe el panorama de la percepción que se tiene acerca de la intervención psicológica.

Dando respuesta a esta necesidad, se presenta la participación de la psicología de la salud científica, que según Flórez (2007), se encarga de estudiar y comprender el proceso de salud y enfermedad desde una mirada hecha a la luz de los principios que regulan el comportamiento humano. Del mismo modo, de explicar la conducta de salud y de enfermedad, para desarrollar intervenciones eficaces a fin de reducir los costes físicos y emocionales de los comportamientos de riesgo y de la enfermedad. Adicionalmente, la psicología de la salud ofrece un planteamiento más holístico, pero principalmente psicológico de los problemas de salud, enfermedad y atención sanitaria. (Morrison & Bennett, 2008). Con el manejo de esta disciplina se pretende ofrecer una posible opción de orientación psicológica, apoyándose en la información precisa de la enfermedad y llevando a cabo el seguimiento del

proceso con la familia. En Cuba se creó, hace treinta y ocho años un Grupo de Psicología del Ministerio de Salud Pública, con el fin de contar con un comité de expertos que asesorara a la Dirección del Ministerio en lo referente a políticas, proyecciones y servicios de la psicología de la salud en todo el país. Este grupo marca una pauta de alta integración de lo psicológico visto en un contexto interdisciplinario, donde la psicología participa activamente en el mundo de la salud pública. (Flórez, 2007).

Objetivo General

Describir la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a familiares de pacientes con diferentes tipos de cáncer, con el fin de aportar información relacionada con la adherencia y efectos del tratamiento psicológico, en el mejoramiento de las condiciones de vida y bienestar integral de la familia del paciente.

Objetivos Específicos

Observar los procedimientos de atención psicológica relacionados con el cuidado integral de la salud de familiares de pacientes con cáncer, desde un punto de análisis interdisciplinario entre la psicología y la oncología.

Establecer la relevancia de la intervención psicológica a familiares de pacientes con cáncer, en los aspectos relacionados con el bienestar, duelo y afrontamiento de la enfermedad.

Diseñar un instrumento que permita recolectar información asociada a la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a familiares de pacientes con cáncer.

Integrar la información cuantitativa y cualitativa por medio de la organización de variables de análisis y categorías emergentes, utilizando los conceptos y teorías que fundamentan el estado del arte de la investigación.

Marco Teórico

Una enfermedad crónica desencadena en la familia efectos físicos, psicológicos, sociales, entre otros, que pueden afectar la convivencia cotidiana dentro del núcleo familiar. Esto obliga a la reasignación de roles de todo el grupo familiar. Dicha acomodación, estará mediada por las características de la enfermedad: tipo de cáncer, tipo de familia, tipo de cuidador, estilo de afrontamiento y la asesoría psicológica. (Chamarro & cols, 2007)

El cáncer y sus características.

El cáncer es una enfermedad conocida desde las antiguas civilizaciones. Su nombre deriva de la palabra "*kankros*", que significa cangrejo y hace referencia a la similitud entre la forma en que el animal y la enfermedad "atrapan" y destrozan a sus "víctimas". (Aguilar, Hernández & Gómez 1994, Citado por Figueredo, 2008; p.1). Esta enfermedad se caracteriza por la multiplicación incontrolada de células que da lugar a la destrucción de tejidos normales, y a la formación de masas tumorales llamadas neoplasias. (Argiles, 1998). Las células cancerígenas tienen la capacidad de invadir los tejidos cercanos y de moverse a otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo o sistemas linfáticos, allí forman nuevos cánceres que reciben el nombre de metástasis (Macarulla, Ramos & Tabernero, 2009; Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. 1997).

De acuerdo a lo anterior, el cáncer es el resultado de dos procesos sucesivos: el aumento de la proliferación de un grupo de células, denominadas tumor o neoplasia (Rubin, 2003), y de la posterior distribución de estas células para invadir lugares distintos a su sitio original de formación. Así colonizan y proliferan en otros tejidos u órganos (Mansilla, 2005). Ambas alteraciones son necesarias para definir un cáncer. Si solo se da lugar a un aumento del crecimiento de un grupo de células en el lugar donde normalmente se hallan, se habla de tumor benigno (González, 2007). Se evidencia la presencia de un tumor maligno o cáncer, cuando las células de un tumor son capaces de invadir

los tejidos circundantes y penetrar en el torrente circulatorio sanguíneo o linfático (Estape, J. & Domenech, M, 1992; Meza, Montaña & Aguayo, 2006).

El modelo clásico de desarrollo tumoral divide el proceso en tres fases. La iniciación es el proceso por el cual un daño crítico del DNA se hace permanente en la célula, debido a que ésta se divide antes de que se repare. La promoción se define como el proceso mediante el cual se cree que determinados sucesos epigenéticos, influyen de forma selectiva en la proliferación de las células iniciadas; mientras que la progresión implica la producción de cambios hereditarios más profundos, que aparecen a medida que la población celular se divide y se desarrolla el cáncer (Grenlee RT, Murray, Bolden S. 2000; Shirley E. Otto, MSN, CRNI, AOCN, 1999). De acuerdo a la evolución y desarrollo de la enfermedad, se originan diferentes tipos y formas de clasificación que permitirán determinar la gravedad y el procedimiento a seguir, tanto para la medicina como para la intervención psicológica.

El cáncer y su clasificación

Basándose en el comportamiento de las neoplasias se establece una clasificación general que permite determinar qué tipo de tumor es, qué características morfológicas tiene, qué tipo de paciente es y la gravedad del tumor que posee. La clasificación hecha está basada en las características histológicas y anatómicas del tumor, para ello dicha clasificación se identifica por grados o estadios (Rubin, 2003).

El grado del tumor se refiere a la malignidad del tumor y se basa en encontrar herramientas macro y microscópicas, que posibiliten predecir el comportamiento de la neoplasia. La clasificación histológica se hace desde el grado I hasta el grado IV. En el grado I (G1), las células se diferencian ligeramente de las células normales. En el grado II (G2) las células son más anormales y moderadamente diferenciadas. El grado III (G3) las células son muy anormales y pobremente diferenciadas. Por último está el grado IV (G4) en donde las células son inmaduras y primitivas e indiferenciadas y es difícil determinar el origen celular. Los grados más altos en esta clasificación indican mayor agresividad y nivel de afectación biológica. (Shirley E. Otto, MSN, CRNI,

AOCN, 1999). Los índices de supervivencia a cinco años son del 50% para cánceres en estadio I; 35% para el estadio II y 10% para estadio IIIA (Naruke , Tsuchiya , Kondo , Asamura, 2001). La mayoría de las personas afectadas son de edad avanzada, siendo esta una población en situación de vulnerabilidad al acceso a recursos y apoyo social (Hill, Amir & Muers 2003).

Denoix en 1994 introdujo la clasificación TNM con la finalidad de cuantificar la extensión de la enfermedad y no la apariencia celular, que es lo que se hace en la clasificación de tipo histológico. Esta clasificación se hace en tres categorías: T que es por el tamaño de la lesión primaria, N que hace referencia al comportamiento de los ganglios o nódulos linfáticos; y por último, M que identifica la presencia o no de metástasis (Shirley E. Otto, MSN, CRNI, AOCN,1999). (Rubin, 2003). De acuerdo con las categorías, los cánceres se clasifican según el órgano o tejido en el cual se originan, sus subdivisiones, su localización en el organismo y su estructura. (Jaramillo, 1991) (Senra, 2002).

Incidencia del cáncer en el mundo y su descripción.

Existen más de 200 clases de cáncer (Shors, 2009). Los más comunes en el mundo son los de pulmón, estómago, mama, colon-rectal y de cuello uterino. El cáncer de pulmón se ha convertido en el cáncer de mayor incidencia, siendo responsable del 7% de los cánceres en mujeres y el 17% en hombres. Se estima que desde 1980 es la causa de malignidad más común (Kumar, Abul, Abbas & Fausto (2005). El consumo de tabaco es la causa más importante del diagnóstico de cáncer de pulmón, siendo el factor causal en el 87% de los casos y la primera causa de mortalidad por cáncer. (Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. 1997).

El cáncer de estómago, también conocido como cáncer gástrico, es el segundo cáncer de mayor incidencia en el mundo, alcanza cifras tan altas como 900.000 casos nuevos por año (Díaz & Garcia, 2000; Lence & Camacho, 2006). Se han descrito diversos factores de riesgo para cáncer gástrico, entre ellos factores genéticos como antecedentes familiares de cáncer gástrico y el grupo sanguíneo A, dietarios como la alimentación con pescados secos salados, alimentos condimentados, alcohol, bebidas calientes, café, té, tabaco

principalmente masticado; patología gástrica previa como: pólipos, gastritis, metaplasia intestinal, úlcera gástrica, la infección por *Helicobacter pylori* y el sobre-crecimiento bacteriano (González, Ordoñez, Feliu, Zamora, y Cook, 1999).

El tercer cáncer con mayor incidencia es el de mama, desde hace varias décadas, este cáncer se ha incrementado en grado notable alrededor del mundo, sobre todo en países occidentales (Knaul, et al, 2009). El cáncer de colon y recto, puede dar una alteración inexplicable de los hábitos de evacuación intestinal y urinaria, su aparición se le atribuye a una dieta rica en grasas y proteínas y escasa en fibra. Por otra parte y de modo más específico, se ha constatado que las nitrosaminas que se ingieren en los alimentos ahumados y el derivado de la combustión de las grasas, el benzopireno, también está relacionado con este tipo de cáncer. (Amigo, Fernández, & Pérez, 2009). En cuanto a la distribución por edad, se observa que es un padecimiento propio de la edad adulta y un incremento muy acentuado en la tasa de incidencia a partir de los 45 años tanto en hombres como en mujeres (Tirado & Mohar, 2008).

Por último, se encuentra el cáncer de cuello uterino o de la matriz, que en Colombia es el tipo de cáncer más frecuente entre la población femenina. Constituye la segunda causa de muerte por cáncer en mujeres (INC & MPS, 2004). En el cáncer cérvicouterino, las células cancerígenas se encuentran en los tejidos del cérvix o en cuello uterino. En esta enfermedad, los tejidos normales pasan por un proceso conocido como displasia, dando lugar a la aparición de células anormales antes que aparezcan las células cancerígenas. El comportamiento sexual aparece estrechamente ligado con este tipo de cáncer, ya que este tiene su origen, en un porcentaje muy importante de los casos, en una infección de tipo vírico cuyo desencadenante es el papiloma virus (González, B., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Cook, S. W. 1999) (Amigo, Fernández, & Pérez, 2009).

Estadísticas de cáncer en Colombia.

En Colombia el cáncer fue la tercera causa de muerte durante el periodo 2000- 2006. Al igual que en otros países en vías de desarrollo, en nuestro país el cáncer constituye un problema de salud pública creciente, las primeras diez localizaciones anatómicas que fueron objeto de análisis representan el 67,2% del total de muertes por cáncer al reunir ambos sexos. En los hombres, las cinco principales localizaciones fueron cáncer de estómago, de pulmón, de próstata, de colon-recto y leucemias, que representaron el 58,8% del total de muertes por cáncer. En las mujeres, las cinco primeras localizaciones fueron cáncer de cuello de útero, de estómago, de mama, de pulmón y de colon-recto, y representaron el 52,8%. Las razones hombre-mujer más altas se observaron en los cánceres de laringe (3,8), sarcoma de Kaposi (3,5), de esófago (2,3), de vejiga (2,1) mesotelioma (2,1) y de pulmón (1,8); todos ellos, asociados con el consumo de tabaco, excepto el sarcoma de Kaposi. (MPS, 2010).

Pruebas diagnósticas y tratamientos

El diagnóstico del cáncer se realiza mediante una o varias pruebas de laboratorio, imágenes radiológicas y biopsias del tejido afectado. De acuerdo con el tipo de cáncer estudiado, en éste se determina el grado de avance de la enfermedad, dónde está localizado, qué tan afectado está el órgano y el tipo de tratamiento que se debe aplicar. En la actualidad la medicina está haciendo uso de diferentes métodos de tratamientos, tanto ortodoxos como complementarios y alternativos. Entre las principales formas de tratarlo está la cirugía, que es una de las técnicas más antiguas utilizadas, la cual consiste en la extirpación del tumor o del tejido afectado. (MPS & INC, 2004). También se usa la quimioterapia, tratamiento en el que se emplean medicamentos anticancerígenos de diferentes formas en el cuerpo, que pueden suministrarse vía oral o inyectarse de manera directa en la sangre. Una de las más frecuentes es la que bloquea la capacidad de reproducción de las células, en esta técnica se usan rayos similares a los rayos x en altas dosis para eliminar células cancerígenas y reducir el tamaño del tumor. También se usan equipos especializados que dirigen la radiación hacia los tumores o aéreas del cuerpo

donde se encuentra la enfermedad, pueden ser rayos x, bombas de cobalto o aceleradores de partículas. Las células con cáncer son más sensibles a la radioterapia que las células normales. La radiación anula la capacidad de las células cancerígenas de crecer y multiplicarse. (MPS & INC, 2004; Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. 1997).

Otros tratamientos son: la terapia fotodinámica, que emplea medicamentos especiales y luz para eliminar las células cancerígenas; la terapia hormonal, que consiste en la administración de drogas que inhiben o estimulan la generación de hormonas en el organismo, con el fin de controlar la velocidad de crecimiento, multiplicación y muerte de las células tumorales, teniendo en cuenta que muchos cánceres dependen de los niveles hormonales; la terapia biológica o inmunoterapia consiste en lograr que el mismo cuerpo combata el cáncer, emplea sustancias generadas por el organismo o elaboradas en un laboratorio para estimular, dirigir o restaurar las defensas naturales del cuerpo contra la enfermedad; por último, el trasplante de médula ósea, se recurre a esta terapia para reforzar el sistema productor de células que forman la sangre de los pacientes que se han sometido a radiación o a quimioterapia, consiste en la aplicación directa en la sangre de células sanguíneas madres, obtenidas de la aspiración de la parte interna de algunos huesos de la médula ósea de otras personas por donación alogénica, o que se extrae del mismo paciente antes de la terapia: donación autóloga. (MPS & INC, 2004).

Los procedimientos anteriormente mencionados son utilizados por la medicina tradicional, pero en algunos casos tienen reacciones adversas que generan malestar en los pacientes, lo que trasciende a la familia quienes buscan alternativas que reduzcan las molestias del paciente. En los últimos tiempos se han incorporado otro tipo de herramientas coadyuvantes en el tratamiento del cáncer que se describen a continuación.

Terapias de medicina complementaria y alternativa

Además de los tratamientos médicos expuestos anteriormente, existen terapias de medicina complementaria y alternativa que contribuyen a aminorar

las secuelas y los dolores generados frente a una enfermedad crónica. Estas terapias han venido ganando popularidad en los casos de cáncer. Pues brindan apoyo a los tratamientos ortodoxos, por ejemplo, aliviando las reacciones adversas producidas en los tratamientos de quimioterapia, radioterapias, cirugías y otros tratamientos antineoplásicos (Canedo & Col. 2003; Depiery, 2004.). También contribuyen a satisfacer la demanda que la medicina convencional no cubre, el apoyo psicológico, emocional, espiritual y en el control de síntomas (Canedo & Col. 2003; Filshie & Rubens, 2006).

Entre las distintas formas de medicina complementaria y alternativa se incluye la acupuntura, fototerapia, la homeopatía, la hipnosis y la osteopatía. La acupuntura es un procedimiento terapéutico proveniente de la medicina tradicional china, consiste en la introducción de agujas metálicas o en estimulación calórica de ciertos puntos de la piel. En las enfermedades crónicas como el cáncer, actúa sintomáticamente ayudando a controlar los dolores y las náuseas durante y después del suministro de tratamientos convencionales (Sussmann, 2007).

La fototerapia es una técnica cuya eficacia viene determinada por su capacidad de destrucción celular, tiene la ventaja de poder discriminar entre tejido sano y enfermo. Esta terapia se lleva a cabo con la administración previa de un fármaco que actúa como agente fotosensibilizador y la posterior irradiación con un láser que provoca la destrucción celular. En la actualidad, la fototerapia se ha utilizado en pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello principalmente, así como en tumores del sistema gastrointestinal. Por otra parte, al tratarse de una opción terapéutica relativamente reciente se está extendiendo su uso en otros tipos de tumores como pulmón, páncreas, esófago, colon-rectal y próstata entre otros (Ferriols & Pitarch, 2004).

La Homeopatía es una disciplina médica que tiene más de 200 años de antigüedad, durante todo ese tiempo ha venido implementando métodos científicos de investigación apoyados en los avances de la inmunología, la genética, la física y la biocibernética. Consiste en el tratamiento mediante la aplicación de dosis mínimas de productos que producen los mismos síntomas

que caracterizan la enfermedad que se desea curar, estimulando así una reacción autoinmunitaria en la persona tratada (Agüera, 2004). Los productos con los que se trabaja en este procedimiento médico son provenientes de fuentes vegetales, animales y minerales (Avello, Avendaño & Mennickent, 2009).

El concepto de osteopatía lo acuñó Andrew Taylor Still en 1874 y la definió así: “La osteopatía es una ciencia constituida por conocimientos exactos, exhaustivos y verificables de la estructura y función del mecanismo humano, anatómico, fisiológico y psicológico, incluida la bioquímica y física de sus elementos conocidos, que han permitido descubrir determinadas leyes orgánicas y recursos reparadores, presentes en el propio cuerpo, por cuya naturaleza, bajo el tratamiento científico característico de la práctica osteopática. Aparte de todo, los métodos ordinarios de estimulación artificial o medicinal externa, y en armonía con sus propios principios mecánicos, actividades moleculares y procesos metabólicos, puede recuperarse de desplazamientos, desorganizaciones, desequilibrios y la consiguiente enfermedad, así como recuperar su equilibrio normal de forma y función en cuanto a salud y fuerza”. (Parsons, 2007).

La práctica de la osteopatía consta de diversas medidas preventivas, diagnósticas y terapéuticas diseñadas para mantener, restaurar la integridad estructural y garantizar el buen funcionamiento fisiológico del ser humano (Greenman, 2005). La existencia de diferentes terapias para el tratamiento del cáncer, distintas a la medicina tradicional, ha contribuido al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y por ende, de sus familiares, pues disminuyen las reacciones adversas de los tratamientos tradicionales. Adicionalmente, la medicina alternativa realiza un trabajo en conjunto con la medicina tradicional. Sin embargo, es imposible desconocer que existen estrategias para evitar los factores de riesgo, que posiblemente reducen la aparición de la enfermedad en la vida cotidiana tema que se amplía a continuación.

Factores de riesgo del cáncer

En la actualidad el cáncer constituye un grupo heterogéneo de enfermedades de variada etiología, principalmente atribuida a factores

genéticos, inmunológicos y ambientales (Torres, Cobo, Rodríguez & Vicente, 2008; Heras & Gelabert, 2010). Entre los factores de riesgo identificados en la población se incluyen: edad tardía al primer embarazo, disminución de la duración de la lactancia, sedentarismo y elevado consumo de carbohidratos; combinado con un incremento de la obesidad en la población general (Amigo, Fernández, & Pérez, 2009). También se han identificado factores ambientales como probables participantes en el desarrollo de tumores cancerígenos: la exposición a los rayos solares, a las irradiaciones ionizantes. Del mismo modo se encuentra el alcohol, diferentes componentes de la dieta, y a varios elementos ocupacionales. (Daya-Grosjean, Dunaz & Sarasin, 1995; Díaz & García, 2000.)

Aunque los hábitos y estilo de vida contribuyen a evitar los factores de riesgo que conducen a la enfermedad, no es posible afirmar que son las únicas formas de adquirir el cáncer pues también se puede heredar. Adicionalmente, ante el diagnóstico positivo, el paciente y el familiar afrontan cambios en aspectos emocionales, cognitivos y conductuales, los cuales repercuten en las dinámicas del contexto familiar y obligan a la modificación de hábitos en general.

Alteraciones generales tras un diagnóstico de cáncer

Cuando se produce un diagnóstico de cáncer existe un impacto psicológico acompañado de ansiedad, miedo y desorientación (Solana, 2005). Esto lo corrobora las investigaciones realizadas por Badía, Salamero & Alonso, (2002); Martín-Ortiz, Sánchez & Sierra, (2005). Allí se utilizaron instrumentos genéricos y específicos para tener una aproximación clínica, ya sea a nivel psicológico o físico, del impacto de la calidad de vida de los pacientes con cáncer. (Gaviria, Vinaccia, Riveros & Quiceno, 2007). A partir de estas pruebas hubo amplia aceptación de la escala del estado general y funcional de Karnofsky; pues esta propuesta determina el momento de la clasificación clínico-diagnóstica y se registra en las sucesivas calificaciones, así como con cada nueva exploración de seguimiento para medir la calidad de vida. (Rubin P, 2003).

En un estudio desarrollado por Da Costa & Ferreira (2005), cuyo objetivo fue analizar la calidad de vida de 190 portadores de neoplasia de cabeza y de cuello (NCP) en la región central del Brasil, utilizaron como instrumentos la Escala Análogo-Visual de calidad de vida para portadores de NCP y las escalas EORTC QLQ-C30 y EORTC H&N-35. En la fase diagnóstica encontraron una disminución significativa en la calidad de vida general de los pacientes. Concluyeron además que las dimensiones de síntomas, relaciones familiares y sociales y calidad de vida global fueron las que tuvieron el más fuerte impacto en la calidad de vida. (Da Costa & Ferreira, 2005).

El paciente enfermo de cáncer y su familia enfrentan un fuerte impacto ante la noticia de la enfermedad (Martin & Pérez, 2007). No es solamente el diagnóstico del cáncer lo que resulta problemático, sino también el significado que el individuo le atribuye a la enfermedad: dolor, hospitalización, deformidad, deudas, inhabilidad de la persona enferma y de la familia para cuidado de la enfermedad, pérdida de atractivo y/o función sexual, incapacidad para mantener el empleo, y posible muerte (Die Trill, 1987) citado por (Lozano, 1999). El cáncer altera las funciones personales a todos los niveles: marital, laboral, familiar, económico, social y sexual (Worden, 1997). Los enfermos de cáncer y sus familiares se enfrentan a un proceso continuo de demandas y adaptación, que varían a lo largo de las distintas fases de la enfermedad y del ciclo vital, convirtiendo así a la familia en la principal red de apoyo para el paciente (Barra, 2003). Esto a su vez influirá en las estrategias de afrontamiento que adopte el enfermo (Álvarez, Ríos & Rodríguez, 2006; García & Calvanese, 2008; Martín & Sánchez, 2003; Reyes, Garrido & Torres, 2001).

Es evidente que desde el diagnóstico de cáncer, hasta finalizar el tratamiento de la enfermedad, tanto el paciente como la familia están expuestos a cambios abruptos sin preparación previa. Como se explicó anteriormente en el estudio realizado por Da Costa & Ferreira (2005), se altera la calidad de vida para el paciente y la familia, viéndose obligados a implementar estrategias para su afrontamiento y su manejo. Ahí se hace importante tener apoyo de

profesionales que orienten y proporcionen información a la familia respecto a la enfermedad.

Implicación del cáncer en la familia

Generalmente es más grave la enfermedad cuando se trata del jefe de familia (Álvarez, 2001), y más cuando éste es el que trabaja, así, el apoyo familiar es diferente en cuanto al género y la actividad laboral (Lozano, Ríos, Álvarez & Rodríguez, 2007). La familia se enfrenta a sentimientos ambivalentes ante un familiar enfermo, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse de éste, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador, que en la mayoría de las ocasiones son mujeres, madre, hija o hermana, quienes a la vez se vuelven vulnerables física y emocionalmente (Reyes, Garrido, Torres & Ortega, 2010). La familia adopta variedad de respuestas emocionales y formas de organizarse (Delgado & Tejerina, 2002).

El punto de partida, o la causa de estas respuestas, es siempre la misma: se trata de asumir la situación relacionada con la pérdida. Los primeros sentimientos que aparecen ante dicha irreversibilidad son: incapacidad, impotencia, ira, pena, tristeza, rabia, angustia e incertidumbre (Gracia, 1997; Montejo, 2004). Adaptarse a esta nueva situación no es fácil y dependerá de aspectos como el grado de madurez, enriquecimiento y comprensión que existe en el entorno familiar (Bland, 2007). Cuanto mayor es el peligro de sufrir una pérdida, más intensas y variadas son las acciones destinadas a impedirlo. Existe al interior de esto una fase de protesta, estrés fisiológico agudo y malestar emocional. Además del estrés que esta situación genera, aparecen sensaciones psicológicas que lo acompañan, ligadas al contexto cultural en el que se halle inmersa la familia. Las actitudes más frecuentes que se suelen adoptar son: la negación, conspiración del silencio, sobreprotección, exceso de realismo, infantilización, aislamiento social, reivindicación, incertidumbre sentimiento de incapacidad y sentimientos de culpa (Plancarte, 2004).

En cualquier caso, la reacción inmediata de familiares y pacientes a un diagnóstico serio es de “shock” y pánico. (Mesquita, Magalhaes, De Almeida,

Carvalho & Mota, 2007). Esta primera fase de desintegración cursa, igualmente, con depresión, rabia y culpa, luego de pocos días sobreviene la fase de ajuste. La familia comienza a buscar información, a hacer planes y a acomodarse emocionalmente. En ciertos casos la fase de ajuste tarda en darse porque lleva tiempo asumir los cambios implicados, puesto que tendrán que esforzarse en atender al enfermo, atención que no siempre se verá recompensada con una mejoría. La fase de ajuste conlleva momentos desagradables, se verán enfrentados a dar explicaciones sobre la condición del enfermo, tanto a familiares como amigos. Igualmente a hacer frente a la incompreensión de ciertas personas o a su extremada cortesía. (Gómez M, 1999 citado por Montejo 2004).

Se puede evidenciar que los autores como Bland (2007); Plancarte (2004) y Mesquita & cols (2007), retomados para este aparte, presentan concordancia en las ideas expuestas, ya que la adaptación a la enfermedad de los pacientes y de los familiares es compleja produciendo respuestas adversas tanto físicas como psicológicas, proceso en el cual se presentan reacciones inadecuadas de afrontamiento. De acuerdo a lo mencionado por Reyes & Cols, (2010), la familia tiene que enfrentarse a diferentes cambios emocionales, cognitivos y conductuales, postura que se considera idónea. En estudios como el de Da Costa & Ferreira (2005), donde se muestra que la calidad de vida de las familias se altera, se puede afirmar que ante la noticia de una enfermedad crónica se generan reacciones de adaptación, tanto a la enfermedad como al tratamiento de la misma al interior núcleo familiar. Este núcleo familiar, como ya fue descrito por Montero (2004), se encuentra en fase de ajuste, entendida esta última como la adaptación a la enfermedad tanto del paciente como de la familia.

La familia, características y funciones

La familia es un grupo compuesto por personas de diferente edad, sexo, y características que, por lo general comparten el mismo techo y conservan nexos de parentesco entre sus miembros, tanto de tipo legal, como consanguíneo (Sánchez, 1980; citado por Eguiluz, 2003. p.3). Adicionalmente, se considera que es un grupo organizado e independiente de unidades ligadas

entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior (Hidalgo, Álvarez, 2005).

La familia, desde el punto de vista biológico tiene como función prioritaria la perpetuación de la especie (Louro, 2003), desde la psicología ofrece la interconexión socioafectiva pues crea los vínculos de interdependencia requeridos para satisfacer las necesidades individuales (Eguiluz, 2003, p.3) y desde lo social facilita la transferencia de valores, creencias y costumbres, así como la transmisión de habilidades que ayudan al crecimiento y por último, respeto a los factores económicos, permite la diferenciación de tareas y la previsión de necesidades materiales (Herrera, 1997). La familia cumple un papel fundamental ante la presencia de un diagnóstico de cualquier enfermedad. (Baider, 2003).

Dentro del grupo familiar se produce una serie de interacciones sociales que por ser significativas para sus los miembros, van a influir de manera decisiva en el curso de su desarrollo. (Musitu, Berjano, gracia & Bueno, 1993). En la familia se originan situaciones e interacciones que influyen decisivamente en el desarrollo de la autoestima y la identidad personal de todos los integrantes, también se crean condiciones que permiten al individuo aprender a asumir responsabilidades y a solucionar problemas. (González, 2000).

