

**PACIENTE ONCOLOGICO Y SU DECESO EN EL ENTORNO FAMILIAR UN  
ESTUDIO DE CASO**

**PRESENTADO POR**

**LUISA CAMILA MARTINEZ NARVAEZ**

**JISSET DANIELA OSORNO CAICEDO**

**FUNDACION UNIVERSITARIA DE POPAYAN  
FACULTAD DE CIECIAS SOCIALES Y HUMANAS  
TRABAJO SOCIAL**

**POPAYAN- CAUCA**

**2021**

# CONTENIDO

## Contenido

INTRODUCCION.....	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	4
PREGUNTA PROBLEMA .....	7
OBJETIVOS .....	8
<b>Objetivo General</b> .....	8
<b>Objetivos Específicos</b> .....	8
JUSTIFICACION.....	9
ANTECEDENTES .....	12
MARCO CONCEPTUAL.....	17
MARCO TEORICO.....	19
MARCO LEGAL.....	29
METODOLOGIA.....	33
ANALISIS DE RESULTADOS.....	37
RESULTADOS.....	45
CONCLUSIONES.....	50
RECOMENDACIONES.....	52
BIBLIOGRAFIA.....	53
ANEXOS.....	60

## INTRODUCCION

En el campo de los pacientes oncológicos cabe resaltar la importancia del trabajo social como un instrumento de ayuda y fortalecimiento a la familia de los pacientes que padecen enfermedades terminales y como este aspecto ayuda a llevar de manera más tranquila el deceso de un familiar cercano, las ayudas prestadas desde el inicio y final de la enfermedad en el campo social son inmensas se cuenta con la idoneidad para dirigir a la familia en los ámbitos de la tristeza que ocasiona el fallecimiento definitiva del seno familiar de una persona que se aprecia, en este sentido se aprende a tener resignación y a enfrentar con más ánimo la soledad que surge y que se vuelve constante amigo de las familias y su entorno.

Es esencial reconocer que la medicina y los cuidados actuales han prosperado en este campo de la enfermedad, los sentimientos que afloran después de la partida de una persona cercana son a veces, incontrolables necesitando de la ayuda de un profesional que ayude a sobrellevar el asunto de la pérdida de manera más frontal, donde se establezcan grupos de apoyo y se comprenda de manera clara que lo único que queda es reconocer la ausencia y volver a recomponer la familia.

Estos cambios tienen un impacto social, ya que esta enfermedad modifica hábitos y costumbres que infieren dolor e incapacidad en la realización de ciertas actividades, en esta temporalidad las personas se vuelven más dependientes de otras, lo que afecta la dinámica familiar y así el paciente prefiere el aislamiento social, son muchas las adaptaciones a las que tiene que enfrentarse el paciente oncológico, por esta razón es necesario el acompañamiento tanto de profesionales como de la familia que son la red vincular primaria, que ayudaran a prosperar de manera positiva a esta nueva forma de vida familiar

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las consecuencias complejas que desata el deceso de un familiar en un entorno de familia son causales de desestabilización y posterior reacomodo de vida de los miembros que la conforman, es de reconocer que los vacíos son múltiples y las esperanzas perdidas son difíciles de recuperar, se hace importante y necesario reactivar de nuevo las condiciones de vida optimas que requieren estos casos dentro de la familia; es cuestión de tiempo dirán muchos, pero la complejidad del asunto va más allá, los duelos son difíciles de superar y las condiciones de vulnerabilidad de un ser fallecido requieren la atención no solo psicológica sino también de la ayuda de otros profesionales, en este caso particular de la ayuda inmediata del trabajador social quien debe cumplir de manera efectiva su trabajo en la recuperación familiar.

En la actualidad la aparición de enfermedades crónicas, especialmente el cáncer, ha impactado a muchas personas, afectándolos no solo física sino psicológica y emocionalmente, los métodos hoy día son más agresivos para los pacientes. Dichos métodos no solo logran un cambio físico en la persona, lo cual genera una gran impresión, sino también cambios de humor alterando la personalidad del paciente: depresión, ansiedad, enojo, son actitudes que hacen parte del proceso del paciente por la fuerte dosis en los medicamentos que les son formulados.

Estos cambios tienen un impacto social, ya que esta enfermedad modifica hábitos y costumbres que infieren dolor e incapacidad en la realización de ciertas actividades, en esta temporalidad las personas se vuelven más dependientes de otras, lo que afecta la dinámica familiar y así el paciente prefiere el aislamiento social, son muchas las adaptaciones a las que tiene que enfrentarse el paciente oncológico, por esta razón es necesario el