La familia se constituye, para la mayor parte de las personas, en la más importante red de apoyo social en las sucesivas transiciones vitales por las que se atraviesa: la búsqueda de pareja, trabajo, vivienda, nuevas relaciones sociales, jubilación, vejez; así como también, en las crisis impredecibles que se presentan: divorcio, enfermedad, muerte, entre otras. (Baider, 2003). Cuando se dice que el ser humano necesita afecto para su bienestar, se está hablando de que se le hace necesaria la ayuda y la cooperación de otros seres humanos para sobrevivir, el afecto y apoyo familiar son considerados esenciales en la vida de todo ser humano ((Torres, Ortega, Garrido & Reyes, 2008)

En América Latina las familias cumplen funciones de apoyo social y de protección frente a las crisis económicas, desempleo, enfermedad y muerte de

alguno de sus miembros (Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2004 P.). La familia como capital social es un recurso estratégico de gran valor, dado que la limitada cobertura social en algunos países de la región laboral, en salud y seguridad social la ubica como la única institución de protección social frente a los eventos traumáticos. (Arriagada, 2004; Sunkel, 2006). Adicionalmente, es la institución que se hace cargo de los niños, de los ancianos, de los enfermos y de las personas con discapacidad. (Novel, 2000).

La familia al ser uno de los principales grupos de apoyo social, ante una crisis debe cumplir funciones esenciales que permitan la aparición de cambios y admitan la expansión y el desarrollo vital de sus integrantes. (Valdés, 2007; Louro, 2003). La familia en las diferentes sociedades y culturas, ha sufrido transiciones que se relacionan con variadas situaciones de orden social, económico, político y cultural, entre otros. Estas últimas, imprimen una rápida dinámica de transformaciones al interior de sus relaciones, estructuras y funciones. En Latinoamérica, “se señalan los cambios culturales de diverso signo a los que han estado sometidas, las transformaciones demográficas, el crecimiento de los hogares, con jefatura femenina, y el aumento de la participación de las mujeres en el mercado laboral y en los ámbitos sociales y políticos” (Arriagada, 2002 P. 10).

En Colombia, el cambio demográfico se ha dado como resultado de la disminución de la natalidad, aumento de la expectativa de vida al nacer y disminución de la mortalidad infantil (Silva & González, 2007). Otra consecuencia de este cambio, es el índice de mortalidad asociado a la violencia social que ocurre en el país. La mayoría de personas que participan directamente de la guerra, son hombres sexualmente activos y padres de familia. Esto conlleva un cambio importante en la estructura familiar, pues convierte a la mujer en única encargada de toda la manutención y sostenimiento emocional del núcleo familiar. (Orozco & Velásquez 2010).

Así mismo, las familias han venido obteniendo un cambio representativo debido a la creciente participación de la mujer en escenarios de educación y del mercado laboral, lo que no implica haber dejado de lado su trabajo doméstico.

Entonces, la opción de tener hijos cambia drásticamente, tanto para hombres como para mujeres, ya que en estos tiempos se pretende inicialmente buscar y encontrar “la gratificación afectiva y sexual, y posteriormente la procreación. (Abramo, 2006). En la actualidad colombiana se observa que en los últimos cinco años “han aumentado los hogares con 2 y 3 personas, en tanto que permanecen iguales los que tienen 1, 4 y 5 personas y disminuye los de 6 y más” (Profamilia, 2005). Para la investigación se hacen importantes estos datos, dado que la descripción de la percepción familiar en la intervención psicológica es relevante al constituirse la institución familiar como la red principal de apoyo al paciente. Del mismo modo, dicha institución familiar se constituye a su vez, en eje fundamental en las transformaciones que conlleva el diagnóstico del cáncer, por tanto se debe estudiar la composición y el número de integrantes de las familias.

Sistemas familiares

Los sistemas familiares actuales están determinados por el número de elementos que lo constituye y a las distintas formas de estructuración. (Eguiluz, 2003). En la actualidad el sistema familiar se clasifica en familias nucleares, monoparentales y familias reconstruidas. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2003). La familia nuclear está constituida por ambos padres y los hijos viviendo en un hogar; (Consejo Nacional de Población, 2007), se considera el ideal social. Los otros tipos de estructura familiar son considerados como patológicos, pues en estudios realizados se encontró que los problemas académicos, emocionales y conductuales se presentan con mayor frecuencia en los niños miembros de familias diferentes a la nuclear. (Cuervo, Martínez, Alonso & Ochoa 2010). La idea de familias patológicas no solo parte del sentido común, sino que también es corroborado con la investigación realizada por Donoso y Villegas (2000), quienes compararon el ajuste emocional y conductual de niños provenientes de familias nucleares frente al de niños provenientes de familias separadas. Ellos encontraron que la proporción de niños que presentaban problemas de ajuste emocional y conductual, como: agresividad, retraimiento, inmadurez, control de esfínteres, ansiedad, imagen disminuida y

temores, fue significativamente menor en los niños de familias nucleares al compararlos con niños de familias separadas. (Fernández & Tobío, 1998).

Crecer en una familia nuclear comúnmente se asocia con ventajas para los niños, por ejemplo, mayores recursos económicos; se cuenta con los ingresos de ambos padres, se cuenta con una parentalidad más efectiva al dividir los roles en el cuidado de los hijos, aumentando así la cantidad y calidad del tiempo que se les dedica. De otro lado está también, el apoyo mutuo frente a las dificultades y retos que implica la crianza, que posibilitan una mayor estabilidad emocional, debido al apoyo mutuo y el afecto que brindan ambos padres. (Park, Turnbull A. & Turnbull, H, 2002).

La familia monoparental se ubica en las familias contemporáneas y está articulada a nuevos tipos de familias, definidas como familias con un solo progenitor. Desde una perspectiva sociológica, se “contempla la monoparentalidad como aquella única estructura familiar integrada por un progenitor y su progenie”. (Barrón, 2001; Gimeno, 1999). Las distintas definiciones de familia monoparental tienen en común considerar la presencia de un sólo progenitor en el hogar, ya sea que viva solo o con sus respectivos padres, la presencia de uno o varios hijos en el hogar, la dependencia económica de éstos y considerar que los fenómenos anteriores se originan por diferentes causas. (Rodríguez & Luengo, 2003). Las familias monoparentales no poseen características similares. Dependiendo del contexto se pueden encontrar diferentes tipos de familias monoparentales, como consecuencia de las diferentes formas que las personas acceden a la monoparentalidad. (Iglesias de Ussel, 1998).

Entre las diferentes tipologías que surgen de la familia monoparental, se encuentran la monoparentalidad vinculada a la natalidad: núcleos derivados de las madres solteras. La monoparentalidad vinculada a la relación matrimonial, la cual se engloba las rupturas, ya sean voluntarias o involuntarias, de la relación matrimonial (Rodríguez & Luengo 2003). La monoparentalidad vinculada al ordenamiento jurídico: aquí se incluyen la maternidad y paternidad que se dan como resultado de los procesos de adopción. Y la monoparentalidad vinculada

a situaciones sociales: donde existe la ausencia de uno de los cónyuges por motivos de trabajo, privación de la libertad y emigración entre otros. (Mora & Gotzone, 1999; Therborn, 2002).

La Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2005 también informa que con respecto a las tipologías encontradas en Colombia, se logró concluir que “el 8% son hogares unipersonales, 36% hogares nucleares completos, 11% hogares nucleares incompletos, y 7% de parejas jóvenes o viejas sin hijos en el hogar. Se encontraron 16% de hogares de familia extensa completa; una de cada diez familias son extensas incompletas, 3% son extensas de pareja sin hijos en el hogar ni parientes; y 4% son otros tipos de hogares en que vive el jefe y otros parientes (Profamilia, 2005). Concluyen que el promedio de personas por familia en Colombia es de 3,8 individuos (Orozco & Velásquez 2010).

Varios estudios demuestran que las madres que enfrentan la crianza de los hijos solos tienden a sufrir con mayor frecuencia de desventajas socioeconómicas, mayores problemas de ansiedad y depresión, presentan un mayor nivel de estrés y mayores problemas con los hijos, las madres monoparentales son más susceptibles a presentar estrés negativo ante la ausencia de apoyo social que las madres casadas que gozan del apoyo emocional y económico de la pareja. (Sarmiento, Guzmán, Alonso, Beltrán, Gómez & Pérez, 2011).

Las familias reconstruidas tienen como características principales que los miembros que componen esta relación ya han tenido un núcleo paterno o materno anterior a la pareja actual. Algunos, o todos sus integrantes, tienen experiencia previa de familia, y por tanto, tradiciones y expectativas acerca de la vida en común. Se integran dos familias diferentes con disparidades que no permiten definir claramente, cuál ha de ser la relación entre los niños y la nueva pareja del progenitor. (González & González, 2005). La familia es un núcleo básico de los procesos tanto de mantenimiento, como de cambio cultural de los patrones sociales (Bernal, 2005). En ella se concretiza un sistema de creencias y valores que se transmiten de una generación a otra (Valdés, 2007), razón que

hace variable el modo de afrontamiento a la enfermedad, dependiendo del origen de la constitución de los miembros que la componen; información de gran utilidad para la intervención psicológica. Las familias se organizan y distribuyen sus funciones de acuerdo a los patrones sociales que las forman, que también pueden dar visos de la reorganización ante una situación adversa o enfermedad crónica.

En una enfermedad crónica como el cáncer, la familia del paciente ve afectados sus procesos cognitivos, conductuales y emocionales, lo cual requiere de esfuerzo y disponibilidad (Baider, 2003). A partir del diagnóstico, la enfermedad es representada como un triángulo constituido por tres subsistemas: a) la institución que presta servicios, b) la familia más su red social y c), la persona enferma. La función de cada integrante que representa el triángulo, está mediada por el contexto, las condiciones económicas y la educación. Los tres subsistemas se inscriben dentro de una determinada cultura y sociedad, que atribuye un significado a las distintas enfermedades. Significado que influye en la forma en que las instituciones prestan servicios. La familia vive la enfermedad del paciente y el enfermo experimenta y maneja su problema (Navarro & Beyebach, 1995).

El subsistema de familia tiene alteraciones en los roles y en las funciones, esto implica una redefinición, ya que entre más importante sean los roles y las funciones de la persona enferma, más difícil serán los cambios internos de la familia (Barrero, Galvis, Moreno, Pinto, Pinzón, Romero & Sánchez 2006). La enfermedad y la hospitalización promueven una ruptura en la estructura familiar, que lleva al desequilibrio generando conflictos, distanciamientos y alteración de la vida familiar. El cáncer constituye una crisis en la vida cotidiana, empujando a la familia ha de reacomodarse. (Rodríguez, 2010). La enfermedad crónica involucra no sólo al paciente, sino a toda su familia, siendo de mayor importancia la figura del cuidador familiar. Asumir el rol de cuidador primario implica un proceso de ajuste entre dos personas: la cuidadora y la persona enferma. En este proceso de intereses intervienen factores culturales y las características de la enfermedad misma (Venegas, 2006).

Las familias necesitan llevar a cabo ajustes para lograr la adaptación a la situación y así brindar apoyo al paciente. (Rogerero, 2006). Las necesidades de la familia varían en forma continua, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta después de la muerte del familiar, siendo necesario el apoyo psicológico para mantener el equilibrio entre ser útil al enfermo y respetar sus propias necesidades. La reasignación de roles está sujeta a características como el género y el vínculo que se tiene con la persona enferma. Esta adquisición de responsabilidad se da de acuerdo a las necesidades que exige la situación, al contexto cultural, siguiendo una pauta ligada al género. Una vez se ha delegado el cuidado del paciente enfermo a un integrante de la familia, la persona que realiza la esta labor, presentar transformaciones en la rutina diaria. (Navarro, 2004).

La enfermedad crónica demanda cambios en la estructura de la familia del paciente, según Rogerero (2006), las familias necesitan realizar ajustes para la adaptación a la enfermedad y brindar apoyo al paciente. El ajuste en la distribución de roles para el cuidado del paciente con cáncer, según Navarro (2004), puede estar ligado al género y al vínculo existente, ya que posiblemente en la distribución de roles, a la mujer se le asignan responsabilidades de cuidado. Se ha encontrado que la mayoría de casos, las mujeres y las personas más cercanas como las hijas y las esposas, adoptan las funciones para el cuidado.

El familiar como cuidador primario

Se denomina a cuidador familiar o cuidador primario, a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria, para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (Barrón & Alvaro, 2009). Los familiares cuidadores son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que quien recibe el cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas o amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos. Ellas por lo general

cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico. (Moreno, Náder & López de Meza, 2004).

Entre el cuidador familiar y el enfermo crónico intervienen situaciones que atemperan o incrementan el impacto de la enfermedad sobre la familia. La estructura de la red social y el apoyo social percibido que está constituida por la totalidad de los vínculos que conectan a una persona con su entorno y le facilitan la satisfacción de sus necesidades materiales y emocionales, tanto el tamaño, la composición, como la densidad y de la red resultan elementos relevantes que caracterizan su estructura (Mayer, 2006).

En la Universidad de Sao Paulo, Brasil (2011), se realizó un estudio que permitió identificar tres categorías de sobrecarga que crean diferentes tipos de sentimiento en el cuidador del paciente oncológico terminal. La primera es agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar y de las dificultades propias del cuidado en el domicilio, lo que incluye responsabilidades como necesidades fisiológicas, nutrición, higiene y comodidad. La segunda es sobrecarga mental, trae consigo estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida, a raíz de sentirse frustrado en la obtención de resultados positivos en el cuidado. En muchos de los casos la persona se siente desvalorizada, cree no ser capaz de realizar su papel de cuidador y de no comprender las reacciones del paciente terminal. Por último está la sobrecarga social, como existe mayor prevalencia del papel femenino, la mujer se ve como responsable de esos cuidados dadas las construcciones sociales de género imperantes en la sociedad.

Este estudio concluyó que las transformaciones en el cotidiano familiar y profesional del cuidador, pueden llevarlo al agotamiento físico y emocional, y puede ser efecto de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la enfermedad. (Moreira & Turrini 2011).

Las consecuencias más importantes en la vida del cuidador son conflictos familiares o laborales por abandono del trabajo remunerado, pérdida económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés

emocional, todavía mayor que el del propio enfermo, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria englobados bajo el término Síndrome de Burnout del cuidador (Huerta & Corona, 2003; Seira, Aller & Calvo, 2002; Muela, Torres & Peláez, 2002) citados por (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006). Siendo el cuidador primario quien asume la total responsabilidad en la red de apoyo del paciente con cáncer, se evidencia la aparición de agotamiento físico y emocional. Como lo concluyó el estudio de la Universidad de Sao Pablo Brasil en 2011, es evidente la presencia del Síndrome de Burnout provocado por la sobrecarga que implican las responsabilidades y por la incapacidad de lograr resultados positivos.

Síndrome de burnout como respuesta al estrés inadecuado

El concepto de estar quemado o burnout apareció en 1974 de la mano del investigador americano Freudenberger, fue consecuencia de la observación de varios voluntarios que se desempeñaban con él como cuidadores en una institución de cuidados alternativos de salud. Allí comenzó el estudio respecto a la vulnerabilidad de los profesionales de la salud en situaciones estresantes, describió el proceso que lleva a la condición de “quemarse”, como un proceso en el que la dedicación, el compromiso laboral y el interés de los trabajadores por los pacientes se agotan. La dedicación es remplazada por apatía y la consideración por cinismo (Lastenia, Olmedo e Ibáñez, 2003).

La situación del cuidador restringido en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar. A su vez dañan gravemente la relación intrafamiliar cayendo muchas veces en una sensación de profunda soledad. Todas estas condiciones pueden conllevar el desarrollo de un síndrome de fatiga crónica o síndrome de burnout, entendido como una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico. Los rasgos principales de la fatiga crónica o del síndrome de burnout, son: agotamiento físico, psicológico o emocional, una actitud fría, despersonalizada y un sentimiento de inadecuación a las tareas que se han de realizar, que puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo (Poveda, 2002) referenciado por (Gómez,

2008). En investigaciones realizadas en el 2004 se encontró también que cada vez es más frecuente que las hijas e hijos sean quienes tienen que encargarse del cuidado, situación que interfiere más en la vida cotidiana de las mujeres que en la de los hombres y las expone a un riesgo mayor de soportar consecuencias negativas (García, Rodríguez & Eguiguren, 2004; Flores, Hinton, Barker,, Franz, & Velásquez, 2009).

Entre las consecuencias negativas que amenazan la estabilidad del cuidador está la sobrecarga física, emocional, la afectación de su vida social y personal y su situación económica (Chartrand & Arias, 2008). Así mismo, la responsabilidad o compromiso que se adquiere por haber sido beneficiario con algún apoyo por parte de su familiar enfermo. Esto hace que el cuidador se sienta menos libre debido a las nuevas obligaciones (Öhman, 2004), y que se asuma como responsable de la salud del paciente (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto & Sánchez, 2006), lo que puede precipitar a crisis que amenazan la estabilidad del cuidador, al ser él quien soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (Chartrand & Arias, 2008). Se generan a su vez alteraciones psicológicas y emocionales, entre las más frecuentes: la depresión (Avila, Garcia & Gaita, 2010).

El desarrollo de la depresión en los cuidadores es un entramado complejo, ligado a las características culturales e individuales de los cuidadores, así como a las características personales del paciente. Estas características coinciden con lo descrito por otros estudios, en los que también se han identificado relaciones significativas entre la depresión y el nivel de intensidad del desgaste del cuidado (Takai & Cols, 2009). El síndrome del burnout o de agotamiento, es padecido por el cuidador como resultado de la sobrecarga de tareas relacionadas al paciente, como también por la ausencia de resultados positivos cuando el cáncer es terminal o el paciente ha sido desahuciado. Adicionalmente, el cuidador carece de tiempo para otras actividades personales realizadas antes de adquirir la responsabilidad, como lo describen los autores Gómez (2008) y Chartrand & Arias (2008) en concomitancia también con Takai & Cols, (2009), aseverando que es posible el desencadenamiento de una

depresión a raíz de la complejidad de la labor. De este modo se presume la necesidad de la atención psicológica para el familiar dada su condición de cuidador primario.

En general, los estudios evidencian una estrecha relación entre las manifestaciones de depresión y la tarea de cuidado desempeñada, cuando se trata de pacientes con enfermedades crónicas. (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006). El cuidador primario para cumplir con funciones de cuidado, requiere desarrollar habilidades complejas que implican, por lo general, la toma de decisiones. Esto no significa que todos las desarrollen ni que siempre se cuenten con ellas. Independiente de que la responsabilidad se asuma voluntariamente y con cariño, existen riesgos para la salud de las personas que no pueden controlarse desde la buena intención o la afectividad. El cuidador principal de pacientes con cáncer, tendrá problemas de salud, no solo de tipo físico, sino también de tipo mental (Barrón & Alvarado, 2009; Pinto, Barrera & Sánchez, 2003).

Vega & cols. (2008) desarrollaron un estudio con 40 cuidadores de ambos sexos encargados de cuidar a pacientes con diferentes enfermedades crónicas en un centro de rehabilitación de la ciudad de Cúcuta (Colombia). Los individuos fueron evaluados con el Caring Ability Inventory (CAI) en dos momentos. La primera medición se realizó al momento de su ingreso al estudio, y posteriormente, se repitió la medición tras participar en un programa educativo en habilidad del cuidado. Los resultados iniciales indicaron que el 72.5% de los participantes presentaron un nivel deficiente de habilidades, el 70% no contaba con los conocimientos adecuados, y el 65% poseían niveles deficientes de paciencia y de valor, respectivamente. Tras el programa educativo se presentó un aumento importante de la habilidad de valor, mientras que el aumento de las otras habilidades fue moderado. Lo cual, de acuerdo con los autores, se explica en función del bajo nivel educativo de la población muestra. Estos resultados permiten observar un nivel general de rendimiento reducido en los cuidadores en relación con las habilidades mínimas requeridas para esta actividad (Ávila, García & Gaitá, 2010).

Otros estudios han comparado las habilidades de cuidadores colombianos frente a las de personas de otros países. Se trabajó con cuidadores de Argentina, Colombia y Guatemala aplicando el CAI, arrojando resultados similares en los tres grupos con respecto a las habilidades estudiadas. Sobresale un rendimiento significativamente menor al esperado, en cuidadores que ejercen la tarea con regularidad y durante un tiempo prolongado. Solamente una cuarta parte de los participantes del estudio entre el 26 y el 32% obtuvo un rendimiento óptimo en las habilidades requeridas para cuidar, mientras que, en el resto de los casos, la falta de habilidades señalan posibilidad de crisis personales, ausencia de apoyo y percepciones negativas sobre sus habilidades para cuidar (Barrera & cols, 2006).

Un estudio llevado a cabo en Bogotá con 90 cuidadores de pacientes con diferentes enfermedades crónicas fibrosis quística, diabetes mellitus tipo I, cáncer, problemas de origen degenerativo, neurológico, músculo esquelético, cardiovascular identificó que, en la habilidad de cuidado general y por componentes, el 71.12% de los casos presentaba un nivel deficiente de habilidades; el conocimiento fue deficiente en el 66.67% de los casos, el valor en el 71.12% y el componente paciencia mostró un 67.77% de bajo rendimiento, estos resultados refuerzan la evidencia de que la mayoría de los cuidadores cumplen este rol sin contar con la competencia suficiente para el desempeño óptimo, pese a tener un tiempo prolongado de experiencia en el cumplimiento de esta función. (Barrera, & cols, 2006). Los profesionales de salud deben prever soporte a los cuidadores en su domicilio, incluyendo educación dirigida al cuidado (Crespo & López, 2007). La irrupción de una enfermedad crónica implica una crisis aguda de salud que impacta notablemente en la dinámica familiar (Jaureguizar & Espina 2005)

En los estudios realizados en dos zonas de Colombia y comparado con otros países como Argentina y Guatemala, se evidenció que el 71.12% de los casos presentaba un nivel deficiente de habilidades requerido para el cuidado de los pacientes. Posiblemente los resultados obtenidos se produjeron debido a que la mayoría de las personas realizaban la labor sin tener las competencias

requeridas. Al ser este estudio realizado en un centro de rehabilitación donde se encuentran personas con previa formación para cuidado de los pacientes se puede prever que la situación tiende a ser de riesgo cuando un familiar asume la responsabilidad del cuidado ante el diagnóstico de la enfermedad.

Pérdida como inicio de duelo

Sobrevienen difíciles sentimientos de ansiedad, incertidumbre, preocupación sostenida, desesperación, enojo, tristeza y agotamiento (Rolland, 2000). Se pierde, al mismo tiempo, un estilo de vida y expectativas acerca de la vida futura en el ciclo de vida familiar. El costo emocional de la pena, el desempeño de roles adicionales, el estrés creciente, la ruptura de la rutina cotidiana y el peso económico de la enfermedad representan, según factores asociados al sentimiento de sobrecarga. El interés por temas relacionados con la muerte y el proceso de morir ha ido aumentando y con ello el interés en todo lo relacionado con el proceso de duelo (Worden, 1997). Se define la pérdida como cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que han establecido un vínculo emocional. Una definición más extensa según la cual: El duelo es un proceso psicosocial natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Es decir “la pérdida puede anudarse a algún significado” (Payás A, Griffi R, Phillips J, y Camino 1998; Pinzón, 2010).

Al principio el duelo es un proceso normal, la mayoría de los casos, no requieren de intervenciones específicas ni psicofármacos, siempre que la persona disponga de recursos adecuados, tanto internos como externos, para hacer frente a la situación, razón por la cual, no todas las personas van a necesitar atención, y en el caso de que la necesitaran habría diferencias individuales, puesto que no se vive el proceso de duelo de la misma forma, ni se dispone de los mismos recursos para afrontarlo (Lacasta & Sastre, 2000). La enfermedad de cáncer frecuentemente es relacionada con muerte, por tal razón ante su diagnóstico tanto el paciente como el familiar viven un proceso de duelo anticipado, a medida que la medicina hace intervención con tratamientos para

contrarrestar la proliferación de la enfermedad, se fortalece la angustia a causa de los resultados, pues algunas veces el tratamiento va acompañado reacciones agresivas que representan pérdidas físicas y afectan aspectos emocionales, cognitivos y conductuales de las personas como es mencionado por Pinzón (2010) “la pérdida puede anudarse a algún significado”, que conlleva al proceso de duelo identificado por sus componentes.

Componentes del duelo

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos como son pérdida de apetito, insomnio; a nivel emocional pueden aparecer expresiones de tristeza, enojo, culpa a nivel cognitivo pueden emerger ideas irracionales y en el aspecto conductual puede presentarse aislamiento social, agresividad (Tizón, 2004). Existen tres componentes estrechamente interrelacionados que conforman el proceso de duelo, pérdida, aflicción y resolución, los cuales se incluyen dentro del constructo superior del duelo. (Meza & cols, 2008).

La pérdida se refiere a la separación de una parte de la propia vida con la cual se tiene un vínculo emocional, esta pérdida implica una separación involuntaria. El valor de la pérdida esta mediada por los vínculos y el proceso de pérdida que procedió a la muerte. La aflicción es el conjunto complejo de respuestas emocionales y cognitivas que acompañan a la pérdida. (Cabodevilla, 2007) La aflicción no tiene un esquema único de presentación pues esta puede variar en forma, intensidad y duración. No se ha encontrado un consenso acerca de la variedad de emociones que incluye la aflicción, sin embargo, es claro que la principal emoción asociada con ella es la depresión (American Cancer Society, 2012)La resolución es un proceso complejo que implica una restructuración del mundo social que puede implicar regresar a las viejas actividades, asumir nuevas actividades y roles y desarrollar un cambio en la percepción (Neimeyer , 2007).

Es importante aclarar que la resolución no implica necesariamente que se regrese a un nivel previo de funcionamiento o a la disolución de la conexión con la pérdida. ((Tizón, 2004). El duelo ha sido estudiado desde diferentes perspectivas psicológicas, cada teoría comprende una serie de fases o etapas

por las que pasa el sujeto para resolver el duelo (Oviedo & Parra, 2009). Freud, en el libro *Duelo y Melancolía*, fue el primero en elaborar una teoría del duelo, afirmaba que el sufrimiento de la persona en duelo es debido a su apego interno con el fallecido, en este trabajo Freud también sostenía que el objetivo del duelo es separar estos sentimientos y apegos del objeto perdido y como resultado de un proceso de duelo el yo queda liberado de sus antiguos apegos y disponible para vincularse de nuevo con otra persona viva. Este aspecto del desapego de la teoría ha sido cuestionado por evidencias clínicas y empíricas. Hay muchos analistas que admiten, en contextos informales, que la manera como hacen el duelo sus pacientes no coincide con la descripción de la teoría del desapego (Fernández, & Rodríguez, 2002).

Fases de duelo

En 1944 Lindemann describe las siguientes fases en el duelo inmediato: problemas somáticos, preocupaciones relacionadas con la imagen del fallecido, culpa, reacciones hostiles y pérdida de patrones de conducta. (Oviedo, Parra & Marquina, 2009 p.17). En 1970, Bowlby estableció cuatro fases, una fase inicial de entumecimiento o protesta que dura habitualmente entre algunas horas y una semana y que puede ser interrumpida por descarga de aflicción o de ansiedad extremadamente intensa. La segunda fase es la de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura varios meses o incluso años, esta fase se caracteriza por preocupaciones relacionadas con la persona perdida, inquietud física y un estado perceptivo que lleva al sujeto a interpretar estas experiencias personales como reflejos de la presencia del muerto. Muchas de las características de esta fase han de ser consideradas, no sólo como aspectos de pesar, sino también de la búsqueda efectiva de la figura pérdida, que va unida al comportamiento de apego que es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en la persona como un componente normal y sano.

En tal caso, siempre que una figura a la que se está apegado está inexplicablemente ausente, la ansiedad de separación como respuesta natural es inevitable. La tercera fase es de desorganización y desesperación, algún tiempo después de la pérdida, al imponerse la noción de la realidad, se

intensifican los sentimientos de desesperanza y soledad, la persona acepta finalmente la muerte y cae inevitablemente en una etapa de depresión y apatía. Por último está la fase de un grado mayor o menor de reorganización, donde se establecen nuevas pautas, objetos y metas, esta última fase se inicia aproximadamente luego de un año de ocurrida la pérdida. En esta fase la persona que ha sufrido la pérdida se encuentra en condición de aceptar la nueva situación y es capaz de redefinirse a sí mismo y al nuevo contexto, el cual no incluye a la persona perdida (Fernández & Rodríguez 2002; Pérez, 2006).

El cáncer evidencia una pérdida física y emocional causada por los síntomas de la enfermedad y las consecuencias ligadas al tratamiento que originan un proceso de duelo ubicando al familiar en una de las fases descritas en la teoría de Bowlby (1970), sin embargo en los años setenta los teóricos continuaron realizando estudios acerca del duelo que permitieron identificar otras fases. Kübler Ross, en 1974 propone la teoría de duelo como transición psicosocial, en la cual se identifica cinco fases: negación, ira y enojo, negociación y pacto, depresión y aceptación. (Kubler Ross & Kessler, 2006: Carmona & Bracho, 2008) Negación, en esta etapa es probable que las personas se sienten culpables porque no sienten nada, se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad. Ira se puede expresar externamente.

El enojo puede proyectarse hacia otras personas o interiormente expresarse en forma de depresión, culpar a otro es una forma de evitar el dolor, aflicciones y desesperación personales de tener que aceptar el hecho de que la vida deberá continuar. Negociación se da en la mente para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas. Depresión es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. Aceptación se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado (Oviedo, Parra & Marquina, 2009, pag 17). Como se ha observado anteriormente en el duelo se presenta diversas fases, lo que

conlleva a clasificar los tipos de duelo correspondientes a la forma en cómo se afronte el proceso de pérdida.

Tipos de duelo

El duelo anticipatorio es aquel que se da de forma anticipada cuando se conoce el desenlace de una situación, como por ejemplo el diagnóstico de una enfermedad terminal. Este tipo de duelo permite a las personas involucradas, expresar sus sentimientos y prepararse emocional, espiritual y legalmente frente a la pérdida (Pérez, 2006). Implica también reconocimiento intelectual y emocional de la realidad, lo que permite movilizar mecanismos psicológicos para ir adaptándose a la pérdida (Michel, 2004). El duelo retardado es aquel en donde las personas frente al dolor de una pérdida buscan ocuparse en actividades que ocupen la mayor cantidad de tiempo, con el fin de no detenerse a considerar lo sucedido, en este tipo de duelo, las demás personas tienen la impresión que la persona dolida está superando la pérdida, empero realmente lo que está haciendo es reprimiendo sus sentimientos, situación que puede durar meses incluso años. (Cabodevilla, 2007; Rojas, 2005).

El duelo patológico se considera como el estado de shock, dolor y desesperanza que sufre una persona en forma prolongada a partir de una pérdida, este estado emocional impide expresar sentimientos en relación con el acontecimiento, se caracteriza por la imposibilidad de llorar, hablar, no querer alimentarse, no tener ánimos para salir ni para el cuidado de la imagen personal, así como mantener la mirada perdida y un estado de aflicción constante. La persona que llega a padecer este tipo de duelo niega la realidad. El duelo patológico impide que la persona elabore su proceso y a la larga puede ocasionar daños tanto físicos como psicológicos (Cuenca, Rangel M. & Rangel .B, 2004).

De acuerdo a los estudios realizados por Parker & Weise, existen tres tipos de duelo patológicos, el primero de ellos es el síndrome de la pérdida inesperada, en donde hay un prolongado estado de shock que impide una reacción emocional completa. (Astudillo, Mendinueta & Casado, 2007) El segundo es el síndrome de duelo ambivalente, en este no se identifica con

claridad si la persona se alegra o se entristece de que haya muerto la otra persona. Se produce una primera reacción de alivio. Los sentimientos de dolor y desesperanza tardan en aparecer, pero cuando lo hacen, configuran un duelo muy intenso, de larga duración y características acusadamente autopunitivas, aquí hay riesgo de suicidio. Por último está el duelo crónico que es la manifestación más común, de evolución normal, pero de duración muy prolongada más de dos años. En este tipo de duelo la persona que ha sufrido una pérdida, se obsesiona por los recuerdos y la intensidad del pesar no disminuye después del primer año, adicionalmente es incapaz de integrarse a las relaciones sociales debido a que se encuentra sumergida en los recuerdos (Bucher, Foret, Graber & Mantik, 2004).

La elaboración de un duelo está mediatizada por varios factores determinantes, Parkes (1972) divide en tres grupos las variables que determinan la calidad e intensidad de la reacción del duelo, antecedente, concurrente y subsiguiente (Academia Nacional de Medicina, 2002). Los antecedentes son aquellas experiencias infantiles, especialmente historia de pérdidas tempranas de personas significativas, experiencias posteriores con la muerte de seres queridos, relación con quien murió, intensidad de la ambivalencia, modalidad de muerte, momento de la vida en que ocurre. Los concurrentes son todos aquellos como sexo, edad, personalidad, propensión a la depresión, inhibición de sentimientos, status socio económico, nacionalidad, creencias religiosas y factores culturales y familiares que influyen la expresión del dolor. El último grupo de variables nombrado por Parkes es el de subsiguientes los cuales son apoyo social o aislamiento, otros factores de crisis y oportunidades y opciones para emerger en la vida. (Olmeda, Olmos & Basurte 2002).

Existen las variables moderadoras del síndrome agrupadas en varias categorías: variables socio-demográficas como edad, género, estado civil y nivel académico, variables de personalidad como neuroticismo, locus de control y patrón de conducta, estrategias de afrontamiento y falta de apoyo social (Ramos, 1999) citado por (Lastenia, Olmedo & Ibáñez, 2003). El tipo de

afrontamiento que se emplee ante el diagnóstico de cáncer, es fundamental, pues los diferentes estilos de afrontamiento de la enfermedad dependerán del sistema de creencias familiar, sostenido por su inserción en un contexto sociocultural, según las situaciones amenazantes de la vida y la muerte reciben un significado y se crean rituales y rutinas que permiten sobrellevar difíciles tareas psicosociales referentes a la enfermedad (González & Padilla, 2006). Es necesario la descripción del estilo de afrontamiento como factor determinante en la elaboración de un duelo ante la enfermedad del cáncer ya que representa una pérdida progresiva del estado de salud del paciente.

Afrontamiento y estilos de afrontamiento.

El afrontamiento se define como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus & Folkman, 1986) citado en (Vinaccia, 2003). El afrontamiento es un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en un acontecer vital, y restablecer el equilibrio, para adaptarse a una nueva situación (Rodríguez, Zamora & Nava, 2009). El concepto de adaptación implica un equilibrio entre las demandas y las expectativas planteadas por una situación dada y las capacidades de una persona para responder a tales demandas (Rodríguez, López, & Pastor, 1993). La magnitud de las discrepancias determina, en parte, el estrés que experimenta la personas y los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional incluye “estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos” (Lazarus & Folkman, 1984, 1986). Citado por (González, González & Rodríguez, 2009)

Las dos categorías fundamentales de afrontamiento aproximación y evitación, términos básicos para significar una actividad que está orientada hacia, o se aparta de la amenaza. El afrontamiento de aproximación incluye todas aquellas estrategias cognitivas o comportamentales que aproximan al

problema que está generando el estrés o a las emociones negativas concomitantes, y afrontamiento evitativo incluye todas aquellas estrategias cognitivas o comportamentales que permiten escapar de o evitar, la consideración del problema o las emociones negativas concomitantes. (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

La segunda categorización comprende dos formas, afrontamiento centrado en la emoción, se usa para controlar la emoción distresante, algunas veces alterando el significado del resultado y afrontamiento centrado en el problema usado para controlar la relación perturbada entre la persona y su circunstancia mediante la solución de problemas, la toma de decisiones y la acción directa. (González & Padilla, 2006). La tercera categoría se basa en el tipo de destreza que la persona hace para intervenir en la respuesta de afrontamiento, y que permite distinguir entre afrontamiento comportamental y afrontamiento cognitivo. (Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2009). Finalmente, la determinación de si una conducta de afrontamiento adaptiva implica la consideración de tres factores: el dominio del resultado, el momento temporal y el contexto (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

En el estudio del proceso de adaptación a una enfermedad crónica, se contemplan, por lo menos, tres variables que interactúan entre sí: 1) los eventos antecedentes presentes durante el origen de la enfermedad crónica; 2) el proceso dinámico de adaptación por sí mismo; 3) la anticipación de consecuencias psicosociales. (Livneh, 2001) citado por (Robles, 2004). Es por esto que los programas de intervención tras el diagnóstico son fundamentales, ya que se emplean para reducir la ansiedad y la depresión, facilitar los procesos de adaptación al cáncer, promover la adherencia al tratamiento, desarrollar estrategias eficaces en la solución de problemas y contribuir en el mantenimiento y mejora de las relaciones interpersonales del sujeto diagnosticado. (Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2009).

En la medicina, en particular en la psiquiatría, existe gran interés sobre el efecto que pueda tener una intervención que modifique o module el comportamiento social y psicológico del paciente en las enfermedades crónicas

(Angel M., 1995). El afrontamiento como respuesta cognitiva y conductual se orienta al manejo de situaciones adversas que se pueden relacionar del el diagnóstico de una enfermedad crónica. Es así que tanto el paciente como el familiar requiere de intervención psicológica para asumir las funciones como cuidador, los cambios y reorganización de la estructura familiar y la adherencia al proceso de la enfermedad. Según Rodríguez, Zamora y Nava (2009) el individuo resiste y supera demandas excesivas que se le plantean en un acontecer vital y así mismo restablece el equilibrio para adaptarse a una nueva situación en donde se hace necesaria la participación activa de la disciplina de la psicología.

Intervención psicosocial

Estas intervenciones se han llamado psicosociales, y se aceptan en general que se refieren a los factores sociales en la mente de un individuo o del comportamiento y la interrelación de los factores comportamentales y sociales (Bueno, 2005).. La interrelación no persiste, surge del reencuentro de las personas, es por tanto un fenómeno emergente que encuentra su sitio en los sistemas de interrelaciones, son realidades que tienen actividad y emergen desde el principio de las acciones humanas (Mucchielli, 1994). La perspectiva de la psicología social se fundamenta en un proceso psicosocial construido a través de los procesos simbólicos y relacionados con el lenguaje y la cultura, reconociendo que lo social no radica en la persona, ni fuera de ella sino en los espacios que construye conjuntamente y en los procesos de interacción (Ibáñez, 1990).

La intervención psicosocial, es una técnica de la psicología social y de sus diversos campos, permiten estudiar, teorizar e intervenir, con el fin de facilitar cambios sociales y lograr un bienestar común, que establecen los sujetos en la afiliación a un contexto social. (Rizzo, 2009). Por otro lado la intervención psicosocial se centra en el acompañamiento que se hace a los sujetos sociales en el proceso de comprensión y transformación de las realidades, dentro del marco de los derechos humanos, sociales y ciudadanos, para obtener cambios deseados y planificados por ellos mismos en su entorno. (Montero, 2006). La

intervención en los diferentes aspectos sociales, éticos, espirituales y psicológicos está siendo explorada sistemática y activamente en distintos hospitales del mundo en los últimos años (Sanz & Modolell, 2004).

La atención psicosocial frente a un tratamiento de cáncer deberá procurar tener en cuenta el mantenimiento en lo posible de las redes de apoyo social del enfermo, amigos, vecinos, compañeros de trabajo pero principalmente en la interrelación con la familia, por ser está el núcleo básico donde se desarrollan los individuos (Rodríguez, Ruiz & Carvajal, 2007). La atención psicosocial a familias, incluye una serie de actuaciones destinadas a acompañar en el proceso de enfermedad, informar sobre los cuidados, clarificar dudas y reajustar expectativas, dentro de un clima favorable con el fin de fortalecer el proceso de integración, normalización y de cuidados tanto de la familia como del paciente. (González, & Cols, 2005).

La atención psicosocial debe hacerse presente en todas las fases de una enfermedad, la primera de esta es la fase de diagnóstico, en donde se debe facilitar que el paciente y su familia se adhieran correctamente a los protocolos médicos, tengan información adecuada y se puedan diagnosticar a tiempo eventuales problemas psicológicos y psiquiátricos, adicional a esto tiene como función fomentar la orientación emocional al enfermo y a su familia. La segunda fase donde se hace presenta la atención psicosocial es en el tratamiento cuyo objetivo es controlar y manejar los efectos secundarios psicológicos asociados a los tratamientos médicos y la fase final de la vida en donde deberá afrontar reacciones emocionales muy intensas tanto en el enfermo como en su familia. (Schwartzmann, 2003; McDaniel, Campbell & Seaburn, 1998; Rojas, 2006).

De acuerdo a las estadísticas en el mundo cada día hay más personas afectadas por cáncer, lo que implica el mismo número de familias que sufren de alteraciones en su estructura familiar y que posiblemente requerirán atención psicológica para manejar cada uno de los cambios que provoca un diagnóstico de cáncer.

Intervención psicológica en la familia.

El diagnóstico de cáncer genera en el enfermo y en su familia alteraciones estructurales significativas, que empujan a la redistribución de roles que van desde el cuidado del enfermo, el sostenimiento económico, el manejo de las emociones dentro y fuera del entorno familiar, relaciones interpersonales y abandono laboral. Todas estas situaciones ayudan a entender que toda la familia debe hacer un proceso de adaptación a los eventos nuevos que surgen con el diagnóstico (Babarro, 2006). La enfermedad afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta. Puede incluso llegar a afectar la planeación que se ha hecho con respecto al futuro y el significado que se tiene sobre uno mismo, sobre los demás e incluso, al sentido de la vida (Baider, 2003).

Dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad de la enfermedad, del pronóstico de calidad de vida y del círculo familiar donde se encuentre el enfermo, se determina la evolución del individuo y aumenta su potencial de acción con respecto a la interacción de cada uno de sus miembros. La familia definida entonces como sistema se ve afectada cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Bowen (1989) en su Teoría de los Sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo cerrado, dentro del cual, la afectación ante situaciones límite no es unipersonal, sino que se extiende a todos sus miembros. También asevera que al considerarse un ambiente natural se ejerce una fuerte influencia sobre la conducta del paciente y naturalmente, sobre los subsistemas que lo componen (Bouche & Hidalgo, 2006).

La familia como sistema es un concepto que retoma Bronfenbrenner en su modelo ecológico concordando con el postulado de Bower, en lo que refiere a que la familia, por ser un ambiente natural, ejerce una fuerte influencia sobre la conducta del paciente y también sobre los demás sistemas que componen la vida social de éste: amigos, condiciones laborales, personal sanitario, o la organización hospitalaria (Torrico, Santín, Villas, Menéndez & López, 2002). Dadas las condiciones descritas de repercusión familiar derivada de la

enfermedad, resulta imprescindible contar con un protocolo de intervención psicooncológica que posibilite predecir, intervenir, manejar y resolver los distintos problemas psicosociales a los que se enfrentan tanto pacientes como sus familias.

En el diagnóstico, la intervención psicológica tiene como primer objetivo facilitar que el paciente y su familia se adhieran correctamente a los protocolos médicos, tengan la información adecuada y se detecte a tiempo posibles problemas psicológicos, psiquiátricos. Así es factible facilitar una mayor comprensión frente a la percepción de control sobre la enfermedad, orientación emocional al enfermo y a su familia, por medio de material educativo y participación en grupos de apoyo y de soporte de las necesidades emocionales. En el tratamiento, segunda etapa de la enfermedad, el objetivo de la terapia es controlar los efectos secundarios psicológicos asociados a las intervenciones médicas, tanto en el paciente como a su familia directa. Lo más importante en esta etapa es facilitar la adaptación a la enfermedad, minimizar la ansiedad, angustia y efectos secundarios del tratamiento a fomentar estilos de afrontamiento activos como el establecimiento de redes de apoyo social y la adhesión terapéutica a los tratamientos médicos. (Rojas, 2006).

En las características del proceso terapéutico es necesario distinguir la complejidad, la duración y el tipo de tratamiento; si este es curativo, preventivo o rehabilitador. La adherencia disminuye a medida que la terapia se alarga y se hacen visibles rasgos de curación y rehabilitación, no así en las preventivas. Adicionalmente la eficacia del tratamiento se destaca ante una relación con el cumplimiento terapéutico, también a la relación costo-beneficio ante la presencia de efectos secundarios. Los tratamientos médicos que provocan efectos secundarios, ocasionan disminución de las tasas de adherencia pues estos pueden llegar a ser más perturbadores que los síntomas propios de la enfermedad. (Martín, 2003) La adherencia terapéutica se ha estudiado en diferentes grupos de pacientes, en tipos específicos de enfermedades evidenciando el papel del psicólogo como facilitador de la acción del médico y la búsqueda de cooperación del paciente. (Bayés, 2000; García & Ortiz, 2002).

Así es importante involucrar la psicología social de la salud, pues amplía el horizonte tradicional de la psicología clínica al preocuparse por la prevención primaria, la educación para la salud, la promoción de la salud y la utilización de metodologías surgidas al interior de la psicología comunitaria. (Flórez, 2006). Siendo la intervención parte de la red social de apoyo para el paciente y para su familia, es posible realizar una aproximación desde el modelo ecológico de Bronfrenbrenner, en donde el microsistema del paciente dada su cercanía y su vínculo consanguíneo, termina invadiendo los otros microsistemas que componen en círculo familiar, haciendo de la familia la red de apoyo principal del paciente, por tal razón, se explicará en el siguiente aparte la percepción del apoyo social. (Baider, 2003)

Percepción social

El apoyo social percibido, entendido como la valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros (Gómez, Pérez & Vila 2001), ha sido de gran valor en el impacto de una enfermedad e influye favorablemente en la adaptación emocional de los pacientes oncológicos (Barez, Blasco & Fernández, 2003). Se percibe que el apoyo social facilita su integración social, fomenta el bienestar psicológico, disminuye la susceptibilidad a la enfermedad promoviendo conductas saludables y favorece el grado de adaptación a un estímulo estresante como el cáncer (Sandín, 2003). En el apoyo social se incluye la intervención psicológica, que es percibida por el paciente y el familiar como un proceso de apoyo profesional que contribuye a la asimilación y adaptación de la enfermedad. (Vidal, 2006). Para entender la percepción que existe de la intervención psicosocial en familiares de pacientes enfermos de cáncer, se explicará el concepto de percepción.

Se entiende por percepción social el proceso o procesos a través de los cuales se busca entender a otras personas. Dado el rol de importancia que juegan los otros, se dedica gran esfuerzo para intentar descubrir qué caracteriza a otras personas, qué les gusta como individuos, por qué se comportan de cierta manera, cómo se comportan en el futuro o en otras

situaciones (Baron & Byrne, 2005). La percepción puede estar mediada por el lenguaje y los elementos del contexto que afectan el modo como los hablantes describen a otros. Las representaciones cognitivas de la persona-estímulo están relacionadas con los diferentes marcadores-estímulos: velocidad del habla, diversidad léxica, y algunos elementos retóricos como la intensidad y la potencia o debilidad del habla, que afectan a la percepción de credibilidad del hablante. Sin embargo, existen otros factores como la concepción cultural, la categoría social del comunicador, las pautas del uso del lenguaje y el estilo lingüístico también afectan la percepción del hablante. (Morales, Huici, Gaviria & Gómez, 2008).

Además del lenguaje como representación cognitiva, la percepción también está mediada por la comunicación no verbal, que no implica el contenido del lenguaje hablado, sino que se basa en el lenguaje no hablado mostrado en las expresiones faciales, el contacto visual y el lenguaje corporal. El comportamiento social está fuertemente influenciado por factores como los estados de ánimo y las emociones cambiantes, la fatiga, las enfermedades, las drogas, entre otros, expresadas también por las expresiones faciales, conductas que están intervenidas por diferencias culturales y por el contexto (Baron & Byrne, 2005). Nisbett (2003) mostró una escena submarina animada a japoneses y a estadounidenses. Los japoneses recordaron, de forma espontánea, 60 por ciento más características del fondo marino que los estadounidenses, y establecieron más relaciones. En cambio, los estadounidenses prestaron mayor atención al objeto focal. (Myers, 2005). La percepción se puede expresar a través del lenguaje y de la comunicación no verbal, mediadas por la cultura y por el contexto.

La percepción de una enfermedad está ligada a los cambios en las sensaciones y funciones corporales individuales. Las representaciones de una enfermedad son concepciones organizadas de enfermedades concretas, adquiridos a través de los medios, la experiencia personal y a partir de familiares y amigos. Pueden ser representaciones vagas, imprecisas, amplias o detalladas pero, independientemente de cómo sean, influyen sobre la conducta

preventiva y sobre las respuestas de afrontamiento que cada persona experimenta de los síntomas (Morrison & Bennett, 2008).

Algunos pacientes y sus familias lo afrontan de forma óptima, mientras que otros lo hacen muy negativamente. Todo depende de la percepción de los síntomas de la enfermedad y la propia enfermedad. La atención psicológica requiere estar integrada con el equipo médico y el proceso de atención médica. El psicólogo debe atender al paciente y su familia desde que recibe el diagnóstico; así se pueden prevenir problemas de adaptación y salud mental, y facilitar el afrontamiento adecuado de la enfermedad. Muchas veces, para que el paciente acceda a la atención psicológica, debe solicitar una interconsulta o solicitarlo el equipo médico, ello hace que muchas personas con necesidades no reciban la atención psicológica que precisan. La atención psicológica en cáncer comprende desde la prevención y detección precoz, hasta los cuidados paliativos. (Albarracín & Berdullas, 2006)

La psicología de la salud debe incluir la intervención psicológica en todos los momentos de evolución de la enfermedad. Generalmente, los psicólogos se internan cada vez más en intervenciones psicosociales que pretenden la sustitución de comportamientos de riesgo por conductas de protección, en acciones dirigidas a mejorar el cumplimiento sistemático de las prescripciones médicas, a la optimización del descanso y el manejo del estrés vital, al incremento del apoyo social, familiar y comunitario, a la atención de la invalidez y en la rehabilitación, en toda una serie de campos que tienen a la atención primaria y hospitalaria como escenario. Se trabaja también, por elevar cada vez más la eficacia de la intervención psicológica. (Martín, 2003)

Teniendo en cuenta el compromiso que tiene la psicología de la salud con la enfermedad crónica, esta investigación buscará realizar la descripción de la percepción que tienen los familiares de los pacientes con cáncer, acerca de la atención psicológica que ofrecen las EPS.

Marco Metodológico

Diseño

El método utilizado es el diseño explicativo secuencial, que se caracteriza por una primera etapa en la cual se recaban y analizan datos cuantitativos, seguida de otra donde se recogen y evalúan datos cualitativos. La segunda etapa se construye sobre los resultados de la primera. Los hallazgos de ambas etapas se integran en la interpretación y elaboración del resultado del estudio. “La naturaleza de los datos será de tipo mixto, ya que esta permite realizar un cubrimiento holístico que da la posibilidad de tener una perspectiva más amplia sobre el tema de investigación, pues a través de los diseños mixtos se obtiene mayor información, desde el estudio cuantitativo se puede medir frecuencia, amplitud y magnitud, y desde el estudio cualitativo profundidad y complejidad”. (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

En esta investigación la prioridad recae en el estudio cuantitativo porque permite delimitar las variables y estandarizar los datos. Se utiliza información cualitativa con el propósito de fortalecer los resultados encontrados en la investigación cuantitativa. Adicionalmente, el diseño arroja información descriptiva, ya que la aplicación de instrumentos y la recolección de información, representa el estado actual y el desarrollo de la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS en familiares de pacientes con cáncer.

Participantes

El muestreo utilizado para esta investigación es por conveniencia, caracterizado porque a través de métodos no aleatorios, se hace una selección de una muestra cuyas características son similares a las de la población objeto de estudio. La “representatividad” va estar mediada de modo subjetivo (Casal & Mateu, 2003). La muestra estuvo constituida por 27 familiares de pacientes enfermos de cáncer que asistían a la Asociación Colombiana para Enfermos de Cáncer y a La Fundación San Ezequiel Moreno. Los familiares debían cumplir con las siguientes características de perfil: a) Que el familiar enfermo hubiera

tenido diagnóstico de cáncer de colon, estómago, pulmón, cérvix y mama. b) Que la persona entrevistada o encuestada tuviera un vínculo consanguíneo con el paciente con cáncer. C) Que cumpliera la función del cuidador primario.

Instrumentos

Se diseñó un instrumento a escala tipo Likert para obtener información cuantificable, que permitió obtener datos descriptivos acerca de la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS en familiares de pacientes con cáncer de pulmón, colon-rectal, cérvix, mama y gástrico, encontrados en la lista de mayor prevalencia en Colombia. La encuesta está compuesta por cincuenta ítems que se distribuyeron y diseñaron de acuerdo a los siguientes factores: Características de la Enfermedad, Familia, Cuidador, Duelo, Afrontamiento, Atención Psicosocial.

Tabla 1

Número de ítems de la encuesta a escala tipo Likert según el factor.

FACTOR	NUMERO DE ITEMS
Características de la enfermedad	De la 1 a la 10
Familia	De la 11 a la 19
Cuidador	De la 20 a la 29
Duelo	De la 30 a la 36
Afrontamiento	De la 37 a la 40
Atención Psicosocial	De la 41 a la 50

El instrumento tiene cuatro opciones de respuesta: nunca, casi nunca, casi siempre y siempre. Con el propósito de ampliar la información cualitativa y utilizando las mismas especificaciones que en la investigación cuantitativa, se diseñó una entrevista semi-estructurada de treinta y cuatro preguntas abiertas en orden lógico, divididas de acuerdo a los factores a evaluar: Características de la Enfermedad, Familia, Cuidador, Duelo, Afrontamiento, y Atención Psicosocial.

Tabla 2

Número de preguntas de la entrevista semi-estructurada según el factor.

FACTOR	NUMERO DE PREGUNTAS
Características de la enfermedad	De la 1 a la 7
Familia	De la 8 a la 11
Cuidador	De la 12 a la 18
Duelo	De la 19 a la 22
Afrontamiento	De la 23 a la 27
Atención Psicosocial	De la 28 a la 34

Antes de realizar la aplicación para la investigación los instrumentos pasaron por un proceso de validación por expertos en las especialidades de Medicina y Psicología. Para el proceso de validación se tuvo en cuenta los criterios de Relevancia, Pertinencia, Coherencia y Redacción. Una vez realizado el proceso de validación de los instrumentos, se procedió a realizar una aplicación de pilotaje que permitiera obtener resultados de fiabilidad.

(Ver apéndice 1,2, 3 y 4)

Para la construcción de los instrumentos se tuvieron en cuenta las siguientes variables.

Tabla 3

Variables y sus características

VARIABLES	SUSTENTO TEORICO
Características Diagnóstico de la enfermedad inicial	El diagnóstico del cáncer se realiza mediante una o varias pruebas de laboratorio, imágenes radiológicas y biopsias del tejido afectado, de acuerdo con el tipo de cáncer estudiado, en este se determina el grado de avance de la enfermedad, donde está localizado el cáncer, que

tan afectado está el órgano y el tipo de tratamiento que se debe aplicar. En la actualidad la medicina está haciendo uso de diferentes métodos de tratamientos, tanto ortodoxos como complementarios y alternativos. Entre las principales formas de tratarlo esta la cirugía, que es una de las técnicas más antiguas utilizadas la cual consiste en la extirpación del tumor o del tejido afectado. (MPS & INC, 2004).

Factores de riesgos Entre los factores de riesgo identificados en la población incluyen edad tardía al primer embarazo, disminución de la duración de la lactancia, sedentarismo y elevado consumo de carbohidratos, combinado con un incremento de la obesidad en la población general (Amigo, Fernández, & Pérez, 2009)

Tipo de cáncer Desarrollo Los cánceres se clasifican según el órgano o tejido en el cual se originan, sus subdivisiones, su localización en el organismo y su estructura (Jaramillo, 1991) (Senra, 2002).

Tratamiento Entre las principales formas de tratarlo esta la cirugía, la quimioterapia, radioterapia, terapia fotodinámica y Terapia hormonal (MPS & INC, 2004; Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. 1997).

Familia El sistema familiar se clasifica en familias nucleares, monoparentales y familias reconstruidas. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2003). La familia nuclear se compone por ambos padres y los hijos viviendo en un hogar; (Consejo Nacional de Población, 2007).

La familia monoparental se ubica en las familias contemporáneas y se encuentra articulada a nuevos tipos de familias, que se definen como

familias con un solo progenitor, desde una perspectiva sociológica, se “contempla la monoparentalidad como aquella única estructura familiar integrada por un progenitor y su progenie”. (Barrón, 2001; Gimeno, 1999).

Las familias reconstruidas tienen como características principales que los miembros que componen esta relación, ya han tenido un núcleo paterno o materno, anterior a la relación de pareja actual, algunos o todos sus integrantes tiene experiencia previa de familia y por tanto, tradiciones y expectativas acerca de la vida en común, integran dos familias diferentes con disparidades y por último no está claramente definida cual ha de ser la relación entre los niños y la nueva pareja del progenitor. (González & González, 2005).

Cuidador

Se denomina a cuidador familiar o cuidador primario a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica, este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (Barrón & Alvaro, 2009).

Duelo

El duelo es un proceso psicosocial natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Es decir “la pérdida puede anudarse a algún significado” (Payás A,

Griffi R, Phillips J, y Camino 1998; Pinzón, 2010).

Estilo
afrontamiento

El afrontamiento se define como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus & Folkman, 1986) citado en (Vinaccia, 2003).

Atención
Psicosocial

La intervención psicosocial, es una técnica de la psicología social y de sus diversos campos, permiten estudiar, teorizar e intervenir, con el fin de facilitar cambios sociales y lograr un bienestar común, que establecen los sujetos en la afiliación a un contexto social. (Rizzo, 2009). Por otro lado la intervención psicosocial se centra en el acompañamiento que se hace a los sujetos sociales en el proceso de comprensión y transformación de las realidades, dentro del marco de los derechos humanos, sociales y ciudadanos, para obtener cambios deseados y planificados por ellos mismos en su entorno. (Montero, 2006).

Intervención
Psicológica
familiar

La intervención psicológica está dirigida a facilitar la adaptación a la enfermedad, a minimizar la ansiedad, angustia y efectos secundarios del tratamiento a fomentar estilos de afrontamiento activos como el establecimiento de redes de apoyo social y la adhesión terapéutica a los tratamientos médicos. (Rojas, 2006).

Percepción
social

El apoyo social percibido, entendido como la valoración cognitiva de estar conectado de manera fiable con otros (Gómez, Pérez & Vila 2001), ha

sido de gran valor en el impacto de una enfermedad e influye favorablemente en la adaptación emocional de los pacientes oncológicos (Barez, Blasco & Fernández, 2003). Se percibe que el apoyo social facilita su integración social, fomenta el bienestar psicológico, disminuye la susceptibilidad a la enfermedad promoviendo conductas saludables y favorece el grado de adaptación a un estímulo estresante como el cáncer (Sandín, 2003).

Procedimiento

La investigación inició con la búsqueda de la población atendiendo a los criterios ya enumerados: a) Que los familiares enfermos hubiesen tenido diagnóstico de cáncer de colon, estómago, pulmón, cérvix y mama. b) Que la persona entrevistada o encuestada tuviera un vínculo consanguíneo con el paciente con cáncer. C) Que cumpliera la función del cuidador primario. Una vez ubicada la población, se solicitó autorización de la Asociación Colombiana para Enfermos de Cáncer y de la Fundación San Ezequiel Moreno para la realización de la presente investigación. Dicha autorización requirió de la entrega del anteproyecto, para ser aprobada. Luego se procedió a desarrollar la implementación de una serie de actividades operativas divididas en tres fases, que permitieron la consolidación del objetivo general y el seguimiento al cumplimiento de los objetivos específicos. Las fases en mención son:

Fase 1 Elaboración de instrumentos.

Se diseñó un cuestionario con una escala tipo Likert de cincuenta preguntas cerradas que responden a las opciones nunca, casi nunca, casi siempre y siempre. Evalúa factores como Características de la Enfermedad, Familia, Cuidador, Duelo, Estilo de afrontamiento y Atención Psicosocial, que para la presente investigación son nombradas variables. Adicionalmente, se diseñó una entrevista semi-estructurada que permitió ampliar la información anteriormente encontrada en el estudio cuantitativo. El instrumento consta de

treinta y cuatro preguntas abiertas, que evalúa factores como Características de la Enfermedad, Familia, Cuidador, Duelo, Estilo de afrontamiento y Atención Psicosocial, con el propósito de indagar en los familiares de los pacientes con cáncer de colon, estómago, pulmón, cérvix y mama, por información específica para el estudio cualitativo basado en la teoría descrita que permitirá sustraer categorías emergentes. Antes de realizar la aplicación para la investigación, los instrumentos pasaron por un proceso de validación por expertos en las especialidades de Medicina y Psicología. Para este proceso se tuvo en cuenta los criterios de Relevancia, Pertinencia, Coherencia y Redacción. Se realizó el proceso de validación de los instrumentos, se procedió a realizar una aplicación de pilotaje que permitiera obtener resultados de fiabilidad, donde se evidenció la relevancia de ampliar la información con el estudio cualitativo.

Fase 2. Recolección de datos

Una vez seleccionados los participantes se les informó acerca del objetivo de la investigación, se realizó lectura del consentimiento informado y se solicitó la firma correspondiente para participar en el estudio. Se hizo claridad de la confidencialidad y anonimato de la información recabada.

Se aplicó el cuestionario a escala tipo Likert a los participantes. Se consolidó la información y se ingresó la cuantificación de los datos obtenidos del cuestionario, en el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión Statistic PASW 18. Este programa (SPSS 18) permite explorar la confiabilidad del instrumento con el Coeficiente del Alfa de Cronbach, la Media y la Moda como medidas de tendencia central, para medir la dispersión la Desviación típica y Varianza. De la aplicación del instrumento cualitativo, se obtiene información mediante las grabaciones de las entrevistas semi-estructuradas, posteriormente transcritas, categorizadas y codificadas.

Resultados

Estudio Cuantitativo

Una vez validado el instrumento a escala tipo Likert, se realiza la prueba piloto de la cual se obtuvo la siguiente escala estadística que determina la confiabilidad.

Tabla 4

Datos de confiabilidad del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación.

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
0,962	0,973	50

En el resultado del Coeficiente del Alfa de Cronbach se evidencia la relación directa entre el puntaje y el objetivo de la aplicación. Es decir, tiene un constructo válido. Esta escala se utilizó con el propósito de medir eficacia de la intervención.

Tabla 5

Datos de dispersión de los datos obtenidos en la aplicación del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación, en la prueba piloto.

Media	Varianza	Desviación típica	N de elementos
82,33	1.166,118	34,148	50

En los datos recolectados de la puntuación obtenida en la prueba piloto se evidencia un promedio de 82.33. De acuerdo a la Desviación típica, el

instrumento presenta una dispersión baja en la puntuación respecto a la media, y con un nivel de dispersión normal según el valor de la Varianza

Después de obtener en la prueba piloto un resultado que evidencia confiabilidad, se realiza la aplicación de a prueba.

Tabla 6

Datos tendencia central de dispersión de los datos obtenidos en la aplicación del cuestionario a escala tipo Likert, instrumento de la investigación.

	Características de la enfermedad	Familia	Cuidador	Duelo	Estilos de afrontamiento	Atención psicosocial
Válidos	27	27	27	27	27	27
N Perdidos	0	0	0	0	0	0
Media	20,59	12,63	13,04	6,59	5,67	13,74
Desv. típ.	5,719	6,283	5,734	2,749	2,148	7,134

Interpretación resultados del estudio cuantitativo

Se evidencia rango medio. Es neutra ya que los ítems que componen el factor Características De La Enfermedad, presentan una puntuación en la media de 20.59, con respecto a este resultado la desviación típica es baja. Se presume que el 50% de la población tiene conocimientos acerca de la enfermedad, a fin de estar enterado de los cambios y desarrollo que se presentan como evolución o involución. Significa por tanto que el familiar investiga y se documenta acerca de la enfermedad. Como se describe en el afrontamiento de aproximación, utiliza estrategias cognitivas o comportamentales que lo aproximan al problema que le produce distrés o emociones negativas concomitantes. Otros familiares prefieren evitar enterarse de cómo actúa, cómo se desarrolla y cuáles son las consecuencias de la enfermedad. Finalmente, se apartan de la situación como se observa en el afrontamiento evitativo manifestado a través de estrategias cognitivas o

comportamentales que hacen posible escapar o evitar de la consideración del problema o de las emociones negativas concomitantes. (Rodríguez, Pastor & López, 1993)

En el factor Familia, la media tiene una puntuación de 12.63 con tendencia a la polarización negativa y una desviación típica baja con relación a la media, esto indica que los familiares están en desacuerdo por la atención psicosocial y orientación dada por parte de la EPS, a los cuidados del paciente con cáncer. La enfermedad crónica de una sola persona involucra a toda su familia, destacándose especialmente la figura del cuidador primario al asumir la responsabilidad que implica la atención al paciente con cáncer. Atención mediada por factores culturales y características mismas de la enfermedad (Venegas, 2006). Estos desajustes derivados de la enfermedad, exigen ajustes en la estructura familiar para lograr una adaptación a la situación y apoyar al paciente. (Rogerio, 2006).

Para este ítem Familia, se presume que es necesario contar con apoyo de profesionales idóneos, presentes en cada fase de la enfermedad, desde el diagnóstico, donde se facilita que el paciente y su familia se adhieran correctamente a los protocolos médicos y tengan información adecuada. Durante el tratamiento, para controlar los efectos secundarios psicológicos asociados. Y finalmente, durante la fase final, para apoyar en el afrontamiento de las reacciones emocionales, como para el paciente como para el familiar (Schwartzmann, 2003; McDaniel, Campbell & Seaburn, 1998; Rojas, 2006).

Se presenta polarización negativa en la puntuación de la media para el factor Cuidador con desviación típica baja. Este resultado hace posible aducir que el cuidador tiene una percepción negativa de la atención psicosocial ofrecida. Considera que hay ausencia de orientación psicológica y formación para el cuidado. Así se hace evidente la necesidad de asistencia psicológica dirigida al cuidador, pues es él quien tiene la responsabilidad del cuidado del paciente, tanto en lo sanitario como en el emocional.

Dedicar tiempo a la labor del cuidado trae consecuencias en la vida del cuidador. Deja de lado actividades relevantes que combina al cuidado del

paciente, produciéndose sobrecarga y prevalencia de conflictos familiares, laborales, económicos, sociales; o de alteraciones orgánicas y psicológicas, cayendo en Síndrome de Burnout del cuidador (Huerta & Corona, 2003; Seira, Aller & Calvo, 2002; Muela, Torres & Peláez, 2002) citados por (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006). De esta manera, el apoyo psicológico al cuidador es de vital importancia, puesto que es él quien posee mayor influencia en el mejoramiento y bienestar del paciente con cáncer.

El factor Duelo presenta una fuerte polarización, la puntuación de la media es de 6.59 con una desviación típica baja de acuerdo al resultado de la media. La mayoría de las personas encuestadas está totalmente en desacuerdo con recibir atención en el proceso de duelo. Proceso a atender debido a la gran carga psicosocial que representa la enfermedad, en cuanto se asume como una pérdida. Tanto al paciente como al familiar, se les ocasiona un costo emocional de la pena, transformación y rendimiento de roles adicionales, estrés en aumento, cambio de hábitos y demandas económicas de la enfermedad (Worden, 1997). Lo cual desencadena sobrecarga en los aspectos emocionales, conductual y comportamental, creando la sensación de pérdida de vida en vida del familiar. La pérdida se refiere a la separación de una parte de la propia vida con la cual se tiene un vínculo emocional, esta pérdida implica una separación involuntaria. El valor de la pérdida esta mediada por los vínculos. (Cabodevilla, 2007).

El cáncer es una enfermedad que trae consigo la idea de pérdida física. También está presente el deterioro emocional, debido a los síntomas y las consecuencias ligadas al tratamiento. La idea de enfermedad con altas tasas de muerte, conlleva un proceso de duelo en el familiar, por tanto la intervención psicológica contribuye a asumir el proceso de duelo inherente a este tipo de situación. Es probable que ayude así mismo a mejorar la calidad de vida del paciente y del familiar, orientando al cumplimiento sistemático de las prescripciones médicas, al manejo de las emociones, a la optimización del descanso y el manejo del estrés vital (Martín, 2003).

Se observa polarización negativa en la puntuación de la media para el factor Estilo de Afrontamiento con una desviación típica baja en relación a la media. Los familiares encuestados están en desacuerdo de haber recibido atención psicosocial para afrontar la enfermedad del paciente con cáncer. El afrontamiento es un proceso que incluye estrategias del individuo para resistir y superar situaciones adversas, y que procurarse un restablecimiento del equilibrio para adaptarse a nuevas condiciones (Rodríguez, Zamora & Nava, 2009). Se hace indispensable que la intervención psicológica realice un acompañamiento desde el diagnóstico, el tratamiento hasta la finalización de la enfermedad.

Se evidencia polaridad negativa en el resultado de la media que es 13.74 y baja desviación típica con respecto a la media. Esto indica que la mayor parte de las personas que respondieron las preguntas de la encuesta, están totalmente en desacuerdo de haber recibido atención psicológica. Se percibe una posible falencia en el acompañamiento a familiares y cuidadores primarios en la evolución de la enfermedad. El familiar es la red de apoyo y sus necesidades varían en forma continua, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta después de la muerte del familiar, siendo necesario el apoyo psicológico para mantener el equilibrio entre ser útil al enfermo y respetar sus propias necesidades (Navarro, 2004). La atención psicosocial a familias incluye una serie de actuaciones destinadas a acompañar en el proceso de enfermedad, informar sobre los cuidados, clarificar dudas y reajustar expectativas, dentro de un clima favorable con el fin de fortalecer el proceso de integración, normalización y de cuidados tanto de la familia como del paciente. (González, & Cols, 2005). De este modo es relevante evaluar la inclusión de atención psicológica para familiares como protocolo fundamental del tratamiento de los pacientes con cáncer.

Estudio Cualitativo

El estudio cualitativo está orientado a describir la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a familias de pacientes con cáncer. Para esto se realizaron un total de cinco entrevistas semi-estructuradas

individuales, siguiendo lo planteado en la metodología de la investigación. Por otra parte, acorde el procedimiento estándar de teoría fundamentada, Análisis de Contenido, en el nivel semántico se identificaron sub-categorías de donde se tomó la información suministrada por los participantes, siendo dicha información en ocasiones insuficiente para que arrojara datos contundentes a la presente investigación.

Definición de categorías.

Una parte de la investigación fue realizada a través del método cualitativo, la investigación está orientada a conocer la percepción de los procesos de intervención psicológica a familiares de pacientes con cáncer, esto llevó a realizar un total de 5 entrevistas individuales semi-estructuradas, tal como fue planteado y justificado en el capítulo referido a la delimitación del problema de nuestra investigación. Por otra parte, siguiendo el procedimiento estándar de teoría fundamentada-Análisis de Contenido, en el nivel semántico, se identificaron 7 categorías y 4 subcategorías.

Se presenta la definición de las categorías emergentes teniendo en cuenta la riqueza de las respuestas de los participantes, la interpretación se verá en el siguiente apartado.

Tabla 7

Definición categorías

CATEGORÍA	OPERACIONALIZACION
Características de la Enfermedad	Se enmarca a enfermedad como crecimiento incontrolado de células en diferentes órganos del cuerpo en el ser humano. Su diagnóstico se lleva a cabo mediante una o varias pruebas de laboratorio, imágenes radiológicas y biopsias del tejido afectado, de acuerdo con el tipo de cáncer estudiado, en este se determina el grado de avance de la enfermedad, donde está localizado el cáncer, que tan afectado esta el

	<p>órgano y el tipo de tratamiento que se debe aplicar. (Ministerio de la protección social e Instituto Nacional de Cancerología, 2004)</p>
Familia	<p>La familia es la principal red de apoyo para el paciente, cumple funciones de apoyo social y de protección frente a las crisis económicas, desempleo, enfermedad y muerte de alguno de sus miembros. Esta a su vez debe contar con la capacidad de hacer los reajustes necesarios para afrontar las alteraciones en sus procesos cognitivos, conductuales y emocionales.</p>
Cuidador	<p>Persona que asume el cuidado de otra persona de manera voluntaria o por asignación de roles dentro de un grupo familiar, la cual está expuesta a sobrecarga física, emocional, y alteraciones de su vida social y personal entre otras, y además debe desarrollar habilidades complejas que implican por lo general la toma de decisiones.</p>
Duelo	<p>Se define la pérdida como cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que han establecido un vínculo emocional, incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Este puede manifestarse en forma de síntomas somáticos como son pérdida de apetito, insomnio, a nivel emocional pueden aparecer expresiones de tristeza, enojo, culpa, a nivel cognitivo pueden emerger ideas irracionales y en el aspecto conductual puede presentarse aislamiento social y/o agresividad.</p>
Estilo de Afrontamiento	<p>El afrontamiento es un proceso que permite la adaptación y equilibrio de las personas a una situación nueva, en donde se han generado diferentes reacciones.</p>
Actitud Frente a la enfermedad	<p>La actitud frente a la enfermedad es entendida como la forma en que el familiar reacciona y se desempeña con el enfermo durante las etapas de la enfermedad.</p>
Percepción atención medica	

	Es entendida como el concepto que tiene el familiar respeto a los servicios médicos recibidos por parte de la EPS.
Percepción de intervención psicológica	Se concibe como la ayuda profesional orientada al cuidado del paciente y del núcleo familiar, con el fin el de minimizar las alteraciones que genera un diagnóstico de cáncer.

Tabla 8.

Categorías y Sub-Categorías

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Características de la Enfermedad	Diagnostico Tratamiento Factores de riesgo
Familia	
Cuidador	
Duelo	Tipo de duelo
Afrontamiento	
Actitud Frente a la enfermedad	
Percepción de atención medica	
Percepción de intervención psicológica	

Características de la Enfermedad.

De acuerdo a Características de la Enfermedad se observaron cuatro subcategorías (tabla No 9), las cuales hacen referencia a la descripción de tipos de cáncer, formas de diagnóstico, formas de tratamiento y factores de riesgo. Sub-categorías que influyen directamente en la percepción que tienen los familiares de enfermos de cáncer sobre la atención psicológica que ofrece la EPS. Esta percepción varía de acuerdo al tipo de cáncer, etapa y tratamiento al cual se está sometiendo el paciente.

Tabla 9.

Características de la enfermedad

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
		Tipo de cáncer	T. Cáncer
Características de la Enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • F-1 Cáncer de cérvix: • F-1Pues la verdad yo creo que no sé ni el cinco por ciento de las características o los casos por los cuales de la enfermedad de esto no sé. • F-2 Mi esposo tiene cáncer de colon. • F-3 Cáncer de seno. • F-3 Pues yo hasta ahora... hasta que uno que le toque bien cerquita, no sabía mucho, antes pues se escucha decir qué es, nunca habíamos tenido un familiar enfermo de cáncer, hasta ahora lo tenemos cerquitica • F-4 Cáncer de Colón • F-4 Tenía cáncer de colon accedente. F-4 yo diría que no mucho, lo que...he adquirido es por escuchar a las otras personas, de cómo lo han manejado, pero en sí de cómo es (enfermedad) la enfermedad no mucho irsecable con cuidados paliativos • F-5 Cáncer de mamá hace cinco años. • F-1 Examen de la matriz, del útero, no sé, supuestamente del área de la matriz es donde tiene el cáncer que por el papiloma. • F-1Pero en determinado caso puede que haya pasado un año dos años y uno lo deja avanzar y el cuerpo le avisa que 	Diagnostico	(Dx)

hay algo que hay algo raro algo anormal.

- En si el culpable es uno porque el cuerpo le está avisando. Si hay algo anormal y uno no le pone cuidado como cuando dicen “eso es una gripa” y uno se toma y chao y después el cuerpo sigue informándole, informándole, por eso es descuido de uno
 - F-2 y hasta ahora nos van a dar el resultado de la patología
 - F-4 La primera información que recibimos me la dieron a mí ya que yo lo iba acompañando, en ese caso fui yo quien recibió la información. Entonces cuando nos enteramos que tenía cáncer, nos dijeron que no podía ser maligno, que lo iban a tratar así, pero en realidad nunca nos reunieron para informarnos.
 - F-4 en el momento de la revisión médica, vieron que el hígado estaba más grande de lo normal, entonces le mandaron a hacer una endoscopia y una colonoscopia con biopsia, que fue a través de esta que se diagnosticó que era cáncer maligno.
 - F-5 ella empezó a sentir el malestar pero no le dolía, era algo muy leve, pero si se le comentaba a los médicos.
 - F-5 En la primer biopsia que le hicieron no le detectaron.
 - F-5 la demora fue que le hicieran la biopsia para que se alborotara eso si inmediatamente comenzó el dolor en el brazo, y en su medio cuerpo. Debido a eso nuevamente acudimos al doctor, al mastólogo eh un excelente médico, el doctor Gabriel Bernal, excelente médico,
-

excelente persona, como profesional en todo aspecto, entonces el ya le mando otra biopsia y el mismo le hizo el procedimiento y ahí fue cuando lo detectaron.

- F-5 Ella estaba en etapa III porque ella no le alcanzo hacer metástasis, creo en la tres, pero ya estaba un poco avanzado.
 - F-1ya ha evolucionado bien, los diagnósticos han salido bien su secuencia que le dieron de quimioterapias y ha evolucionado bien según los pronósticos y los exámenes ha evolucionado bien. La operaron inicialmente de la matriz, de no sé que le hicieron operación, después le hicieron como seis u ocho quimioterapias, una cada mes. Si, paso un tiempo después de la operación y como que seguía y entonces le hicieron quimioterapias (Tratamiento) (Tratm)
 - F-1 uno no se imagina lo que la señora entre a las siete de la mañana y salga a las cuatro de la tarde y todo el día inyectada, como allá le ponen un químico que le quema todos, son siete horas donde solo le están dando un suero y dura siete horas donde le están quemando las neuronas del cuerpo
 - F-1 si programaron cada mes, yo sé que es por la evolución porque la quimio era muy fuerte y hay que dejar que el cuerpo la asimile y después de un mes, vuelven y le hacen el proceso, fueron seis u ocho.
 - F-1 no puede seguir comiendo lo normal que venía comiendo: equis cosas puede
-

comer y equis cosas no, pues por los nutrientes o porque eso combate

- F-1 Pues lo normal un control cada mes o cada mes y medio le están diciendo tiene que estar pendiente
 - F-2 Si, cáncer de colon. A mi mamá ahorita apenas le hicieron la cirugía
 - F-2 Ellos cuando se dieron cuenta, al principio nos tocó voltear mucho, pero igualmente cuando se dieron cuenta lo atendieron rápido, todo se aceleró muy rápido, sí, todo, todo desde el oncólogo en adelante, porque el oncólogo me lo atendió, si, además le ordenaron todo según cómo iban diciendo y todo, llamaban a la casa para las citas para el cumplimiento de los exámenes para todo, ósea yo de la EPS no tengo nada de qué quejarme
 - F-2 los tratamientos quimio y radio, termino ahorita en enero... en diciembre le hicieron la última cirugía, ahorita se está cuidando mucho porque como le quitaron la colostomía requiere de mucho cuidado
 - F-2 a él se le trato de hacer o se le hizo un tratamiento por medicina bioenergética
 - F-3 la enfermera que viene hacerle los masajes a mi mamá también le dice que “debe estar atenta y que debe seguir todos los procesos que el oncólogo le y que donde ha ido a los tratamientos si le han dado recomendaciones también hacer lo que le digan
 - F-4 a la EPS y ellos nos mandaron de una fue diagnosticado mandar a, yo diría
-

que tipo de tratamiento más bien no lo iba dando la EPS, si por lo menos si necesitaba quimios entonces vaya autorice a la EPS y ellos mismos la mandaban a un centro donde hubiera quimios

- F-4 porque nosotros fuimos haya pero que estaban demoradas las quimios.
 - F-4 La EPS no ha contribuido yo diría que no fue mucho, el apoyo fue porque lo llevamos a la quimio y hay mismo nos mandaron al centro del cáncer.
 - F-4 nos ,mandaban con la oncóloga que era especialista en cáncer y nos mandaron con cuidados paliativos por lo que el cáncer de mi papi ya era demasiado avanzado, necesitaba de cuidados paliativos, pues como pues con los dos fue una relación muy bonita, pues ellos he todo lo que tuvieran dudas nos daban, nos resolvían, cuando tenía dolor , si esto no estaba funcionando entonces démosle otra cosa y miraban por lo general que siempre estuviera bien,
 - F-4 Está la oncóloga que es la que es la doctora Violeta he..... El de cuidados paliativos, que era el doctor Pedro Pablo Pérez, que él era del oncólogo Incluso fue el que estuvo en la operación de él, como a él le hicieron una ileostomía y la doctora Sandra Riviera que fue la psicooncologa que nos apoyó desde que empezó quimioterapia.
 - F-4 gracias a Dios nos autorizaron todo, no nos tocó acudir a tutelas ni nada de eso, entonces si se necesitaba
-

oncología nos la autorizaban, si necesitábamos exámenes médico también, ellos lo autorizaban y solo nosotros los llevamos y le sacaban los exámenes y todo lo que necesitaba

- F-4 Dentro, las quimios, los exámenes y lo que tomaba.
 - F-4 queríamos iniciar uno alternativo
 - F-4 eh natural, es que no me acuerdo como es que se llama. No he son medicamentos naturales con pastas de calcio, habían unos que servían para subir las defensas.
 - F-4 después de todo dicen que uno es muy tosco, pero demasiado fuerte, demasiado radical (tratamiento).
 - F-5 en esta clínica nos hicieron las quimios y radios, nosotros teníamos nuestro oncólogo allí, y allí se le hizo todo el procedimiento
 - F-5 a ella le hicieron una Mastectomía total con ganglios y después de eso le hicieron una Ferectomía. la ferectomía es la extirpación de los ovarios, ya después de eso el doctor nos explicó que ya estaba totalmente controlado, y que los ovarios se los habían sacado para evitar riesgos de una nueva aparición.
 - F-5 el mastologo, un excelente doctor, él nos brindó un gran apoyo y sobre todo incondicional, es más él fue él que le realizo la cirugía, luego intervino la Doctora Marcela Sánchez, cirujana plástica que le ayudo con la prótesis
 - F-5 cabello se le iba a caer más o menos en unos doce días, entonces
-

como recomendación que se lo mandara cortar

- F-5 se le bajan las defensas, que es un paciente súper delicado, le indican a uno que cualquier gripa lo afecta, entonces como recomendaciones que es necesario usar tapa bocas, asear los baños con desinfectantes, asearse las manos, todo muy limpio en las comidas y también dejar las comidas chatarras
- F-5 El acudir a eso me parece bueno, pero lo importante aquí es no dejar la parte de la medicina, ya que al tratarse de una enfermedad te agresiva, los tratamientos igualmente deben ser agresivos
- F-1 hay varias versiones, que por la operación cuando se hizo operar para no tener más hijos hubieron repercusiones
- F-1 Ud. no tenga cáncer hay que ir orientarse porque uno es muy dado a no ir al médico porque el cuerpo le da una reacción y Ud. nunca va y si ya es demasiado tarde, puede ser más esto, si se descubre a tiempo, pero si lo dejan progresar ya nada o si no hay evolución
- F-1 mi esposa tuvo descontrol en el periodo no sé después de la operación que le preguntan a alguien y le dicen “no que fue por la operación”, pero no se van al médico.
- F-4 dicen que es la depresión por la que se genera el cáncer
- F-5 no tenemos antecedentes familiares de cáncer
- F-5 yo pienso que una de las principales causas es la contaminación,

Factores de
Riesgo

F. Riesgo

ya que casi todos los productos que consumimos están llenos de fungicidas, el ambiente está muy contaminado, para no ir tan lejos miremos un pollo, hoy en día sacan pollos en cinco semanas, pero porque los llenas de puras hormonas. Hoy en día todos los animales están contaminados de hormonas, la comida con que los alimentan llevan una gran cantidad de concentrado.

Tabla 9

Familia.

En cuanto a Familia (Tabla No 10) se establece que dentro del grupo familiar se llevan a cabo múltiples funciones que se van delegando de acuerdo a las exigencias del contexto. Los cambios dependen de los roles que desempeña cada individuo dentro de un núcleo familiar.

Tabla 10

Familia.

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Familia.	<ul style="list-style-type: none"> F-1 a toda mi familia, compuesta por dos hijos y dos niñas, mi esposa y yo. F-1digo yo como conyugue o como familiar uno tiene que enfrentar los retos en las buenas y en las malas hay que estar con ellos. si ella no puede pararse a cocinarle a la niña y no me cocina a mí, pues me toca cocinar a mí, automáticamente si necesito la ropa, pues mire a ver que hace, ella no puede lavar, pues busque o pague lavandera pues el impacto es buscar soluciones, pero no es que ella no 	Tipo de familia	T. Fam.

quiera es que no puede y hay un proceso al que tiene que adaptarse uno. Supervivencia busque soluciones el problema páguele a alguien lo que sea

- F-2 mi familia está compuesta mi mamá, mi hija, mi hijo y él, la niña veinte años y el niño tiene cinco años.
 - F-2 Pues teníamos funciones, pero después de esto ya todo es tan incierto, y ahora me toca enfrentar todo a mí. Si él no puede trabajar, por el descontrol que tiene.
 - F-3 Mi núcleo familiar es mi mamá, mi hermana, mi hermano (esposo de la paciente) Carmencita (paciente enferma de cáncer de seno) y los dos hijos, la niña tiene quince años y el niño tiene ocho (Hijos de la paciente).
 - F-3 Las alteraciones fueron preocupaciones, aunque uno no quiera cualquier cosa es puede suceder entonces queda uno preocupado, a nivel familiar no han venido, ni nos han llamado a preguntar el grupo familiar cómo esta
 - F-4 vivo en unión libre desde hace 9 años, tengo dos hijos, un niño y una niña
 - F-4 Si de unión, pues en realidad nosotras éramos todas alejadas, pero desde que nos enteramos que mi papá estaba enfermo nos unimos mucho y todas nos preocupamos por él.
 - F-4 al comienzo se fue a vivir con mi mami y más que todo fue por espacio y por comodidad.
 - F-5 tengo tres hijos, un hombre y dos mujeres
 - F-5 son mis tres hijos, pero más que
-

ellos pues es mi hija y su hija, pues mi hijo ya tiene su hogar al igual que mi otra hija Entonces mi núcleo son mi hija y mi nieta, ella está separada de su esposo

- F-5 hemos sido una familia muy unida, desde siempre yo he vivido exclusivamente por mis hijos.
-

Cuidador

En cuanto al Cuidador (Tabla No 11), los familiares incluidos en la investigación no reportan un establecimiento fijo de roles, pues dependen de la evolución de la enfermedad y el tipo de familia. Dicha distribución o asignación del cuidado de la persona enferma se hace teniendo en cuenta la formación, cercanía, tiempo libre y vínculos establecidos con éste.

Tabla 11.

Cuidador.

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • F-1 Pues a mí solo esa entrevista y llegamos a un acuerdo que como yo carezco de mis hijos iban y pues se dedica el tiempo del hijo para ella • F-1 Entonces tiene uno que someterse como a ella y llevarle la idea y convivir con el dolor. (Pues asesórese con personas, familiares que le ayuden. En ese caso Ud. no puede ir pues listo va su hijo y la acompaña o algún allegado que pudiera con el que este más cercano y pues ahí recurrió uno a los familiares • F-1 si ella no puede pararse a cocinarle a la niña y no me cocina a mí, pues me toca cocinar a mí, automáticamente si necesito la ropa, pues mire a ver que 	Tipo de Cuidador	T. Cuid.

hace, ella no puede lavar, pues busque o pague lavandera.

- F-1 El diagnostico inicialmente a mí, después a los familiares, mis cuñados, amigos mi compadre, la esposa de mi compadre que le quedaba arto tiempo ella era la que la acompañaba muchísimas veces.
 - F-1 primero ella y lo demás es secundario, hay que dejar muchas veces tiempo, que hay que sacrificar, buscar opciones.
 - F-1 Uno más que todo se somete a lo haya que tener al cuidado de la persona o a la atención.
 - F-2 Ya uno no cuenta con él económicamente, ya el niño, mi mamá todo, a él antes como que toca antes es colaborarle, mientras la recuperación.
 - P- 3 nosotros los acompañantes somos los responsables, con la mayor responsabilidad para el paciente.
 - F-3 pues ayudarla, apoyarla en todo lo que necesite, siempre he sido un apoyo constante, por eso yo creo que no hemos tenido mayores inconvenientes.
 - F-3 Todos ayudan todos colaboramos, entre todos cooperamos, hacemos los oficios de la casa. La cocinada también unos días cocino yo, otros días lo hace Carmencita y otros días mi hermana, es como equitativa la cosa y los gastos también, mi hermano trabaja y los niños estudian
 - F-3 Nosotros mismos somos los que hemos distribuido las funciones y para todo lo que ella necesita.
-

-
- F-3 lo que le pueda ayudar darle los medicamentos, la comida como la manda la EPS, que le dicen que no puede comer esto y no puede comer esto, todo eso. El seguimiento lo hacemos nosotros dependiendo lo que diga el oncólogo y las indicaciones que da el nutricionista pero ellos no han venido aquí no a ella le dicen hay que hacer esto, puede comer esto y ella viene y dice que hay que hacer esto, y nosotros le colaboramos que hay que comer sin sal de toda maneras uno ya tiene comer sin sal, que no hay que comer grasas no comemos grasas, eso también nos hace bien a nosotros, que no hay que comer cuero de pollo eso también lo hacemos entonces todos seguimientos, las pautas las dan ellos, pero si nos han orientado a través de María del Carmen y son casi las pautas que para mi mamá que no hay que comer con sal que no hay que comer grasas .
 - F-4 yo era la que estaba pendiente cuando él se empezó a sentirse mal.
 - F-4 cuando yo ya decidí tenerlo en mi casa el cayo bajo, le dio una depresión y lo tuvieron que llevarlo haya y lo hospitalizaron, entonces yo ya empecé a tratarlo, pues a él le hacía falta que le hablaran, que no lo tuvieran tan alejado, que estuviera uno pendiente de él.
 - F-4 cada día era peor porque el ya no se valía por sí mismo y tocaba ayudarlo en todo, al bañarse y a todo, entonces ella me decía que eso iba seguir así hasta el punto de inflamarse y que ya no aguante mas. (cuidador)
-

-
- F-5 era yo quien tomaba las decisiones.
 - F-5 toda la carga recaía sobre mí, entonces me toco aprender de todo un poco, desde aplicar inyecciones a pesar de que yo le tengo pánico a eso. También me tocaba ayudarla a bañarla.
 - F-5 yo siempre entro a consulta y soy yo la que comenta cualquier cosa
 - F-5 tenía que hacerle muchas cosas y pues uno desconoce muchas cosas y que mejor que tener conocimiento sobre esto y cómo manejar esos cambios.
 - F-5 entonces por aquellas tantas cosas la responsabilidad recayó sobre mi siempre, hasta que ella ya estuvo mejor. Es importante decir que entre todos nos ayudamos en la medida que cada uno podía, incluso la esposa de mi hijo en ocasiones también me colaboraba, pero todo esto fue por iniciativa propia y no porque alguien nos dijo que así se debía hacer.
 - F-5 ninguna uno simplemente se dedica a su familiar, a ofrecerle lo mejor posible, aunque uno muchas veces se queda corto por tanto que hay que hacer.
-

Duelo

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos, emocionales, cognitivos y conductuales, debido a que se pone en marcha un proceso psicológico al sentir la pérdida de una persona amada.

Tabla 12.

Duelo

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
-----------	---------------------	----------------	---------

Duelo

- F-1 según ellos yo le prendí la enfermedad, no pues ya del impacto hasta verbalmente surgen muchas cosas
- F-1 si ha de ser porque a Usted le dio pues no se vuelva a acostar conmigo, desde ahí yo separe camas.
- F-1 Separemos y cerramos y yo me voy a dormir en cama a parte, desde ahí como le digo se aleja uno.
- F-1 simplemente enfrente la vida hoy después de todo dicen que uno es muy tosco, pero demasiado fuerte, demasiado radical, si hay que cerrar ese capítulo entonces cerrémoslo, pero al final del camino, pues agradecido y no... la vida sigue
- F-2 Yo trato de ayudarle en lo que más puedo, pero yo no me pongo a pensar en eso porque uno se pone a confundirse más.
- F-3 Para mí ha sido difícil pero tampoco ha sido como para decir nos vamos a enloquecer.
- F-3 Si hay cambio mucha preocupación, pero me digo a misma que no los debo preocupar a los enfermos.
- F-4 lo que ha facilitado la aceptación de la muerte y pues nada que en algún momento mi papá tenía que morir.
- F-4 al principio fue duro, empezando porque mi papi era solito, nosotras prácticamente no estábamos pendientes de él, y cuando nos enteramos que tenía cáncer, fue como si nos hubiese caído la tierra encima.
- F-4 cuando yo fui a la EPS le dije a la psicóloga que estaba muy estresada para

Duelo

Duelo

haber si me enviaban a unos cursos de yoga, y ella me dijo que yo no los necesitaba, a pensar de que yo consideraba que si, ya creía que era necesario alejarme un poco de eso.

- F-4 Después de la muerte no fue tan duro aceptarlo, pues la verdad cuando yo le veía tan malito más bien yo le pedía a Diosito que se lo llevara, pues ya estaba sufriendo mucho.
 - P- 4 Pero no es fácil expresar eso.
 - F-4 yo era parte de esa realidad de él, eh no nosotros el estrés él como cambiaron las cosas.
 - F-4 para él era duro y pues uno lo siente y uno ante eso no sabe qué hacer, el lo llevan ellos y dentro, pero también como se afecta.
 - F-5 yo en mi corazón sentía que algo estaba sucediendo.
 - F-5 Además algo impórtate es que con el apoyo de ella uno no se siente solo porque ante una situación como esta uno no sabe ni para donde coger.
 - F-5 bueno para nosotros fue algo inexplicable, ya que uno no tiene palabras para decir, es como cuando a usted le duele algo, pero no sabe como dibujarlo para que los demás lo entiendan. Esto es un dolor bastante duro, es una situación que genera muchos sentimientos, situación muy dura muy crítica, uno no sabe para dónde coger.
 - F-5 ellos sufrían en silencio para que no nos afectáramos se hacían en un rinconcito a llorar y pues yo ante eso y como la figura de autoridad no podía
-

demostrar mis sentimientos, mi dolor, porque no podía permitir que mis hijos decayeran y pues lo único que quedaba era confiar en Dios enfermedad de mi mamá y ahora la enfermedad de mi hija fue muy difícil.

- F-5 no niego que aún me hago la pregunta el por qué fue a mi hija y no yo, pues ella apenas está comenzando su vida, con su hija, en cambio yo ya cumplí mi ciclo por decirlo así.
- F-5 Mi participación ha sido muy activa pero sin dejar de un lado lo que me genero el diagnostico, el dolor, la tristeza, llanto, pero eso sí sin demostrarle todo eso a mis hijos, ellos siempre han tenido esa percepción mía, de la fuerte, de la que no se desborona (duelo)

Afrontamiento.

El tipo de afrontamiento es definido como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente y que permiten el manejo de las demandas externas e internas. Estará determinado o dependerá del sistema de creencias familiares, el contexto sociocultural, y tipo de vínculos establecidos entre el familiar y el enfermo de cáncer.

Tabla 13

Afrontamiento

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> • F-1 Yo creo que más que emocional es concientizarse que la persona está pasando por una etapa dura que para ella 	Afrontamiento	Afront.

es difícil y que uno tiene que adaptarse o tratar de conllevarla a ella en vez de amargarle la vida hay que tratar de ayudarla a soportar la carga

- P-1 como le decía no está uno preparado para eso
 - F-1 uno no está preparado pero hay que enfrentarlo
 - F-1 uno también sufre el impacto pero uno es un adulto y uno enfrenta los malos y los buenos de la vida
 - F-1 Pues antes que todo como dicen ahí entra a jugar parte como el todo poderoso, encomendarse a Dios y encomendársela a mi Dios y pues tratar de guiarla y llevarla y compartir con ella en la buenas y en las malas
 - F-1 el núcleo familiar tiene un proceso largo difícil de afrontar pero hay que enfrentarlo.
 - F-1 ahí toca separar lo afectivo lo laboral o esto hay que separarlo un poco eso ahí, uno se aleja más bien desde su punto de vista y en los ratos compartir lo que se puede
 - F-1 Pues como dicen adaptarse a uno, no pues definitivamente ya hay aceptación porque no está ella las seis o las ocho laborales que siempre esta.
 - F-1 Supervivencia busque soluciones el problema páguele a alguien lo que sea
 - F-1 toca pagarle a alguien y la vida sigue
 - F-1 si me orientan y me dicen hay que hacer esto y esto, tratar de adaptarme a ello .Porque en el momento todo el mundo lo está atacándolo a usted que usted es culpable, pero ya a usted le
-

dicen es por esto y esto, la solución y hay que seguir y enfrentarlo y emocionalmente claro. Que uno no lo dice ni lo explota porque uno no es muy dado a eso y lo reserva y lo guarda, pero emocionalmente internamente uno dice sin embargo aquí estoy.

- F-1 yo estuve ausente Se limita uno a lo que le decía al dinero y a buscar quien me acompañe o me ayude en eso porque por equis o ye no podía asistir
 - F-1 la vida sigue
 - F-3 Nunca habíamos tenido esa enfermedad tan cerquita, y nosotros hemos sido muy, Carmen es una mujer muy fortalecida, muy fuerte y nosotros también entonces lo tomamos con mucho optimismo, con mucha energía, muy positivos.
 - F-3 entonces no hubo así como tantos dramas y no porque eso no le hace bien a ella, nosotros no hemos sido tan dramáticos y eso a ella no le hace bien
 - F-4 cuando nos enteramos que tenía cáncer, fue como si nos hubiese caído la tierra encima, en ese momento no sabíamos que hacer, por lo menos mis hermanas lloraban mucho al no saber cómo enfrentarse, entonces lo que decidimos fue pues hacer lo que nos decía la EPS, pues nosotras no sabíamos nada al respecto, uno es un novato, uno nunca está preparado para eso.
 - F-4 la que me sigue, ellas es muy tosca, muy fuerte entonces por su misma forma de ser, así mismo trataba a mi papá, ella decía él tiene manos entonces mire haber
-

lleve y tome sus medicamentos a su boca, ella nunca le alcanzaba y mi hermana la menor le llevaba y le dejaba y decía el veré si hace o no hace, en cambio yo no soy así soy más sentimental y pues yo digo a mi no me gustaría que me trataran así.

- F-4 mi mama es muy cristiana y con ella hemos llevado ese dolor generado
 - F-4 no es fácil expresar eso, pero en realidad no, no la buscamos.
 - F-4 la aceptación que difícil para uno, la verdad es que uno nunca se imagina, pues uno piensa que eso puede pasar en los demás pero nunca a uno.
 - F-4 nada la aceptación era la realidad y pues nada tocaba aceptarlo.
 - F-5 uno queda que no se sabe si uno pertenece a este mundo, tanto el paciente como el familiar.
 - F-5 sentimientos de impotencia.
 - F-5 una situación como esta uno no sabe ni para dónde coger.
 - F-5 algo inexplicable, ya que uno no tiene palabras para decir, es como cuando a usted le duele algo, pero no sabe cómo dibujarlo para que los demás lo entiendan. Esto es un dolor bastante duro, es una situación que genera muchos sentimientos, situación muy dura muy crítica, uno no sabe para dónde coger.
 - F-5 a todos nos dio un golpe muy terrible, un golpe contra el mundo, tremendo.
 - F-5 en ese momento lo que hicimos fue abrazarnos, unirnos y expresar la
-

incondicionalidad en todo momento.

- F-5 Esa noticia genero muchos sentimientos, por un lado la enfermedad de mi mamá y ahora la enfermedad de mi hija fue muy difícil.
- F-5 ellos sufrían en silencio para que no nos afectáramos se hacían en un rinconcito a llorar y pues yo ante eso y como la figura de autoridad no podía demostrar mis sentimientos, mi dolor, porque no podía permitir que mis hijos decayeran y pues lo único que quedaba era confiar en Dios enfermedad de mi mamá y ahora la enfermedad de mi hija fue muy difícil.
- F-5 Si si yo en ese momento pensé acudir a muchas cosas.
- F-5 entonces yo salía más tranquila, aceptando las cosas.
- F-5 el dolor, la tristeza, llanto, pero eso sí sin demostrarle todo eso a mis hijos, ellos siempre han tenido esa percepción mía, de la fuerte, de la que no se desborona.
- P- 5 entonces ahí fue cuando me toco apersonarme de todo.

Actitud frente a la enfermedad.

La actitud frente a la enfermedad es entendida como la forma en que el familiar reacciona y se desempeña con el enfermo durante las etapas de la enfermedad. El recibir la noticia de un diagnóstico negativo en una enfermedad como el cáncer, activa en la familia una serie de reacciones que van desde el alejarse hasta asumir la responsabilidad de proveer todos los cuidados necesarios sin importar que se cuente o no con las herramientas para hacerlo. Se deduce que pese a la actitud que tome el familiar frente al diagnóstico, es

necesario un ajuste a los nuevos requerimientos para que la maquinaria familiar sufra lo menos posible.

Tabla 14.

Actitud Frente a la enfermedad

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Actitud Frente a la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> • F-1 “creo que más que emocional es concientizarse que la persona está pasando por una etapa dura, que para ella es difícil y que uno tiene que adaptarse o tratar de conllevarla a ella en vez de amargarle la vida hay que tratar de ayudarla a soportar la carga, porque de todas maneras el impacto para ella es duro y uno tampoco como le decía no está uno preparado para eso” • F-1 toca prelación a ella y hay que dejar muchas cosas y primero ella y lo demás es secundario, hay que dejar muchas veces tiempo, que hay que sacrificar. • F-1 Uno más que todo se somete a lo haya que tener al cuidado de la persona o a la atención. • F-1 Lo mínimo que uno puede hacer era ahora si como se dice no darle dolores de cabeza a ella. • F-1 encomendarse a Dios y encomendársela a mi Dios y pues tratar de guiarla y llevarla y compartir con ella en la buenas y en las malas, digo yo como conyugue o como familiar uno tiene que enfrentar los retos en las buenas y en las malas hay que estar con ellos. • F-1 Ud. no puede quitarse del camino seguir y colaborar en lo que se puede más que 	Actitud de apoyo	Act.f.Enf.

todo emocionalmente porque ahí toca separar lo afectivo lo laboral.

- F-1 Pues como dicen adaptarse a uno, no pues definitivamente ya hay aceptación porque no está ella las seis o las ocho laborales que siempre esta.
 - F-1 Supervivencia busque soluciones el problema páguele a alguien lo que sea.
 - F-1 sacrificar mis cosas, beneficios que yo recibo estando normalmente.
 - F-1 Separemos y cerramos y yo me voy a dormir en cama aparte.
 - F-1 el impacto es durísimo para ella y para mí.
 - F-1 pero yo voy a vivir con ella porque yo quiero es el bienestar de mis hijas.
 - F-1 la solución y hay que seguir y enfrentarlo y emocionalmente claro. Que uno no lo dice ni lo explota porque uno no es muy dado a eso y lo reserva y lo guarda, pero emocionalmente internamente uno dice sin embargo aquí estoy.
 - F-1 Ahora como le digo de uno a diez, si fui con ella dos veces, yo estuve el ochenta, el noventa por ciento, yo estuve ausente.
 - F-2 toca antes es colaborarle, mientras la recuperación
 - F-2 al principio nos tocó voltear mucho
 - F-2 Yo trato de ayudarle en lo que más puedo, pero yo no me pongo a pensar en eso porque uno se pone a confundirse más.
 - F-3 también entonces lo tomamos con mucho optimismo, con mucha energía, muy positivos
 - F-3 entonces no hubo así como tantos dramas y no porque eso no le hace bien a ella, nosotros no hemos sido tan dramáticos
-

y eso a ella no le hace bien

- F-3 nosotros los acompañantes somos los responsables, con la mayor responsabilidad para el paciente
 - F-3 Las alteraciones fueron preocupaciones, aunque uno no quiera cualquier cosa es puede suceder entonces queda uno preocupado.
 - F-3 pues ayudarla, apoyarla en todo lo que necesite, siempre he sido un apoyo constante, por eso yo creo que no hemos tenido mayores inconvenientes
 - F-4 a l principio fue duro.
 - F-4 uno nunca está preparado para eso
 - F-4 Es muy deprimente que le digan a uno que tiene cáncer.
 - F-4 Pues en realidad la aceptación que difícil para uno, la verdad es que uno nunca se imagina, pues uno piensa que eso puede pasar en los demás pero nunca a uno.
 - F-5 siempre muy activa y buscando lo mejor para él.
 - F-5 Después de ese diagnóstico uno queda que no se sabe si uno pertenece a este mundo, tanto el paciente como el familiar.
 - F-5 los mimos sentimientos de impotencia que me vieron.
 - F-5 digo de nuestro caso porque yo nunca dejo a mi hija sola.
 - F-5 uno no sabe para dónde coger por ejemplo.
 - F-5 a todos nos dio un golpe muy terrible, un golpe contra el mundo.
 - pues yo ante eso y como la figura de autoridad no podía demostrar mis sentimientos.
 - F-5 Uno simplemente se dedica a su
-

familiar, a ofrecerle lo mejor posible, aunque uno muchas veces se queda corto por tanto que hay que hacer.

Percepción de atención médica.

Es entendida como el concepto que tiene el familiar respecto a los servicios médicos recibidos por parte de la EPS. La persona diagnosticada con cáncer debe pasar por una serie de intervenciones médicas que conllevan así mismo papeleo en autorizaciones para quimioterapias, radiaciones, cirugías, entre otras, además de citas médicas con especialistas. La percepción es medida por los familiares de acuerdo a la agilidad de la entidad para dar solución a los requerimientos y para llevar a cabo los procedimientos, las autorizaciones y calidad de servicio ofrecido.

Tabla 15.

Percepción de atención médica

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Percepción de atención medica	<ul style="list-style-type: none"> • F-1 Hoy yo daría fe de que la EPS o cualquier EPS dentro de todo. • F-1 pero en este caso yo paso a ser un agradecido y así no haya para más yo pago el seguro porque me está cobijando a mí a toda la familia • F-2 ósea yo de la EPS no tengo nada de qué quejarme • F-2 Dentro de lo normal, los medicamentos, cuando necesita algo muy fuerte que no lo puede cubrir de resto todo lo normal. • F-3 Compensar ha cubierto todo lo que ella ha necesitado. • F-3 yo pienso que el noventa por ciento la EPS ha sido muy espectacular con ella. 	Atención medica	A. Médica.

-
- F-4 Pues fueron muy buenos, pues en realidad fue una novatada, porque nosotros no sabíamos del cáncer casi nada, pero a medida que lo fueron atendiendo, fue muy buena la atención como debía ser.
 - F-5 el mastólogo, un excelente doctor, él nos brindó un gran apoyo y sobre todo incondicional, es más él fue él que le realizó la cirugía.
 - F-5 a no por parte de la EPS a uno prácticamente le dan el diagnóstico y le hacen caras.
 - F-5 las EPS y los entes de salud en general son un negocio
-

Percepción de intervención psicológica

La Percepción de Intervención Psicológica se entiende como la concepción, positiva o negativa, que tienen los familiares de personas diagnosticadas con cáncer frente al acompañamiento psicológico profesional ofrecido por las EPS. Dicho acompañamiento va dirigido a brindar apoyo en la adaptación emocional, cognitiva y conductual de los pacientes enfermos y de sus familiares. La Intervención psicológica efectiva facilita la integración social, fomenta el bienestar psicológico tanto del paciente como de la familia, disminuye la susceptibilidad frente a la enfermedad, promueve conductas saludables y favorece el grado de adaptación a un estímulo estresante como el cáncer (Sandín, 2003).

Tabla 16.

Percepción de intervención psicológica

Categoría	Segmento Entrevista	Sub-categorías	Códigos
Atención Psicosocial	<ul style="list-style-type: none"> F-1 No he buscado atención psicológica, la que nos dio la EPS F-1 pues a uno ratifican de que hacer o cómo reaccionar y tratar a la persona. F-1 el psicólogo de todas maneras también es necesario para el diario vivir o la convivencia con el ser humano porque está viviendo unas circunstancias difícil para ella para mí y como le digo para mis hijas que es lo que más lo trasciende uno F-1 La EPS mas que lo del psicólogo, pero de resto ellos no interfieren con uno de pronto no hubo el contacto porque lo que le digo... de tiempo simplemente hay que ir tal día, pero de resto contacto casi no hubo. F-1 si a Ud. Le dicen está haciendo esto mal y haga esto, en tal cosa esta fallando mejor colabórele con esto, pues la orientación es básica. Mmm pues yo creo que buenos, emocionalmente buenos para con los hijos y para la convivencia. Pues ella nos dijo primero, segundo y tercero, primero esta ella antes que cualquier cosa, porque esta indefensa, porque hay un resto de circunstancias que ni ella estaba preparada más que el cuerpo la reacción, el impacto eso durísimo para ella. F-1 bueno lo del psicólogo, los servicios, a ella le hicieron entrevistas y creo que cuando hubo una buena reacción a ella le hicieron un grado, hicieron fotos y todo eso. 	Atención psicológica	A.Psico.

-
- F-1 orientación, más que todo la orientación cómo enfrentar un paciente, vea el paciente es así y así hay que tenerle paciencia y hacer esto, van a ver reacciones de tal índole, pues la orientación.
 - F-1 el psicólogo, me orientó en la forma de tratar al paciente, de las reacciones, aunque yo no vivo del qué dirán.
 - F-1 psicólogo dijo “hay es que orientar a la niña y ella tiene es que enfrentar que por encima de todo es su mamá.
 - P-1Pues en el momento, agradecer, porque lo orientan a uno y le dicen, vea mijo esto pasa por esto y por esto, pero ya hay que enfrentarlo y colaborar en lo que sea, simplemente enfrente la vida hoy.
 - F-1 pues como hay tantos tipos de enfermedad, basados todos en cáncer pero ya esto ahhh bueno está evolucionando bien, bueno les vamos hacer un grado cuantos paciente habían, les hacen una reunión y les dan su grado y los organizan y la vida continua.
 - F-2 En el diagnóstico, hubieron como tres médicos el oncólogo, el radiólogo... pero psicólogo no, no hubo, ya lo que fue lo de las medicinas.
 - F-2 No hemos tenido.
 - F-2 No he tenido. No he tenido asesoría psicológica.
 - F-3 Nosotros no, los familiares no, pero ella si ha tenido mucha asistencia psicológica.
 - F-3 No a mí no, pero a ella sí, y ella llega más fortalecida.
-

-
- F-3 No porque no, solo ha sido a ella
 - F-3 A nosotros no nos han dado asesoría psicológica pero a ella sí y parece que le ha ido bien porque ella llega más fortalecida, ella es muy fuerte, pero eso le ha ayudado.
 - F-4 nos invitó a las charlas con los pacientes, porque habían muchos pacientes de cáncer y cada uno pues daba a conocer su enfermedad.
 - F-4 Pues yo diría y como....ellos no tienen idea de cómo dirigirlo a uno pues de familiar.
 - F-4 Nosotros no empezamos con psicólogo nosotros comenzamos después de las quimios, y pues no me pareció como bueno pues la psicóloga hablaba en general y no me parece que estuviera especializada en oncología que es la enfermedad que tenía mi papá.
 - F-4 . No se sentía esa relación cómoda de venga le cuento, no se sentía como relajado como que no le gustaba como manejaba las cosas pues era de una forma muy general.
 - F-4 los anti-depresivos no era la solución. No me pareció que esa fuera la solución por eso no lo volví a llevarlo.
 - F-4 pues en realidad no buscamos asesoría psicológica para nosotros, en cuanto a mi papá no me pareció adecuada.
 - F-4 que podría presentarse a medida que fuera evolucionando la enfermedad y eso y que podíamos hacer frente a eso
 - F-4 yo creo que el apoyo, pues cuando dimos con la doctora Sandra, el apoyo
-

que ella nos brindo es muy bueno ya que por medio de ella pudimos conocer que debíamos hacer, por ejemplo en la parte de la comida, en las quimios cuando se presenta vomitó, uno no sabe qué hacer, entonces ella no decía mira manéjalo con esto para que no le dé tanto vomitó, en unos días antes de las quimios o tratamientos debe comer esto lo otro para que suba las defensas. Se les va caer el pelo, no a todos y es muy bueno pues uno saber a qué se enfrenta y como asumirlo.

- F-4 La doctora Sandra fue la que llevo el caso de mi papa dentro de la EPS, pues ella fue quien lo acompaño en el procedimiento que le hicieron, cuando se comenzaron las quimios a ella la conocimos porque ella trabajaba con la Marly que fue a donde atendían a mi papá.
 - F-4 cuando yo fui a la EPS le dije a la psicóloga que estaba muy estresada para haber si me enviaban a unos cursos de yoga, y ella me dijo que yo no los necesitaba, a pensar de que yo consideraba que si, ya creía que era necesario alejarme un poco de eso y no en la EPS no le colaboran a uno para tratarlo.
 - F-4 mi papi muchas veces quería ir a los talleres de ella y no podía, a mí me toca bregar para que nos enviaran ambulancias.
 - F-4 fueron muy Buenos, pues en realidad fue una novatada, porque nosotros no sabíamos del cáncer casi
-

nada, pero a medida que lo fueron atendiendo, fue muy buena la atención

- F-5 requería de toda la ayuda posible, como mamá, como familiar y más como mamá.
 - F-5 realmente fue mucho lo que nos ayudó la doctora Sandra, ella es una excelente profesional además de ser una gran persona. Ella se toma el tiempo de explicarnos a nosotros los familiares, que tan grave es el cáncer estadio III, tenía mi hija, ella le explica a uno todo, si uno tenía alguna duda ella siempre muy presta a explicarnos por ejemplo cuando empezamos las quimios ella nos explicó que por el mismo tratamiento tan fuerte lo más posible es que se le bajaran las defensas y nos daba alguna pautas de cómo manejar eso ya que eso es muy delicado y si eso pasa el tratamiento se alarga o no le pueden continuar con el tratamiento y lo más posible es que el mal lo vaya agredir más.
 - F-5 Después de ellos la enviaron a un psicólogo, que él si es de la EPS, no recuerdo el nombre del doctor, con el fuimos como dos veces porque a él si no lo entendimos, pues durante el tiempo que fuimos solamente se limitaba a hablar, de hecho me pareció que por parte de la EPS no se han interesado en uno no se tomaron el trabajo de averiguar cómo estado anímicamente, a sabiendas que mi hija sufre de depresión con bastantes altibajos, creo que eso se debe a causa de los tratamientos, algo que si queda claro es que la EPS nunca se han
-

preocupado por la salud psicológica de sus pacientes y menos por el estado de mi hija.

- F-5 La atención psicológica fue casi nula, es más si mi hija fue a dos citas bien al comienzo de la enfermedad
 - F-5 Ella no volvió porque al psicólogo que nos atendió no se le entendía nada, él no nos decía nada claro, ni siquiera nos decía algo para levantarnos el ánimo, algo para tener fe y confianza, por ejemplo algo que le generara a uno algo de apoyo que es lo que uno requiere en ese momento.
 - F-5 no nos sentíamos cómodos, no es esa persona que sepa llegar a uno o al menos que le diga a uno vamos ánimo, nada de eso, además de todo no es claro, no se hace entender.
 - F-5 Adicional a eso hemos contado con muchas personas que nos han brindado su apoyo, entre ellos amigos y familia.
 - F-5 Pues la asesoría psicológica fue muy buena y nos ayudado mucho porque por ejemplo para la niña de mi hija fue muy duro asumir estos cambios, ella se vio afectada en área académica, anímica.
 - F-5 el apoyo psicológico, si nos ayudó mucho frente a esas situaciones adicionalmente ella es muy dependiente de Dios, cosa que coincidimos con ella y pues eso nos ayudó a unirnos y a recibir con mayor aceptación la ayuda que ella nos ofreció, pero si el apoyo que ella nos ofreció fue excelente.
 - F-5 Yo pienso que por parte de la EPS si debería haber más enfermeras, jefes
-

que le brindaran más apoyo a uno, y que informaran a uno mire su paciente tiene esto y lo debe tratar así o así.

- F-5 un psicólogo ni aparece y pienso que si sería necesario.
 - F-5 no existe un grupo de apoyo para que nos brinde ese tipo de asesoría.
 - F-5 que las EPS deberían conformar un área donde se les brinde apoyo, información, cualquier tipo de ayuda (no existe un grupo de apoyo para que nos brinde ese tipo de asesoría.
 - F-5 que la EPS haya llamado o preguntado usted cómo se siente, de pronto psicológicamente o como se ha sentido nunca, por parte de la EPS no he recibido eso.
 - F-5 En el caso mío nunca me dijeron vaya al psicólogo eso le corresponde a uno, creo que esa parte si les falta mucho.
 - F-5 que nos dieran charlas del cómo actuar frente a una situación como está.
 - F-5 nunca han recibido una sola llamada para averiguar cómo están.
 - F-5 pues ella me colaboro mucho porque cuando yo llegaba sin un aliento y a punto de tirar la toalla, como se dice, yo lloraba, sufría y mucho, muy triste y yo le decía a ella ¿yo que hago? ¿para dónde cojo? Y ella con sus charlas, con sus meditaciones me ayudó mucho, pues entraba una Alicia y salía otra con mucho más ánimo, con más fortaleza, ya que con sus consejos y conversaciones todo era más fácil.
 - F-5 la Dra. Sandra, pues ella me ha
-

ayudado a sobrellevar toda esta carga, ya que ha sido muy difícil.

- F-5 que nos dieran charlas del cómo actuar frente a una situación como está ninguna uno simplemente se dedica a su familiar, a ofrecerle lo mejor posible, aunque uno muchas veces se queda corto por tanto que hay que hacer.
 - F-5 No no que estén pendientes o nunca llaman, lo único que hemos recibido por parte de la EPS.
 - F-5 No no tengo ni bueno ni malo, tengo más malo que bueno, pues ellos a la parte familiar no se han preocupado, es más creo que siquiera por el bienestar del paciente. no no para nada por parte de la EPS no hemos recibido ningún tipo de apoyo, es más pienso que no se preocupan interesan por el bienestar psicológico del paciente.
 - F-5 No nada absolutamente nada allí siempre nos mandan al mismo psicólogo y a él no le entendemos, entonces las pocas veces que fuimos salimos más aburridas de lo que íbamos. En cero califico, no he recibido una atención psicológica que valga la pena.
 - F-5 nunca han recibido una sola llamada para averiguar cómo están.
-

Interpretación resultados del estudio de cualitativo

Una vez realizado el proceso de categorización y codificación según el Análisis de Contenido del corpus textual de las entrevistas semiestructuradas, se abordarán en este apartado las conclusiones del estudio cualitativo.

De acuerdo a las categorías establecidas y a las categorías emergentes para este estudio, se encontró que las personas entrevistadas no tienen un concepto claro de lo que es el cáncer, o de cómo se clasifica. El pobre conocimiento que poseen fue adquirido por iniciativa propia o escuchando y conversando con otras personas acerca del tema. Ausencia que permite deducir que la EPS no ha ofrecido ningún tipo de información concerniente con la enfermedad.

“Pues la verdad yo creo que no sé ni el cinco por ciento de las características o los casos por los cuales de la enfermedad de esto no sé” F-1.

“Pues yo hasta ahora... hasta que uno que le toque bien cerquita, no sabía mucho, antes pues se escucha decir qué es, nunca habíamos tenido un familiar enfermo de cáncer, hasta ahora lo tenemos cerquita” F-3

“yo diría que no mucho, lo que...he adquirido es por escuchar a las otras personas, de cómo lo han manejado, pero en sí de cómo es la enfermedad no mucho” F-4

Del mismo modo se encontró en esta subcategoría que las familias entrevistadas tienen o tuvieron entre su núcleo familiar personas (fallecidas y recuperadas) enfermas de cáncer. Identificándose en tres tipos: cáncer de cérvix, cáncer de colon y cáncer de seno.

Se encontró que en la mayoría de los casos el diagnóstico de la enfermedad se hace de manera tardía, debido a que los pacientes no asisten con frecuencia a los chequeos médicos generales y si lo hacen, es a raíz de una preexistencia de síntomas previos.

“En si el culpable es uno porque el cuerpo le está avisando. Si hay algo anormal y uno no le pone cuidado como cuando dicen “eso es una gripa” y uno se toma y chao y después el cuerpo sigue informándole, informándole, por eso es descuido de uno” F-1.

Para determinar si es cáncer lo que padece o padeció el familiar de los entrevistados, se les sometió a una serie de procedimientos que permitieron la detección de la enfermedad. Procedimientos que van desde chequeos generales, biopsias, endoscopias, colonoscopias, etcétera, de acuerdo a la sintomatología presentada. (MPS & INC, 2004; Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. 1997). Los tratamientos más frecuentes para contrarrestar los avances de la enfermedad fueron: quimioterapia, radioterapias y cirugías: ileostomías, colostomía, mastectomía y ferectomía. Entre los tratamientos alternativos para aminorar las secuelas de los tratamientos tradicionales, acudieron a terapia bioenergética, homeopática, pero sin abandonar el tratamiento médico tradicional.

“a ella le hicieron una Mastectomía total con ganglios y después de eso le hicieron una Ferectomía. la ferectomía es la extirpación de los ovarios, ya después de eso el doctor nos explicó que ya estaba totalmente controlado, y que los ovarios se los habían sacado para evitar riesgos de una nueva aparición” F-5

“los tratamientos quimio y radio, terminó ahorita en enero... en diciembre le hicieron la última cirugía, ahorita se está cuidando mucho porque como le quitaron la colostomía requiere de mucho cuidado” f-2

Las personas entrevistadas coinciden que en el tratamiento médico recibieron total apoyo con todo lo relacionado a citas médicas con especialistas, autorizaciones, exámenes médicos; radioterapias, quimioterapias y cirugías. En los casos que el cáncer ya tenía un mayor grado, era remitido a cuidados paliativos.

“gracias a Dios nos autorizaron todo, no nos tocó acudir a tutelas ni nada de eso, entonces si se necesitaba oncología nos la autorizaban, si necesitábamos exámenes medico también, ellos lo autorizaban y solo nosotros los llevamos y le sacaban los exámenes y todo lo que necesitaba” F-4

“nos, mandaban con la oncóloga que era especialista en cáncer y nos mandaron con cuidados paliativos por lo que el cáncer de mi papi ya era demasiado avanzado, necesitaba de cuidados paliativos, pues como pues con los dos fue una relación muy bonita, pues ellos he todo lo que tuvieran dudas nos daban, nos resolvían, cuando tenía dolor , si esto no estaba funcionando entonces démosle otra cosa y miraban por lo general que siempre estuviera bien” F-4

Afirman que de los médicos de la EPS recibieron algunas indicaciones de cómo cuidar a su familiar y qué alimentos suministrarle, pero con ausencia total del apoyo psicológico.

“no puede seguir comiendo lo normal que venía comiendo equis cosas puede comer y equis cosas no, pues por los nutrientes o porque eso combate” F-1

“la enfermera que viene hacerle los masajes a mi mamá también le dice que “debe estar atenta y que debe seguir todos los procesos que el oncólogo le y que donde ha ido a los tratamientos si le han dado recomendaciones también hacer lo que le digan” F-3

En la subcategoría Factores de Riesgo, se encontró que las personas entrevistadas tienen una percepción totalmente diferente de las causas que generan el cáncer. Para algunos son producto de malos procedimientos quirúrgicos, para otros es producto de depresiones, o por los altos niveles de contaminación en el ambiente y en los alimentos que se consumen. Es evidente que no existe claridad en cuanto a los factores de riesgo, y suelen atribuírsele la enfermedad a factores que médicamente no son verdaderos. Así, se percibe desconocimiento sobre la enfermedad. (Bayes, 1985; Heras & Gelabert, 2010). (Amigo, Fenandez, & Perez, 2009). (Daya-Grosjean, Dunaz & Sarasin, 1995

“yo pienso que una de las principales causas es la contaminación, ya que casi todos los productos que consumimos están llenos de fungicidas, el ambiente está muy contaminado, para no ir tan lejos miremos un pollo, hoy en día sacan pollos en cinco semanas, pero porque porque los llenas de puras hormonas. Hoy en día todos los animales están contaminados de hormonas, la comida con que los alimentan llevan una gran cantidad de concentrado”. F-5

El cáncer altera las funciones personales a todos los niveles: maritales, laborales, familiares, económicas, sociales y sexuales. (Worden, 1997.) Las familias entrevistadas describen cómo su vida en general ha tenido alteraciones, en su mayoría, de forma negativa; de igual manera describen que también ha existido un fortalecimiento de los vínculos familiares, pues consideran que es más fácil sobrellevar la enfermedad si se cuenta con el apoyo del grupo familiar.

“si ella no puede pararse a cocinarle a la niña y no me cocina a mí, pues me toca cocinar a mí, automáticamente si necesito la ropa, pues mire a ver qué hace, ella no puede lavar, pues busque o pague lavandera pues el impacto es buscar soluciones, pero no es que ella no quiera es que no puede y hay un proceso al que tiene que adaptarse uno. Supervivencia busque soluciones el problema páguele a alguien lo que sea” F-1

“Si si de unión, pues en realidad nosotras éramos todas alejadas, pero desde que nos enteramos que mi papá estaba enfermo nos unimos mucho y todas nos preocupamos por él”. F-4

Los familiares entrevistados manifiestan que debido a los cambios abruptos a los que se han visto sometidos, el grupo familiar se ha reajustado para adoptar estrategias de organización que faciliten el manejo del paciente y de la enfermedad. La necesidad de estas estas adaptaciones, estrategias o variedad de respuestas determinan en gran parte el estado general de respuesta efectiva a la enfermedad (Delgado & Tejerina, 2002). De igual

manera se encontró dentro de las familias entrevistadas, que cuando la enfermedad afecta a la cabeza del hogar o “jefe” de la familia, las alteraciones son mayores en todos en todos los niveles. (e.g., Álvarez, 2001; Lozano, Ríos, Álvarez & Rodríguez, 2007).

Pues teníamos funciones, pero después de esto ya todo es tan incierto, y ahora me toca enfrentar todo a mí. Si él no puede trabajar, por el descontrol que tiene” F-2

Siguiendo con la secuencia de descripción a las categorías surgidas de las entrevistas, se encuentra que el cuidador desempeña un papel fundamental durante todas las etapas de la enfermedad del cáncer. (Barron & Alvaro, 2009). Se establece así que los cuidadores no reportan un desempeño fijo de roles, dependen de la evolución de la enfermedad y del tipo de familia. Dicha distribución o asignación del cuidado de la persona enferma, se hace teniendo en cuenta la formación, cercanía, tiempo libre y vínculos establecidos con ella. Se pudo evidenciar por la investigación, que una de las principales funciones a cumplir un cuidador es la toma de decisiones. La mayor parte del tiempo recae sobre él, no solo el bienestar del enfermo, sino también la estabilidad de la familia.

Las personas entrevistadas manifiestan haber tenido que suplir a sus familiares enfermos en actividades que antes hacía el enfermo. Funciones que van desde el mismo sostenimiento del hogar, crianza de los hijos a tareas cotidianas en el hogar. El cuidador pasa de ser una persona más del núcleo familiar, para convertirse en un supervisor permanente para que todos los procedimientos que hacen parte del tratamiento se cumplan. Responsabilidades que van desde la solicitud de cita médica hasta asistir a la terapia de tratamiento. De acuerdo a las necesidades del enfermo, deben aprender a lidiar con cada uno de los requerimientos que van surgiendo conforme evoluciona la enfermedad. Manifiestan que se ven expuestos a sobrecargas físicas, mentales y emocionales, que no reciben información adecuada para

poder cumplir mejor su función, que aunque el esfuerzo y la dedicación son constantes, en ocasiones no dan abasto con la inmensa responsabilidad.

“lo que le pueda ayudar darle los medicamentos, la comida como la manda la EPS, que le dicen que no puede comer esto y no puede comer esto, todo eso. El seguimiento lo hacemos nosotros dependiendo lo que diga el oncólogo y las indicaciones que da el nutricionista pero ellos no han venido aquí no a ella le dicen hay que hacer esto, puede comer esto y ella viene y dice que hay que hacer esto, y nosotros le colaboramos que hay que comer sin sal de toda maneras uno ya tiene comer sin sal, que no hay que comer grasas no comemos grasas, eso también nos hace bien a nosotros, que no hay que comer cuero de pollo eso también lo hacemos entonces todos seguimientos, las pautas las dan ellos, pero si nos han orientado a través de María del Carmen y son casi las pautas que para mi mamá que no hay que comer con sal que no hay que comer grasas “F-3

“entonces por aquellas tantas cosas la responsabilidad recayó sobre mi siempre, hasta que ella ya estuvo mejor. Es importante decir que entre todos nos ayudamos en la medida que cada uno podía, incluso la esposa de mi hijo en ocasiones también me colaboraba, pero todo esto fue por iniciativa propia y no porque alguien nos dijo que así se debía hacer”. F-5

En la categoría de Duelo se encontró que las familias entrevistadas han tenido diferentes formas de reaccionar frente al diagnóstico de cáncer. Para algunos, la forma más adecuada de asumirlo es evitando sentir dolor, es decir ignorando el estímulo aversivo y supliéndolo por la cotidianidad de una vida diaria donde no pasa nada. Para otros, el diagnóstico fomentó el surgimiento de sentimientos de desesperanza, angustia y sensación de pérdida, dando lugar a cambios en pro de asumir su dolor. Algunos, más resignados quizás, se refieren a la situación de enfermedad como “la ley de la vida”, aduciendo que en algún momento la muerte ha de llegar. De acuerdo a las respuestas dadas por las personas entrevistadas, se pudo deducir que a pese a las variadas formas en que se asume el diagnóstico, la persona enferma se convirtió en el foco

principal de tiempo y atención, relegando las demás preocupaciones familiares a un segundo plano. La manera en que manejan sus emociones suele reflejar variaciones en las experiencias de vida, diferencias culturales, así como la constitución psíquica personal para enfrentarse al choque emocional.

“si ha de ser porque a Usted le dio pues no se vuelva a acostar conmigo, desde ahí yo separe camas, yo quiero es que mis hijas tengan una mamá” F-1

“Yo trato de ayudarle en lo que más puedo, pero yo no me pongo a pensar en eso porque uno se pone a confundirse más” P-2

“Después de la muerte no fue tan duro aceptarlo, pues la verdad cuando yo le veía tan malito más bien yo le pedía a Diosito que se lo llevara, pues ya estaba sufriendo mucho” F-4.

“Esto es un dolor bastante duro, es una situación que genera muchos sentimientos, situación muy dura muy crítica, uno no sabe para dónde coger” F-5

“no podía demostrar mis sentimientos, mi dolor, porque no podía permitir que mis hijos decayeran y pues lo único que quedaba era confiar en Dios enfermedad de mi mamá y ahora la enfermedad de mi hija fue muy difícil”. F-5

F-5 Mi participación ha sido muy activa pero sin dejar de un lado lo que me genero el diagnóstico, el dolor, la tristeza, llanto, pero eso sí, sin demostrarle todo eso a mis hijos, ellos siempre han tenido esa percepción mía, de la fuerte, de la que no se desborona.

De igual manera, es posible deducir que personas entrevistadas están en un duelo retardado (Cabodevilla, 2007) (Rojas, 2005). Cuando se indagó respecto al tema del duelo retardado, los entrevistados preferían evadir la respuesta, llegando incluso a molestarse y a aseverar que no era necesaria la

atención psicosocial, pues se sentían confiados del modo como habían manejado la situación por sí solos.

En otro nivel de la categorización se pudo percibir que las personas a las cuales se entrevistó, tienen diferentes modos de afrontamiento. Para algunos fue más fácil ponerse en el lugar de la persona enferma, tratar de ayudar a aliviar la carga. Como principal estrategia de apoyo, se acercaron a sus creencias religiosas. Algunos también buscaron asesoría psicológica que les otorgara habilidades paliativas para asegurar bienestar a su familiar y a ellos mismos.

“Yo creo que más que emocional es concientizarse que la persona está pasando por una etapa dura que para ella es difícil y que uno tiene que adaptarse o tratar de conllevarla a ella en vez de amargarle la vida hay que tratar de ayudarla a soportar la carga” P-1

“mi mama es muy cristiana y con ella hemos llevado ese dolor generado”F-4

Algunos de los entrevistados, acudieron a opciones diferentes a la medicina tradicional, con el fin de ofrecer a su familiar otras posibilidades de curación o siquiera aminorar las repercusiones del tratamiento médico. Acudir a la religión o a medicina alternativa, son formas de afrontamiento definidas como de aproximación. (Rodríguez, Pastor & López, 1993)

“a él se le trato de hacer o se le hizo un tratamiento por medicina bioenergética” F- 2.

“Si si yo en ese momento pensé acudir a muchas cosas” F- 5

Por último se encontró que otro modo de afrontamiento es evadir el proceso y no ser parte activa de la enfermedad de su familiar. Buscan ocuparse en otro tipo de actividades que eviten el contacto con la persona enferma. Actividades como el cuidado de los hijos, las funciones del hogar y el mismo

trabajo. Argumentan que deben proveer a su familia de los recursos necesarios para el sostenimiento del núcleo.

“yo estuve ausente, se limita uno a lo que le decía al dinero y a buscar quien me acompañe o me ayude en eso porque por equis o ye no podía asistir” F-1

“Supervivencia busque soluciones el problema páguele a alguien lo que sea”

P-1

“toca pagarle a alguien y la vida sigue” F-1

La anterior forma de asumir el diagnóstico de una enfermedad se denomina según (Rodríguez, Pastor & López, 1993) como afrontamiento evitativo.

Las categorías descritas anteriormente responden a las inicialmente planteadas para esta investigación; sin embargo, al realizar la categorización de las entrevistas se pudo constatar la existencia de categorías emergentes que contribuyen a dar cumplimiento a los objetivos inicialmente planteados. Entre este tipo de categorías se encontró Actitud Frente a la Enfermedad, Percepción Atención Médica y Percepción de Intervención Psicológica.

La Actitud Frente a La Enfermedad fue percibida como la forma en que el familiar reacciona y se relaciona con el enfermo durante las etapas de la enfermedad. Se encontró que los familiares entrevistados tuvieron diferentes actitudes a raíz del diagnóstico, pero la más frecuente fue el activar la ayuda incondicional con su familiar enfermo. Ayuda que va hasta el punto de anteponer el bienestar propio, con el fin de evitar consecuencias negativas o situaciones que generen más dolor.

“creo que más que emocional es concientizarse que la persona está pasando por una etapa dura, que para ella es difícil y que uno tiene que adaptarse o tratar de conllevarla a ella en vez de amargarle la

vida hay que tratar de ayudarla a soportar la carga, porque de todas maneras el impacto para ella es duro y uno tampoco como le decía no está uno preparado para eso” F-1.

F-3 pues ayudarla, apoyarla en todo lo que necesite, siempre he sido un apoyo constante, por eso yo creo que no hemos tenido mayores inconvenientes.

La Percepción sobre la Atención Médica es entendida como el concepto que tiene el familiar respecto a los servicios médicos recibidos por parte de la EPS. Se encontró que las personas entrevistadas coinciden en que la EPS les proporciona un buen servicio, les provee todo lo necesario para el cuidado de su familiar. También coinciden en que la EPS les ha ofrecido mucho más de lo que ellos esperaban; el equipo médico es muy completo y con grandes competencias.

“pero en este caso yo paso a ser un agradecido y así no haya para más yo pago el seguro porque me está cobijando a mí a toda la familia. F-1

“ósea yo de la EPS no tengo nada de qué quejarme” F-2

“yo pienso que el noventa por ciento la EPS ha sido muy espectacular con ella”. F-3

“Pues fueron muy Buenos, pues en realidad fue una novatada, porque nosotros no sabíamos del cáncer casi nada, pero a medida que lo fueron atendiendo, fue muy buena la atención como debía ser”. F-4.

“el mastologo, un excelente doctor, él nos brindó un gran apoyo y sobre todo incondicional, es más él fue él que le realizo la cirugía. F-5

La última categoría emergente es la Atención Psicosocial. De esta categoría nacen dos percepciones: Primera, la indispensabilidad de contar con asesoría psicológica para el paciente y para su familiar. Durante la enfermedad se crean nuevas tareas para las que no se cuenta con las herramientas suficientes para cubrir las demandas que un diagnóstico de cáncer genera.

“el psicólogo de todas maneras también es necesario para el diario vivir o la convivencia con el ser humano porque está viviendo unas circunstancias difícil para ella para mí y como le digo para mis hijas que es lo que más lo trasciende uno”. F-1

“si a Ud. Le dicen está haciendo esto mal y haga esto, en tal cosa esta fallando mejor colabórele con esto, pues la orientación es básica. Mmm pues yo creo que buenos, emocionalmente buenos para con los hijos y para la convivencia. Pues ella nos dijo primero, segundo y tercero, primero esta ella antes que cualquier cosa, porque esta indefensa, porque hay un resto de circunstancias que ni ella estaba preparada más que el cuerpo la reacción, el impacto eso durísimo para ella” F1.

La segunda percepción de algunos de los entrevistados, es que no se requiere o no han tenido la necesidad de la atención psicológica, pues han podido por sí solos manejar las situaciones que se les presentan.

“No con asesoría psicológica. Hemos tenido mucha fortaleza”P-3

“pues en realidad no buscamos asesoría psicológica para nosotros, en cuanto a mi papá no me pareció adecuada” P-4.

Es de recalcar que las personas que manifestaron necesidad de atención psicológica, no han recibido o no recibieron por parte de la EPS ningún tipo de apoyo dirigido a la familia.

“No he tenido. No he tenido asesoría psicológica” F-2.

“Nosotros no, los familiares no, pero ella si ha tenido mucha asistencia psicológica” F-3.

“A nosotros no nos han dado asesoría psicológica pero a ella sí y parece que le ha ido bien porque ella llega más fortalecida” P-3

“cuando yo fui a la EPS le dije a la psicóloga que estaba muy estresada para haber si me enviaban a unos cursos de yoga, y ella me dijo que yo no los necesitaba, a pensar de que yo consideraba que si, ya creía que era necesario alejarme un poco de eso y no en la EPS no le colaboran a uno para tratarlo” F-4.

A modo de síntesis, haciendo una integración de las categorías emergentes de las entrevistas realizadas, se percibe que las familias frente a un diagnóstico de cáncer necesitan recibir apoyo psicológico. La asistencia psicológica permitirá llevar a cabo el reajuste necesario a fin de facilitar una acomodación a las situaciones cambiantes vinculadas a la enfermedad y a la convivencia con ella.

Integración de los estudios cuantitativo y cualitativo

Los resultados de esta investigación podrían tener importantes implicaciones, puesto que el estudio tanto desde la visión cuantitativa como desde la cualitativa, permitió evidenciar la relevancia de la intervención psicológica en todas las etapas del cáncer. Arrancando desde el diagnóstico, siguiendo con el tratamiento y sus ya mencionadas consecuencias físicas y emocionales, y llegando al final del proceso de la enfermedad, donde el paciente mejora o entra a una fase terminal. La importancia de la terapia psicológica está en la preparación al paciente y a su familiar, en el manejo de los cambios emocionales, cognitivos y conductuales. La atención psicosocial frente a un tratamiento de cáncer, deberá procurar prestar especial atención a las redes de apoyo social del enfermo, pero principalmente, a las nuevas relaciones y vínculos que se fortalecen con la familia, por ser está el núcleo básico donde se desarrollan los individuos (Rodríguez, Ruiz & Carvajal, 2007). Los resultados en los estudios cualitativo y cuantitativo, comparten la percepción de relevancia de intervención psicosocial dirigido a los familiares como parte fundamental en el proceso y la adherencia de la enfermedad de cáncer.

Se identificó que las variables de esta investigación presentaron una polarización negativa, concluyendo que la mayor parte de la población objeto estuvo totalmente de acuerdo en la ausencia de intervención psicológica,

creando el interrogante de la necesidad de incluir por parte de las EPS, la asistencia psicológica para los pacientes y para los familiares. Interrogante sustentado en la evidencia de la pertinencia de ofrecer al enfermo una herramienta psíquica que le facilite el afrontamiento y el ajuste a la nueva situación. Esto concuerda con los resultados obtenidos de la entrevista semi-estructurada, donde surgieron categorías emergentes como actitudes frente a la enfermedad, percepción de atención médica y percepción de intervención psicológica. En estas categorías emergentes, los familiares manifiestan que la atención médica ha cumplido con lo requerido por el paciente: exámenes médicos, tratamientos, medicamentos y atención de especialistas, según el tipo cáncer.

En cuanto a la intervención psicológica ofrecida por las EPS, aparece en los resultados como un acercamiento soslayado y no profundizado, donde el psicólogo hacía recomendaciones puntuales al paciente durante el tratamiento según las prescripciones médicas. No obstante, no existía un acompañamiento dedicado durante todas las fases de la enfermedad, ni para el enfermo, ni para su familiar. Los familiares no recibieron ningún tipo de apoyo psicológico. Se identificó de igual modo la presencia de fundaciones y asociaciones especializadas en cáncer, como es el caso de la Asociación Colombiana para Enfermos de Cáncer, que ofrecen apoyo integral psicológico y vinculan a los familiares dentro del proceso. Estas instituciones ayudan a mejorar la percepción de la intervención psicológica como acompañamiento a la enfermedad, pero no distraen la atención frente a la percepción negativa que se tiene ante la atención psicológica ofrecida por las EPS, dada la forma como procede la intervención.

Los datos estadísticos recopilados en la investigación, arrojaron información general que permitió determinar la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a familiares de pacientes con cáncer. El estudio cualitativo amplió esta información, facilitando la profundización en el criterio particular de los familiares de acuerdo a las experiencias vividas con la enfermedad. Como ya se ha mencionado anteriormente la labor del cuidado

de un paciente con cáncer tiene repercusiones negativas en la salud de quien lo hace, principalmente en la parte psicológica (Poveda, 2002) referenciado por (Gómez, 2008) situación que se evidencio en las entrevistas del estudio cualitativo, donde los participantes manifestaron que desde el mismo momento en que fue diagnosticada la enfermedad se desencadenaron cambios actitudinales que produjeron alteraciones a nivel personal y familiar lo que supone la importancia de la intervención psicológica dirigida a los familiares. Esta intervención debe estar dirigida a facilitar el proceso de adaptación de la familia tratando de potenciar sus recursos y disminuir su vulnerabilidad.

De acuerdo a los resultados obtenidos en los estudios cuantitativos y cualitativos se pudo determinar que posiblemente las familias requieren recibir información adecuada, asesoramiento práctico para el cuidado y apoyo emocional durante todo el desarrollo de la enfermedad e incluso después del fallecimiento de su familiar, ya que las necesidades de los familiares no son constantes y pueden llegar en ocasiones a exceder a los del paciente enfermo de cáncer.

Discusión

Esta investigación tuvo como finalidad describir la percepción de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a familiares de pacientes con cáncer de pulmón, gástrico, mama, cérvix y colon rectal. Se manejó el diseño DEPLIX que se caracteriza por trabajar datos cuantitativos y cualitativos, dándole prioridad al estudio cuantitativo. Se construyeron dos instrumentos: un cuestionario a escala tipo Likert y una entrevista semi-estructurada bajo las dimensiones: Características de la enfermedad, Familia, Cuidador, Duelo, Estilo de Afrontamiento y Atención Psicosocial.

Inicialmente se realizó el estudio cuantitativo, que permitió obtener información general de la polarización de la percepción de la intervención psicológica y evitó la dispersión de las variables. El estudio cualitativo amplió esta información por medio del análisis de cinco casos facilitando la profundización del objetivo de la investigación. Se determinó que la investigación se realizara con una población que permitiera el contacto con familiares de pacientes enfermos de cáncer de pulmón, gástrico, mama, colon-rectal y cérvix, que según las estadísticas revisadas, están en la lista de mayor prevalencia en Colombia. Para ello se tomaron dos fuentes La Asociación Colombiana para Enfermos de Cáncer y la Fundación San Ezequiel Moreno.

De acuerdo a los a los resultados arrojados en el estudio cuantitativo se pudo evidenciar que la percepción de la intervención psicológica es negativa. La mayor parte de la población encuestada, está totalmente en desacuerdo de haber recibido atención psicosocial, es decir, el familiar del enfermo no cuenta con dicho servicio. Lo que sí es evidente, es que la familia necesita realizar varios ajustes para lograr una adaptación a la situación y de esa forma poder brindar el apoyo requerido por su familiar. (Rogerio, 2006).

Las necesidades de la familia varían en forma continua, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta después de la muerte, siendo necesario por ello el apoyo psicológico con el fin de intentar mantener el equilibrio familiar. El cáncer es una enfermedad importante que afecta tanto al paciente como a la familia. Aunque el enfermo sea quien padece todas las consecuencias físicas

de la enfermedad y el tratamiento, las consecuencias emocionales, cognitivas y conductuales no sólo lo afectan a él, sino que repercuten en todo el entorno familiar.

La aplicación del instrumento cualitativo permitió deducir una percepción negativa de la intervención psicológica ofrecida por las EPS a los familiares de pacientes con cáncer. Esta situación podría deberse a que la intervención psicológica se realiza durante el tratamiento como apoyo a las indicaciones médicas, y los consecuentes efectos secundarios del tratamiento. De esa manera, es imperante la necesidad de reiterar que la intervención psicológica debería ser incorporada durante todas las fases de la enfermedad. Durante el diagnóstico facilita que el paciente y su familia se adhieran correctamente a los protocolos médicos, reciban orientación emocional por medio de material educativo y participación en grupos de apoyo, así como que tengan la información adecuada y se pueda detectar a tiempo eventuales problemas psicológicos y psiquiátricos.

La intervención psicológica ayuda a controlar y manejar los efectos secundarios psicológicos asociados a los tratamientos médicos tanto al paciente como a su familia directa. Facilita la adaptación a la enfermedad, a minimizar la ansiedad, angustia y efectos secundarios del tratamiento. Fomenta estilos de afrontamiento activos como el establecimiento de redes de apoyo social y la adhesión terapéutica a los tratamientos médicos. Adicionalmente, el apoyo psicológico interviene en la fase final de la vida en donde tanto el enfermo como en el familiar deberá afrontar reacciones emocionales muy intensas. (Rojas, 2006).

El estudio cualitativo amplió y profundizó la información obtenida en el estudio cuantitativo. Permitted ver que la percepción negativa de la intervención psicológica puede estar relacionada con que la EPS sólo presta atención psicológica a los pacientes y sólo en una de las fases de la enfermedad, dejando de lado al familiar que como ya se demostró, se ve también afectado. De ese modo, se hace relevante establecer protocolos de intervención psicológica en las Entidades Promotoras de Salud (EPS), con respecto a la

conformación de estrategias terapéuticas tendientes a cada fase de la enfermedad. Así como estrategias terapéuticas que involucren al familiar, pues es la principal red de apoyo para el paciente con cáncer y se haya involucrado directamente sufriendo cambios emocionales, cognitivos y conductuales, que requieren orientación para su afrontamiento y ajuste.

Conclusiones

Como se ha podido corroborar, el cáncer es una enfermedad que amenaza la vida y que tiene repercusiones en la estabilidad emocional del paciente y de la familia. Esto produce un desequilibrio en el ambiente social de ambos, por lo tanto, es relevante tener en cuenta a los familiares de pacientes con cáncer como una población de alto riesgo en lo que respecta a la incidencia de alteraciones psicológicas. Se debe incluir a la familia en los protocolos de intervención psicológica de los tratamientos oncológicos.

De acuerdo a los procedimientos realizados para la investigación, se concluye que es importante apoyar el estudio cuantitativo con la metodología cualitativa, pues fue esta última la que permitió profundizar en la información obtenida de corte estadístico facilitando el cumplimiento del objetivo general de la investigación.

Existen falencias por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) en la orientación a las familias como cuidadores principales de los pacientes de cáncer. La intervención psicológica que prestan las EPS, solo cubre una de las fases de la enfermedad y no incluyen al familiar en el proceso. De acuerdo a lo evidenciado en la aplicación de los instrumentos de esta investigación, es relevante que la intervención psicológica se haga presente en cada una de las fases de la enfermedad y se enfoque en el paciente y en el familiar con igual atención.

Como ya se había mencionado al inicio de la investigación una las limitaciones de este estudio se encuentra que en la legislación colombiana (Ley 1384 artículo 4 literal b; artículo 5 párrafo 1), el cual alude al cuidado paliativo que incluye la atención a problemas psicológicos del paciente, no se contempla la intervención psicológica dirigida a los familiares. Por tanto se presume que

posiblemente las Entidades Promotoras de Salud no tienen en cuenta protocolo de intervención psicológica para los familiares de pacientes enfermos de cáncer a razón de no estar estipulado en la legislación Colombiana.

Se presume que tal ausencia se debe a la falta de hallazgos teóricos, tanto fundamentados como empíricos, referente a la participación y acompañamiento de la red principal de apoyo del paciente. Aspecto que proyectó la investigación fundamentar mediante el marco teórico en investigaciones realizadas en otros países como Cuba, España y Argentina.

Es importante vincular la psicología a la oncología y viceversa, como ciencias interdisciplinarias durante todo el proceso de la enfermedad. Así se logra que el paciente y el familiar, tengan orientación en todos los aspectos inherentes a un estímulo estresante como lo es el cáncer, que lo entiendan y construyan por sí mismos un proceso de superación que incluya: la asimilación, adaptación, y adherencia de la enfermedad para el tratamiento médico, el cuidado del paciente, el manejo de roles a manera intrafamiliar y el proceso de duelo acompañado de estrategias adecuadas de afrontamiento.

La interacción multidisciplinar entre la psicología y la oncología ha permitido consolidar a la psicooncología como una de las principales fuentes de intervención psicológica dirigida a la familia, ya que no sólo incluye conocer la probable evolución del enfermo y los tratamientos disponibles, sino también los cuidados y precauciones que debe tenerse dentro de la familia. La intervención psicológica desde la psicooncología permite optimizar las posibilidades de apoyo de la propia familia, ya que facilita el aprendizaje de diversas técnicas para hacer frente tanto al control sintomático como al deterioro funcional del enfermo.

Como se pudo constatar la intervención psicológica a familias es fundamental en todas las etapas de la enfermedad (Rojas, 2006) y a pesar de ello no existe una constancia del servicio por parte de las EPS, por eso se hace relevante que las entidades encargadas de regular la salud, contemplen la posibilidad de institucionalizar la intervención psicológica a las familias.

De acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio, se sugiere

contemplar la posibilidad de darle continuidad a esta línea de investigación, como un campo de acción para la Psicología como ciencia de la salud.

Referencias

- Abramo L. (2006) Trabajo decente y equidad de género en América Latina. Santiago, Oficina Internacional del Trabajo, 2006. Chile.
- Academia Nacional de Medicina: Acerca de la muerte: Curso de Tanatología, Colombia (2002): Editorial Giros Editores Ltda.
- Aedo C. (2005), Evaluación de impacto. División de desarrollo económico. Naciones Unidas. CEPAL. ISBN: 92-1-322823-6. Santiago de Chile
- Agüera Nombre (2004). Pedagogía homeopática y creativa para una escuela humanizadora lúdica. Madrid, España: Narcea, S.A Ediciones.
- Aguiar J, Hernández M y Gómez M (1994) Definición de cáncer. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Edit ICEPSS
- Albarracín, D. y Berdullas S. (2006). La necesidad de la intervención psicológica en la enfermedad oncológica. Entrevista a j. a. cruzado. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. ISSN 211-7851
- Álvarez G., M.A., Ríos S., M.R. y Rodríguez S. (2006). Afrontamiento y enfermedades crónicas degenerativas. Alternativas en Psicología. Nueva York.
- Álvarez J., B. (2001). Influencia del estrato y el género de la persona enferma en la atribución de tipos de enfermedad, nivel de gravedad y causas de enfermedad. Psicología y Salud.
- American Cancer Society (2012). <http://www.cancer.org/index> recuperado, mayo, 12 de 2012.
- Amigo V, Fernández R y Pérez A, (2009). Manual de psicología de la Salud. Madrid, España: Ediciones Pirámide.
- Angell M. (1995). Disease as a reflection of psyche. N Engl J Med,
- Argiles, J. M, (1998) El cáncer y su prevención. Barcelona- España. Universitat de Barcelona.
- Arraigada I. (2002). Cambios y desigualdad en las familias latinoamericanas. Revista de la CEPAL.

- Arriagada, Irma (2004) "Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina" en Cambios en las familias en el marco de las transformaciones globales: Serie Seminarios y Conferencias (Nº 42), División de Desarrollo Social. Santiago de Chile, Chile: CEPAL.
- Asociación Chilena de Psicooncología, (2008). El lugar de la familia en psicooncología Tomado de la fuente <http://www.psicooncología.org>, el día 23 de marzo de 2011.
- Astudillo W, Astudillo E. y Mendinueta C. (1995) Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. España: Ediciones Universidad de Navarra
- Astudillo, W.; Mendinueta, A. y Casado, A. (2007) Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor [online]. vol.14, n.7 [citado 2012-06-16], pp. 511-526 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462007000700007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1134-8046.
- Avello L, Marcia; Avendaño O, Cristian y Mennickent C, S (2009). Aspectos generales de la homeopatía. Rev. méd. Chile, vol.137, n.1 [citado 2011-10-14], pp. 115-120 . Disponible en: <<http://www.scielo.cl>
- Ávila, J., García J. y Gaitá, J, (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia Revista Colombiana de Psicología, (vol. 19). Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Baider L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. Revista internacional de psicología clínica y de la salud. International journal of clinical and health psychology, ISSN 1576-7329, Vol. 3, Nº. 3, 2003 , págs. 505-520.
- Baker L., (2000). Evaluación de los proyectos de desarrollo en la pobreza. Manual para profesionales. Washington. Banco Mundial.
- Bárez M., Blasco, T. y Fernández C. (2003). La inducción de la sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. Anales de Psicología. Universidad de Murcia. ISSN 0212-9728. Murcia - España

- Barón, R. y Byrne, D. (2005). *Psicología Social*. Edición 10. Pearson Educación S.A. Madrid
- Barra A., E. (2003). *Influencia del estado emocional en la salud física*. Terapia Psicológica.
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N. y Sánchez, B. (2006). *Habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Mirada internacional. Aquichán,
- Barrero O, Galvis L, Moreno F, Pinto, A, Pinzon R, Romero G & Sanchez H.(2006) *La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Invest. Educ. Enferm . p.p 36-46. Antioquia. Colombia.
- Barrón B. y Alvarado S. (2009), *Desgates físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. México: Universidad Autónoma de Tamaulipas..
- Barrón L, (2001) *Familias monoparentales: Un ejercicio de clarificación conceptual y sociológica*. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.. ec3.ugr.es/in-recs/articulos/68155.htm.
- Bayés R. (2000). *Aspectos psicológicos de la adherencia terapéutica. Una visión multidisciplinar*. Castilla-La Mancha: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Bernal, A. (2005) *La familia como Ámbito Educativo*. Graficas Roger. Madrid.
- Bland, K. (2007) *La mama: Manejo multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignas*. Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Bouche H y Hidalgo F (2006) *Mediación y orientación familiar*, Editorial Dykinson. Madrid-España.
- Bowlby J. (2006). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata ediciones; 2006. Versión en español.
- Bucher L. Foret J. Graber P y Mantik S. (2004) *Enfermería medicoquirúrgica: valoración y cuidados de problemas clínicos*. Madrid, España: Editorial Elsevier España S.A.

- Bueno, J. (2005). *El Proceso de Ayuda en la Intervención Psicosocial*. Madrid. Ed. Popular.
- Butcher J. Mineka S. y Hooley S. (2007). *Psicología Clínica* (12ª ed.). Madrid, España: Editorial Pearson educación S.A.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales Sis San Navarra* [online]. vol.30, suppl.3., pp. 163-176. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272007000600012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1137-6627. doi: 10.4321/S1137-66272007000600012. Recuperado el 27 de Septiembre de 2011
- Canedo A, Rubén; La O Zaldivar, J; Montejo C. M. y Peña R. K. (2003). De la medicina popular a la medicina basada en evidencia: estado de la investigación científica en el campo de la medicina tradicional. *ACIMED* [online]., vol.11, n.5, pp. 0-0. ISSN 1024-9435.
- Cárdenas C. y Herrera F. (2005). Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Psicología para AmericaLatina*. [online]., Recuperado 03 de diciembre de 2011. <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>. ISSN 1870-350X. La Habana - Cuba
- Carmona E & Bracho B (2008) La muerte, el duelo y el equipo de salud. *Revista de Salud Pública*, (XII) 2: 14-23 dic. 2008. Valencia, Venezuela.
- Casal J y Mateu E. (2003). Tipos de muestreo. *Rev. Epidem. Med. Prev.* (2003),
- Chamarro A, Albert L, Linares E, Lladó N, Romero J, Sanchez A, Valiente L y Ventura C (2007) *Ética del psicólogo*. Editoria UOC. Barcelona España
- Chartrand, A. y Arias, F. (2008). Deterioro psicosomático del cuidador crucial ante la enfermedad discapacitante del adulto mayor. *Revista Electrónica de Portales Médicos*. Recuperado el 26 de septiembre del 2011, de <http://www.16deabril.sld.cu/rev/235/02.pd>.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). *Familias y políticas públicas en América Latina. Una historia de desencuentros*. (N°96). (2007). Santiago de Chile, Chile: CEPAL

- Consejo Nacional de Población (CONAPO), 2007). Educación en Población-México.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., y Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Recuperado el día 22 de octubre de 2011, de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc>
- Crespo, M & López, J (2007), El apoyo a los cuidadores de familiares de mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa” Como mantener su bienestar”, Madrid, España.
- Cuenca E. Rangel M y Rangel B. (2004) Psicología. Mexico: Editorial Thomson.
- Cuervo Á, Martínez C, Alonso, E & Ochoa J.(2010). Características emocionales y conductuales de hijos de padres casados y divorciados. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 12, Núm. 1, pp. 117-134 Universidad Intercontinental. México.
- Da Costa Neto, S.B. & Ferreira de Araújo, T.C. (2005). Calidad de vida de los portadores de neoplasia de cabeza y de cuello en fase diagnóstica. Revista Colombiana de Psicología, 14, 53-63
- Daya-Grosjean L, Dunaz N y Sarasin A, (1995). The specificity of mutation spectra in sunlight-induced human cancers, J PhotochemPhotobiol,
- De Ahumada I, Santana M, y Serrano J (2002). Farmacología practica para las diplomaturas en las ciencias de la salud. Madrid, España: Editorial Díaz Santos.
- De la Torre I, Cobo M, Mateo T & Vicente L,. (2007) Cuidados enfermeros al paciente oncológico. Editorial Vértice. Malaga - España
- Delgado, S. y Tejerina, A. (2002) Medicina legal en patología mamaria Madrid. España: Ediciones Díaz de Santos.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), (2008).Estadísticas vitales. <http://www.dane.gov.co>. Recuperado el 09 de junio de 2012.

- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE), (2009). Estadísticas vitales. <http://www.dane.gov.co>. Recuperado el 09 de junio de 2012.
- Díaz, E & García J. (2000) Oncología Clínica Básica. Aran Ediciones S.A. Madrid, España.
- Dipierri, José E. (2004). Impacto e integración entre la medicina alternativa y la convencional. Cuad. Fac. Humanid. Cienc. Soc., Univ. Nac. Jujuy [online]., n.22, pp. 241-263. ISSN 1668-8104.
- Donoso, T. & Villegas, M.I. (1998). Percepción materna y ajuste socioemocional de sus hijos preescolares. Enfoques Educativos, 2, 1-15. México.
- Eguiluz, L. (2003). Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico. (p,3) Editorial Pax. México.
- Elorza, J, (1997). Medicina del dolor. Barcelona, España: Editorial Masson.
- Estepa, J. y Domenech, M. (1992). Epidemiología y control del cáncer en España. En Enfermería y Cáncer. (pp. 18-29). Barcelona, España: Ediciones Doyma S.A.
- Etkin, J. y Schvarstein, L. (1997) Identidad de las organizaciones. Invariancia y cambio.
- Feldman R. (1998), Psicología con aplicaciones a los países de habla hispana, (3ª ed.). México. Mac Graw Hill.
- Fernández, A. & Rodríguez, B. (2002) Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (I): El proceso del duelo. DINÁMICA FAMILIAR Vol. 12 – Núm. 3 – Marzo 2002 MEDIFAM, 2002; 3: 218-225.
- Fernández A (2010). El sentir enfermero ante la muerte de un ser querido. Invest. Educ Enferm. 28(2): 267-274 recuperado 16 de junio de 2012.
- Fernández cordón, j. & Tobío soler, C. (1998): "Las familias monoparentales en España", REIS, Nº 83, PP. 51-85.

- Ferriols F y Pitarch, J (2004) Principios de la fototerapia y su aplicación en el paciente oncológico. Valencia.
- Figueredo V. K. (2008), Cuidados Paliativos: Una Opción Vital Para Pacientes Con Cáncer De Mama. Habana, Cuba Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Revista Habanera de Ciencias Médicas, vol.7, n.4. Recuperado el 12 de marzo de 2011. <http://scielo.sld.cu/scielo.phpt>
- Filshie J. y Rubens C. (2006) Cuidados paliativos. Barcelona, España: Masson.
- Flores, Y. G., Hinton, L., Barker, J. C., Franz, C. E. y Velásquez, A. (2009). Beyond Familism: A Case Study of the Ethics of Care of a Latina Caregiver of an Elderly Parent With Dementia. *Health Care for Women International*, 30, 1055-1072.
- Flórez, L. (2006). La Psicología de la Salud en Colombia. Universidad Nacional de Colombia.
- Flórez L, (2007). Psicología social de la salud. Prevención y Promoción. Editorial Manual Moderno. Bogotá-Colombia.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) - UDELAR (2003). Nuevas formas de familia. Perspectivas nacionales e internacionales. Uruguay.
- Gaceta Mexicana de Oncología (2008), Volumen 7, Suplemento 4. Mexico D.F.: Editores Asociados.
- García C, M., Rodríguez, M. I. y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (1), 132-139.
- García D. y Ortiz, J. (2002) Adherencia al tratamiento en pacientes con VIH-SIDA. (Revisión teórica). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- García, H. y Calvanese, N. (2008). Calidad de vida percibida, depresión y ansiedad en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Psicología y Salud*.
- Gimeno, A. (1999). La familia el desafío a la diversidad. España: Ariel Psicología.

- Gómez Blanco E. (2008), Sobrecargo del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer, Universidad de Veracruzna, Veracruz.
- Gómez L., Pérez, M. y Vila J. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud. *Psicología Conductual* 9, 5-38
- Gómez M, (1998). Cuidados paliativos atención integral a enfermos terminales. Las palmas, España: Editores ICEPSS.
- González C, & González A. (2005). Organizaciones familiares diferentes. Familias Reconstituidas. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. Vol 8 No 3. Mexico. <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia>.
- González A & Padilla A (2006) Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de la ciudad de México. *Universitas Psychologica*, octubre-Diciembre, año/vol 5 numero 003. Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64750306.pdf>.
- González B., Idarmis. (2000). Las crisis familiares. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. vol.16, n.3, pp. 270-276. ISSN 1561-3038.
- González R, González P & Rodríguez c. (2009) El Afrontamiento del estrés en estudiantes de ciencias de la salud. Diferencias entre hombres y mujeres. *Universidad de Oviedo, Aula abierta* Vol 37, numero 2.España.
- González, Armengol, Cuixart, Manteca, Carbonell, y Azcon. (2005) cuidar a los cuidadores: atención familiar. Barcelona, España: Instituto Atención Psiquiátrica, Toxicomanías y Salud Mental (IaPs).
- González, B., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P. y Cook, S. W. (1999). *Oncología Clínica* (2a Ed.). Madrid, España: McGraw-Hill-Interamericana.
- González, M (2007). *Convivir con el cáncer*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. España: Editorial Paidós.
- Greenman, P. (2005) *Principios y práctica de la medicina manual*. Editorial médica panamericana S.A. Madrid-España.

- Greer S. (1994). Psychooncology its aims, achievements and future task. *Psychooncology*,.
- Grenlee RT, Murray, Bolden S. et al *Cancer Statistics*, CA Cancer J Clin 2000.
- Heras A, M.M. Las y Gelabert Mas, A. (2010). Tumores primarios múltiples independientes y segundas neoplasias primarias: Relación con el hábito de fumar. [online] *SciELO España: - Scientific Electronic Library*, 2010, vol.34, n.6, pp. 516-521. ISSN 0210-4806. doi: 10.4321/S0210-48062010000600005.
- Hernández R, Fernández C y Batista M. (2010) *Metodología de la investigación quinta edición*. SSN 978-607-15-0291-9. Editorial Mc Graw Hill. México DF.
- Herrera P. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr* [online]. 1997, vol.13, n.6 [citado 2012-05-19], pp. 591-595 .
- Hidalgo F, Álvarez B. (2005). *Mediación y orientación familiar*. Editorial Dykinson. Madrid.
- Hill, Richard. (2003). *Terapia experimental. Oncología Clínica, Enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes. Biología del cáncer. Octava edición. Terapia experimental Capitulo 2 Pg.32. Elsevier España: Elsevier*.
- Ibáñez, T. (1990). *Aproximaciones a la psicología social*. Barcelona. Senday.
- Islas N, Ramos B, Aguilar Ma. y cols. arcía, M-(2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista. Del Inst. Instituto. Nacional de Enfermedades. Respiratorias. Mex.* [online]. vol.19, n.4, pp. 266-271. ISSN 0187-7585.
- Izcara, P. (2007)., *Introducción al Muestreo*, 2007
- Jaramillo, J. (1991) *El cáncer fundamentos de la Oncología*. San José- Costa Rica. Editorial de la Universidad de Costa.
- Jaureguizar, J. & Espina, A (2005). *Enfermedad Física crónica y familia*. España. Libros en red.

- Knaul, et al. Cáncer de mama: un reto para la sociedad y los sistemas de salud. Salud pública Méx [online]. 2009, vol.51, suppl.2, pp. s138-s140. ISSN 0036-3634.
- Kübler-Ross, E.; Kessler, D. (2006). Sobre el Duelo y el Dolor. Ediciones Luciérnaga. Barcelona. España.
- Kumar, V. Abul, K. Abbas & Fausto, N.(2005) Patología estructural y Funcional (7a Ed.). El Sevier-España. Madrid España.
- Lacasta MA y& Sastre P. (2000) El manejo del duelo. En: Die M, López E, editoras. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones; p. 491-506.
- Lastenia Hernández G., Olmedo Castejón E. ee Ibáñez Fernández I., (2003). Estar quemado (burnout) y su relación con el afrontamiento, Universidad de La Laguna, España, ISSN 1697-2600 2004, Vol. 4, Nº 2, pp. 323-336.
- Lence, J. & Camacho, R. Cáncer y transición demográfica en América Latina y el Caribe. Rev Cubana Salud Pública [online]. 2006, vol.32, n.3, pp. 0-0. ISSN 0864-3466.
- León, O y Montero, I. (2006). Metodologías científicas en psicología, Editorial UOC, Barcelona.
- Ley 1385, 2010, Ley Sandra Ceballos por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia, Artículo 1ro y parágrafo 3ro, Dado a los 19 de abril de 2010, Bogotá, Colombia
- Lorenzo & Cols. (2004) Farmacología Básica y clínica. Editorial medica Panamericana. Buenos Aires. 18ª Edición
- Louro Bernal, Isabel. La familia en la determinación de la salud Revista Cubana de Salud Pública [en línea] 2003, 29 (Enero-Febrero) : [fecha de consulta: 11 de mayo de 2011] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=21429107>> ISSN 0864-3466
- Lozano J, 1999, Avances en salud mental infanto-juvenil, Monserrat Gómez Terreros Editores, Sevilla España

- Lozano T., L.R., Ríos S., M.R., Álvarez G., A. y Rodríguez S., N.Y. (2007). El trabajo de grupo para promover el bienestar en pacientes con infección real crónica (IRC) en diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). *Alternativas en Psicología*.
- Macarulla TM, RamosÉlez, F y Taberero, JE y Cols (2009). *Cáncer de Colon y de Recto. Comprender el Cáncer*. Editorial AMAT. Barcelona.
- Malhotra, N. K. (1997). *Investigación de Mercados. Un enfoque práctico*. Editorial McGraw Hill. Colombia
- Mansilla, S. (2005) *Análisis de la expresión génica y de los mecanismos de muerte celular inducidos por la Bisantraciclina WP631 en células tumorales humanas*. Tesis doctoral, Facultad de Biología. Universidad de Barcelona, España. 289 pp. <http://www.tesisenxarxa.net/>. Recuperada 18 de Agosto de 2011.
- Martín M.J. y Pérez Izquierdo M^a. (2007). El impacto psicosocial del cáncer de pulmón en paciente y su familia. *Mafre Medicina*. http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/medicina/v18n2/pdf/02_05.pdf. Recuperado el 12 de abril de 2012
- Martín, J.D. y Sánchez, J.P. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica* 21, 29-37 Recuperado el 22 de mayo de 2010. http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipo_busqueda=VOLUMEN&revista_busqueda=7771&clave_busqueda=21
- Martín, L. (2003). *Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad*. Revista cubana de salud pública. Vol. 29 No3. ISSN 0864-3466. La Habana – Cuba.
- Mayer F. (2006). *Fase terminal y cuidados paliativos*. Revista Digital Universitaria Volumen 7 Número 4 • ISSN: 1067-6079
- McDaniel S, Campbell T & Seaburn D. (1998) *Orientación familiar en atención primaria: Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud*. Editorial Springer.

- Mesquita E, Magalhães R, De Almeida A, Carvalho A & Mota C. (2007) Comportamiento De La Familia Frente Al Diagnóstico De Cáncer De Mama- revista enfermería Global, ISSN 1695-6141- <http://www.um.es/eglobal>.
- Meza E, García S, Torres A, Castillo L; Sauri S & Martínez, B (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, vol. 13, México.
- Meza J, Montañó A & Aguayo A, 2006. Bases moleculares del cáncer. Revista de Investigación Clínica, Vol. 58, Núm. 1. Mexico D.F
- Michel A, (2004) El duelo, la pérdida de un ser querido. 1 edición. Editora Kairos S.A. Barcelona.
- Ministerio de la protección Social e Instituto Nacional de cancerología (2010). Plan Nacional para el control del cáncer en Colombia (2010-2019). Bogotá.
- Ministerio de Protección Social (2009). El cáncer aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. www.cancer.gov.co/documentos/cartillas/elcancer.pdf. Consulta hecha el 4 de septiembre de 2011.
- Ministerio de Protección Social e Instituto Nacional de cancerología (2004). El cáncer aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. www.cancer.gov.co/documentos/cartillas/elcancer.pdf. Consulta hecha el 10 de octubre de 2011.
- Minuchin S, (1974) Familias y terapia familiar. México D.F.: Gedisa.
- Minuchin, S. (1983). Familias y terapia familiar. Editorial Gedisa. México D.F.
- Montero, M. (2006), Teoría y Práctica de La Psicología Comunitaria, La tensión entre comunidad y sociedad, La psicología social comunitaria como disciplina orientada hacia el cambio social. ed. 3- reimp. Paidós. Buenos Aires

- Mora, T, & Gotzone, Familias monoparentales – Desigualdades y exclusión social. Madrid (1999)
- Morales, F., Huici, C., Gaviria, E. y Gómez, A. (2008). Método, teoría e investigación en psicología social. Pearson Educación. Madrid – España
- Moreira R. y Turrini R. (2011). Paciente Oncológico Terminal: sobrecarga del cuidador. Revista electrónica trimestral de enfermería. ISSN 1695-6141 No. 22. Sao Paulo-Brasil.
- Moreno, M., Náder, A. & López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. Avances en Enfermería, 22 (1), 27-38.
- Morrison V, Bernnett P, (2008). Psicología de la Salud Editorial Paerson Educación S.A. Madrid – España.
- Mucchielli, A (1994). La Psicología Social. París. Ed. Hachette.
- Musitu G, Berjano E, Gracia E & Bueno J. (1993). Intervención psicosocial. Programas y experiencias. Editorial Popular. Madrid
- Myers, D. (2005). Psicología social. McGraw Hill Interamericana. Mexico
- Navarro G. (2004). Enfermedad y familia; Manual de Intervención psicosocial. Ediciones Paidós Ibérica S.A. Barcelona
- Navarro Góngora, J. y Beyebach, M. (1995). Avances en terapia familiar sistémica. Paidós. Barcelona
- Navarro H. (2005). Manual para la evaluación de impacto de proyectos y programa. Santiago de Chile
- Neimeyer R. (2007). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Paidós. Barcelona.
- Novel G, Enfermería Psicosocial y Salud mental, (2000) Masson –Barcelona
- Öhman, M. (2004). Las experiencias de los familiares cercanos que viven con una persona con enfermedad crónica grave. Revista Qualitative Health Research, 14, 396-410.
- Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto (2009). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Revista de Psicología GEPU, Vol. 1, No. 2, 2010, pp. 01 - 206.

- Olmeda M; Olmos A & Basurte I (2002) Rasgos de personalidad en duelo complicado. Centro de Salud Mental de Vallecas. Madrid- España. www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatriacom/.../352/ recuperado el 16 junio de 2012.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), 2012, recuperado 10 de junio de 2012, <http://www.who.int>
- Oviedo S & Parra F, & Marquina M., (2009) LA MUERTE Y EL DUELO revista Enfermería Global N° 15 ISSN 1695-6141-<http://www.um.es/eglobal>.
- Palacios X; El rol del psicólogo en oncología. www.abacolombia.org.co (2003). Consulta hecha el 22 de febrero de 2011.
- Pardo, Murillo, Piñeros & Castro (2002). Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología, Revista Nacional de Cancerología, 2003 Bogotá, Colombia.
- Park, J., Turnbull, A. & Turnbull, H. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families with children with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 151-170. México D.F., México: Prentice-Hall. (Original en inglés, 1996).
- Parsons, J. (2007) Osteopatía: modelos de diagnóstico, tratamiento y práctica. Elsevier España S.A. Madrid
- Payás A, Griffi R, Phillips J, y Camino L. (1998) Ponencia II Congreso Nacional de la Sociedad de Cuidados paliativos (SECPAL). Santander, 6-9 Mayo de 1998; p. 281-6.
- Pérez, A (2006). El proceso tanatológico en pacientes con cáncer en fase terminal y aquellos con posibilidad de curación. *Revista de la sociedad española e internacional de tanatología*. *Tanatos* No 8. España.
- Pérez, P., Ladero, M., Roura, B. y Cook, S. W. (1997). *Cáncer Principios y práctica de Oncología* (pp. 135-152). (Trad. V. de Editorial Medica Panamericana, S.A y Aran Ediciones, S.A) (5ta Ed.). Madrid, España. (Original en inglés, 1997).
- Pinto, N, Barrera, L & Sánchez, B. (2003). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “ Cuidado de los Cuidadores”, *Aquichan*. 2005. 5 (5); p. 128-137.

- Pinto, N. & Sánchez, B. (2003). El reto de los cuidadores, familias de personas en situación crónica de enfermedad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Pinzón, C. (2010). Elaboración de duelo en la pérdida simbólica: el caso de la dignidad. *Revista de Psicología GEPU*, 1 (2), 129 - 173.
- Piñeros M, Murillo R. Incidencia del cáncer en Colombia: importancia de las fuentes de información en la obtención de cifras estimativas. *Rev Colomb Cancerol* 2004; 8:5-14.
- Plancarte R. (2004). Manual de alivio del dolor y cuidados paliativos en pacientes con cáncer. McGraw-Hill. Mexico
- Profamilia (2005). Bogotá Colombia.
- Quintero M., Sánchez D, Salazar I.C; *Psicología de la salud, abordaje integral de la enfermedad crónica.* (2007). Editorial El manual moderno S.A. Bogotá.
- Restrepo, M, (1999) *Psicooncología y calidad de vida.* Universidad Nacional de Colombia. Bogotá.
- Reyes L., A.G., Garrido G., A. y Torres V., L.E. (2001). Relación familiar de enfermos en espera de trasplante cardiaco. *Psicología y Salud.*
- Reyes, Garrido, Torres & Ortega, Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. (2010). *Psicología y Salud*, Vol. 20.
- Rizzo, A. (2009). Aproximación Teórica A La Intervención Psicosocial, *Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis»* ISSN 1692 0945, N° 17 . Pág. 2.
- Robles, R. (2004). Manejo de enfermedades crónicas y terminales. *Psicología de la Salud y Calidad de Vida.* Bogotá: Thomson .
- Rodríguez M, Zamora E & Nava C (2009) Valoración de situaciones y reacciones de estrés. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* Vol. 12 No. 3. Universidad Nacional Autónoma De México. <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/15479>. Recuperado el 16 de junio de 2012.

- Rodríguez C, Luengo T. (2003) Un análisis del concepto de familia monoparental a partir de una investigación sobre núcleos familiares monoparentales - Universidad de Valladolid.
- Rodríguez G.A., Enfermería Global, (2010), ISSN 1695-6
- Rodríguez G. (2009). Familia, políticas públicas y bienestar: el efecto de estrategias estatales de atención a la familia en perspectiva comparada. Argentina: Miño y Dávila, 2009. p 15.
<http://site.ebrary.com/lib/biblioredsp/Doc?id=10352754&ppg=16>
- Rodríguez J., Pastor A. & Lopez S., (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, Phicotema vol 5 ISSN 1886-144X, Oviedo - España
- Rodríguez R, Ruiz, Carvajal A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermería. 2007 Oct-Dic; 23 (4).
- Rogero J. (2006). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [online]. vol.19, n.1, pp. 47-50. ISSN 1132-1296. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962010000100010>.
- Rojas G. (2006) Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. Rev Revista médica No 194. Santiago de Chile. Recuperado 16 de junio de 2012. http://www.clc.cl/area_academica/Area-academica/Revista-Medica/Revista-Enero-2008.aspx.
- Rojas, S. (2005).El manejo del duelo. Editorial Norma. Bogotá- Colombia
- Rolland J, (2000), Familias, Enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona, España, Gedisa.
- Rosa Alcázar A, Olivares Rodríguez J & Méndez Carrillo F. (2004). Introducción a las técnicas de intervención y tratamiento psicológico. Ediciones Piramide. Madrid
- Rubin, Phillip. (2003). Oncología Clínica. Enfoque Multidisciplinario para Médicos y Estudiantes tercera (8va Ed.) edición. (Trad.V. de Velázquez). Madrid, España

- Sánchez E. (2001) Relación de ayuda en el duelo. Editorial Sal Terrae. España.
- Sánchez, Y. (2007). Modelos de cognición y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. Avances en Psicología latinoamericana, año/vol.25 número 001. Universidad del rosario ISSN: 1794-4724
- Sandín, F. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la salud. ISSN 1576-7329. Madrid-España
- Sanz J & Modolell E. (2004). Oncología y psicología: un modelo de interacción servicio de oncología médica y cuidados paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Facultad de Medicina. Universidad de Cantabria. Santander. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 3-12
- Sarmiento I, Guzmán P, Alonso M, Beltrán F, Gómez Y & Pérez I (2011).Funcionamiento familiar en familias víctimas de abuso sexual intrafamiliar-incesto-Universidad Simón Bolívar. Rev. Psicogente, 14 (25): pp. 100-121. Barranquilla – Colombia.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc. Enferm. [online]. Vol.9, n.2, pp. 09-21.Issn 0717-9553. Doi: 10.4067/s0717-95532003000200002.
- Senra A. (2002). El cáncer, epidemiología, etiología y diagnóstico y prevención. Ediciones Harcour. S.A. Madrid., España.
- Shirley E. Otto, MSN, CRNI, AOCN. (1999).Enfermería Oncológica. (Trad. V. de Alvarez, J). Madrid., España: Harcourt Brace de España S.A. (Original en inglés, 1997).
- Shors, T. (2009) Virus. Estudio molecular con orientación clínica. Buenos Aires, Argentina. Medica Panamericana.
- Sierra J, Ortega V, & Zubeidat I, (2003), Ansiedad Angustia y estrés, Universidad fortaleza. Rev. Malestar e Subjetividades. Online .2003 ISSN 1518-6148
- Silva A & González, P. (2007). Una revisión a la composición y transición demográfica en Colombia, Revista Facultad de Ciencias Económicas.

- P.P.61-70. Investigación y Reflexión XV número 002. Universidad Militar Nueva Granada. Bogotá, Colombia.
- Solana A, Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología (Barc.)* [online]. 2005, vol.28, n.3, pp. 51-57. ISSN 0378-4835. <http://dx.doi.org/10.4321/S0378-48352005000300009>.
- Sunkel Guillermo, El papel de la familia en la protección social en América latina, United Nations Publications, 2006.
- Sussmann, D. (2007) *Acupuntura- Teoría y práctica*. Editorial Kier . Buenos Aires
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., Oishi, S. & Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, e1-e5.
- Therborn, goran. *Entre el sexo y el poder. Pautas familiares emergentes en el mundo- Madrid-2002*.
- Tirado, L & Mohar, A.(2008)*Epidemiología de Cáncer de Colon y Recto. Gaceta Mexicana de Oncología. Sociedad Mexicana de Oncología. Vol.7, Suplemento 4.*
- Tizón, J. (2004). *Pena, pérdida, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona.*
- Torres I, Cobo M, Rodríguez T & Vicente L. (2008) *Cuidados enfermeros al paciente oncológico. Printed in Spaint. España.*
- Torres L, Ortega P, Garrido A & Reyes A. (2008).*Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, Vol. 10, Núm. 2, pp. 31-56. Universidad Intercontinental .México.*
- Torrice E, Santín, C , Villas M, Menéndez S y López D. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *anales de psicología vol. 18, nº 1 (junio), 45-59. Recuperado el 16 de junio de 2012.*
- Valdés Q. Ángel, *Familia y desarrollo, intervenciones en terapia familiar. (2007). Editorial El manual moderno. México.*

- Vallejo M. & Comeche M. (2002), *Psicología Clínica y de la Salud, avances 2001*. Minerva Ediciones. Madrid, España.
- Vega, O. M., Mendoza, M., Ureña, M. & Villamil, W. (2008). Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Ciencia y Cuidado*, 5 (1), 5-19.
- Velázquez A., García M., Alvarado S. y Ángeles J. (2007), *Cáncer y Psicología*. Gaceta mejicana de oncología. México
- Venegas, B. (2006) *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*. Revista Aquichan, No 001 Vol 6. Universidad de la sabana. Chia, Colombia.
- Vidal, M,. (2006). *Psicoterapia en psicooncología: Un modelo dinámico focalizado combinable con psicofármacos*. Acmeon Revista Argentina de clínica neuropsiquiátrica. Argentina
- Vinaccia S (2003) *El patrón de conducta Tipo C en pacientes con enfermedad crónica*. Revista Colombiana de Psiquiatría Vol XXXII. Número 002, <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/806/80632204.pdf>. Recuperado el 16 de junio de 2012.
- Weiten W., *Psicología temas y variaciones*. (2006) Cengage Learning Editores S.A. Mexico.
- Worden JW. (1997) *El tratamiento del duelo*. Barcelona: Paidós, 1997.

Apéndices

Apéndice 1. Consentimiento informado para participantes de investigación

	UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
	IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN LAS FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer, a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Guiovanna Patricia Malagón Casas y Aura Nelly Malaver Benítez, estudiantes de Psicología de la Universidad Piloto de Colombia. La meta de este estudio es determinar el IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Si usted accede a participar en este estudio académico de pregrado de psicología, se le pedirá responder preguntas en una entrevista Semi-estructurada de preguntas abiertas y en un cuestionario en escala tipo likert con opciones de respuesta nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre. Esto tomará aproximadamente 40 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante esta sesión se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio académico de pregrado de psicología es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y anónima, y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán. Se respetará la normatividad bioética y los derechos humanos nacionales e internacionales vigentes.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas. Desde ya le agradecemos su participación.

	UNIVERSIDAD PILOTO DE COLOMBIA
	IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN LAS FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Guiovanna Patricia Malagón Casas y Aura Nelly Malaver Benítez .He sido informado (a) de que la meta de este estudio es determinar el IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Me han indicado también que tendré que responder un cuestionario en escala tipo likert con opciones de respuesta nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre y preguntas abiertas en una entrevista semi-estructurada, lo cual tomará aproximadamente 40 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima, y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio académico de pregrado de psicología, sin mi consentimiento y que se respetarán las normas bioéticas y los derechos humanos nacionales e internacionales vigentes . He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Guiovanna Patricia Malagón Casas y Aura Nelly Malaver Benítez. Celulares 3142374985 y 3212182147

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Guiovanna Patricia Malagón Casas y Aura Nelly Malaver Benítez a los celulares anteriormente mencionados.

Nombre del Participante (en letras de imprenta)	Firma del Participante	Fecha (día/mes/año)

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

Apéndice 2: Entrevista Semi-estructurada

IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Determinar el impacto de la atención psicosocial en familias de pacientes enfermos de cáncer comprendiendo el tratamiento del cáncer como un proceso interdisciplinario entre la psicología y la oncología.

FECHA _____

1. ¿Qué conoce usted acerca del cáncer?
2. ¿Qué tipo de cáncer tiene su familiar?
3. ¿Qué tipo de atención ha buscado para el tratamiento de su familiar enfermo de cáncer?
4. ¿En qué forma contribuyó la atención psicológica recibida durante proceso del diagnóstico de la enfermedad de su familiar, para el control de sentimientos generados por la noticia?
5. ¿Qué profesionales lo acompañaron durante el diagnóstico y como fue este proceso?
6. De acuerdo a la etapa en que se encuentra su familiar ¿Cómo ha sido el afrontamiento y la atención recibida por parte de la EPS?
7. ¿Qué aportes le ha ofrecido la asesoría psicológica recibida por parte de la EPS, para el manejo de la enfermedad?
8. ¿Qué alteraciones ha tenido su estructura familiar desde el momento que fue recibido el diagnóstico de cáncer por parte de la EPS?
9. ¿Cómo fue manejado el proceso del diagnóstico en su núcleo familiar por parte de la EPS?
10. ¿Cómo ha sido la reacción emocional de la familia frente a la asesoría psicológica que ha recibido por parte de la EPS?
11. ¿Qué aportes ha generado al núcleo familiar la asesoría psicológica proporcionada por la EPS?
12. ¿Qué tipo de orientación recibió en la asesoría psicológica para

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

- el cuidado de su familiar enfermo de cáncer?
13. ¿Qué clase de información piensa que es importante para el cuidado de su familiar?
 14. ¿Cómo ha sido la asesoría psicológica recibida por parte de la EPS, para distribución de roles y funciones para el cuidado del paciente enfermo de cáncer?
 15. ¿Cómo ha contribuido la asesoría psicológica en los cambios emocionales que ha presentado desde que comenzó a dedicar tiempo al cuidado de su familiar enfermo de cáncer?
 16. ¿Qué clase de servicios le ha brindado la EPS para el cuidado de su familiar enfermo de cáncer?
 17. ¿Qué clase de ayuda ha recibido dentro y fuera del servicio de la EPS de su familiar para el manejo de la enfermedad de su familiar?
 18. En la asesoría psicológica que recibe de la EPS, ¿qué pautas de auto cuidado le han brindado durante el proceso de enfermedad de su familiar?
 19. De acuerdo a la información recibida en la EPS, ¿qué explicación le ha dado usted a la enfermedad de su familiar?
 20. ¿En la asesoría psicológica que recibe de la EPS qué indicaciones le han brindado para aliviar el dolor emocional que le ha producido la enfermedad de su familiar?
 21. ¿Qué actitud ha tomado frente a la asesoría psicológica recibida de la EPS, para afrontar sentimientos generados por la enfermedad de su familiar?
 22. ¿Qué orientación le ha brindado la EPS para afrontar el dolor psicológico por enfermedad de su familiar?
 23. ¿Cómo ha sido el acompañamiento psicológico recibido por la EPS ante la sensación de pérdida causada por la enfermedad de su familiar?
 24. ¿Qué opciones diferentes a la medicina tradicional ha buscado

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

para el tratamiento de su familiar enfermo de cáncer?

25. ¿Qué orientación le ha ofrecido la asesoría psicológica para enfrentar la enfermedad de su familiar?
26. ¿Qué cambios en su estado de ánimo ha tenido con el acompañamiento psicológico desde el momento que su familiar fue diagnosticado?
27. ¿Cómo ha sido la labor de los médicos y en general de los profesionales que atienden a su familiar?
28. ¿Cómo ha contribuido la EPS en los procesos de post-tratamiento de su familiar enfermo?
29. ¿Qué conoce acerca del acompañamiento psicológico que brinda la EPS de su familiar?
30. ¿Qué piensa acerca de la asesoría psicológica que le ha brindado la EPS de su familiar?
31. ¿Cómo ha sido su participación en los procesos de intervención psicológica desde el diagnóstico de su familiar?
32. ¿Qué percepción tiene de la asesoría psicológica que le presta la EPS a la que se encuentra afiliado su familiar?
33. ¿Cómo es la atención psicológica que le presta la EPS a la que se encuentra afiliado su familiar?
34. ¿Cómo evalúa la asesoría psicológica recibida por parte de la EPS?

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Apéndice 3: Ficha técnica del Instrumento

IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER

Tipo de Instrumento	Instrumento a escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta Nunca, Casi-nunca, Casi-siempre y Siempre, con un total de cincuenta preguntas que fueron diseñadas para medir dimensiones como características de la enfermedad, familia, cuidador, duelo, afrontamiento y atención psicosocial.
Objetivo	Diseñar un instrumento de corte psicométrico que permita identificar el impacto de la atención psicosocial en familias de pacientes enfermos de cáncer comprendiendo el tratamiento del cáncer como un proceso interdisciplinario entre la psicología y la oncología.
Conceptualización Legal	El instrumento elaborado fue debidamente validado por dos jueces, bajo los criterios de Relevancia, Pertinencia, Coherencia y Redacción. Se incluyó también el consentimiento informado para dar cumplimiento con el código de deontológico del psicólogo en Colombia.
Descripción del Problema y Justificación.	La enfermedad terminal tiene fuerte impacto emocional para el enfermo y la familia ya que tienen que enfrentarse y adaptarse a la enfermedad de cáncer, lo que hace necesario favorecer el proceso que conduzca a la familia como apoyo adecuado y competente para el paciente (Astudillo W, Astudillo E & Mendinueta, 1995; Gómez, 1998; Báñez, Blasco & Fernandez, 2003). La atención psicosocial a familias, busca incluir una serie de actuaciones destinadas a acompañar en el proceso de enfermedad, informar sobre los cuidados, clarificar dudas y reajustar expectativas, dentro de un clima favorable con el fin de fortalecer el proceso de integración, normalización y de cuidados tanto de la familia como del paciente
Diseño y autoría	El instrumento fue elaborado por Guiovanna Malagón y Nelly Malaver, estudiantes de Psicología de la Universidad Piloto de Colombia, con el fin de contar con una herramienta idónea que cumpliera con todos los criterios establecidos en la investigación y a su vez facilitara cada uno de los procedimientos a realizar.

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

Las personas que participan en la investigación lo deben hacer de manera voluntaria, por lo tanto los investigadores ni la Universidad adquieren vínculos de obligatoriedad con los participantes.

Confidencialidad

La información que se recoja será confidencial y anónima y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

Apéndice 4: Encuesta a escala tipo Likert

IMPACTO DE LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL EN FAMILIAS DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER					
Determinar el impacto de la atención psicosocial en familias de pacientes enfermos de cáncer comprendiendo el tratamiento del cáncer como un proceso interdisciplinario entre la psicología y la oncología.					
FECHA _____					
No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1	Ha recibido información de la EPS acerca de cómo se clasifica el cáncer				
2	Ha recibido información por parte de la EPS sobre los índices de afectación en la población Colombiana				
3	Ha cambiado sus actividades diarias a causa de los resultados del diagnóstico de cáncer de su familia.				
4	El cáncer ha afectado o alterado sus relaciones interpersonales				
5	Ha estado de acuerdo en recurrir a los diferentes tratamientos para mantener con vida a su familiar a pesar de las implicaciones que puedan estos tener.				
6	El diagnóstico de cáncer, generó en usted sentimientos de dolor.				
7	El acompañamiento psicológico que le brinda la EPS ha contribuido al control de sus emociones.				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
8	Ha recibido atención médica oportuna de la EPS para tratar el tipo de cáncer que padece su familiar con acompañamiento psicológico.				
9	Su familiar ha recibido por parte de la EPS tratamientos e intervenciones psicológicas después de cada sesión.				
10	La EPS de su familiar le ofrece de manera permanente una guía práctica para manejar las alteraciones causadas por la enfermedad de acuerdo al tipo cáncer.				
11	La asesoría psicológica recibida por parte de la EPS tiene en cuenta el grado en que se encuentra la enfermedad de su familiar para hacer intervención.				
12	De acuerdo a la asesoría psicológica recibida por parte de la EPS, su familia tiene la capacidad de afrontar una enfermedad crónica o terminal de algún de sus miembros.				
13	El acompañamiento psicológico brindado por la EPS ha enseñado estrategias grupales en el núcleo familiar para el manejo de la enfermedad.				
14	Su familia ha recibido asesoría psicológica de la EPS para la asignación o distribución de funciones dentro del hogar para evitar el síndrome del burnout.				
15	La asesoría psicológica le ha ofrecido a la familia pautas para expresar sus sentimientos de una manera espontánea.				
16	Los miembros de la familia que han sido afectados emocionalmente han recibido asesoría psicológica por parte de la EPS.				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
17	Ha recibido asesoría psicológica de la EPS para el manejo de las posibles dificultades económicas a raíz de la enfermedad.				
18	La asesoría psicológica que le brinda la EPS propicia encuentros grupales cuya finalidad sea conocer las experiencias propias de cada uno de los integrantes que componen el núcleo familiar.				
19	La EPS le ha brindado capacitación familiar para el cuidado de su familiar enfermo de cáncer.				
20	En la asesoría psicológica que le brinda la EPS, ha sido informado acerca de la importancia de la rotación dentro del entorno familiar para el cuidado del paciente enfermo de cáncer.				
21	Ha recibido orientación para el manejo de su vida social combinada con el cuidado de su familiar, por parte del psicólogo de la EPS.				
22	La EPS al que está afiliado reconoce y tiene en cuenta sus necesidades como cuidador y le da orientación para cumplir dicha función.				
23	Las alteraciones físicas ocasionadas en el desempeño de su función como cuidador han sido tenidas en cuenta en la asesoría psicológica que le ofrece su EPS.				
24	Ha tenido asesoría psicológica por parte de la EPS para asimilar la modificación de algunos hábitos que le ha dejado su experiencia como cuidador.				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
25	Las alteraciones emocionales ocasionadas desde que desempeña la función como cuidador de su familiar enfermo de cáncer, han sido atendidas en el acompañamiento psicológico que le brinda la EPS.				
26	Ha recibido acompañamiento psicológico para el manejo de sus emociones en la función de cuidador en su entorno familiar por parte de la EPS.				
27	La asesoría psicológica recibida por parte de la EPS ha contribuido para mantener y mejorar sus relaciones interpersonales independientemente de las implicaciones que tiene el cumplir la función de cuidador.				
28	En la asesoría psicológica ofrecida por la EPS le han explicado sobre las características y las reacciones psicológicas que genera un diagnóstico de cáncer, tanto en la persona enferma como para el cuidador				
29	Ha recibido asesoría psicológica por parte de la EPS para el manejo de la sobrecarga emocional y física que implica el cuidado de un familiar enfermo de cáncer				
30	La EPS le ha ofrecido formación para el cuidado de personas enfermas de cáncer				
31	Ha participado en charlas realizadas por la EPS de pautas psicológicas sobre separación y muerte, como un suceso normal de la vida.				
32	En la asesoría psicológica que le brinda EPS le han hablado acerca del duelo en el que se ve implicado desde el diagnóstico de la enfermedad de cáncer de su familiar				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
33	Ha recibido asesoría psicológica por parte de la EPS para manejar las alteraciones alimenticias de la enfermedad de su familiar.				
34	Ha necesitado intervención psicológica por parte de la EPS para conciliar el sueño después de recibir el diagnóstico de la enfermedad de cáncer de su familiar				
35	Ha tenido acompañamiento psicológico por parte de la EPS para el manejo de sentimientos de culpa después del diagnóstico de la enfermedad de su familiar.				
36	Ha considerado necesario recibir intervención psicológica para afrontar los sentimientos que le generó el diagnóstico de cáncer de su familiar.				
37	Ha recibido acompañamiento psicológico oportuno de la EPS, en cuanto a las reacciones físicas y emocionales generadas por el dolor y desesperanza cuando recibe un diagnóstico de cáncer				
38	Ha recibido entrenamiento psicológico por parte de la EPS para afrontar el cuidado de su familiar y el propio.				
39	Ha buscado asesoría psicológica durante el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer que padece su familiar a través de medios diferentes a los que le ofrece su clínica.				
40	Ha recibido asesoría psicológica aparte de la EPS para afrontar sentimientos de pérdida causados por la enfermedad de cáncer de su familiar.				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

No	REACTIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
42	Los programas y servicios de apoyo psicosocial ofrecidos por la EPS cumplen con sus expectativas.				
43	La asistencia psicológica que le ofrece la EPS le ha permitido comprender las implicaciones y compromisos que tiene la enfermedad del cáncer.				
44	La orientación del psicólogo al cual asiste, ha sido de utilidad para adecuar sus hábitos de vida en el manejo de la enfermedad de cáncer de su familiar.				
45	La asesoría psicológica que recibe de la EPS ha influido en su desempeño frente a la enfermedad de su familiar.				
46	Se ha sentido cómodo con la asesoría del psicólogo, de la EPS, en cuanto a los procesos de aceptación y asimilación de la enfermedad de su familiar.				
47	El proceso psicológico que le ofrece la EPS ha contribuido al mantenimiento y equilibrio emocional pese a las características de la enfermedad de cáncer				
48	La asesoría psicológica recibida de la EPS garantiza el bienestar del enfermo y de su familia				
49	Cuando ha requerido apoyo psicológico de la EPS lo ha recibido de manera oportuna.				
50	Ha tenido una percepción positiva de la atención psicológica recibida por la EPS.				

PERCEPCIÓN PSICOLÓGICA Y CÁNCER

OBSERVACIONES:

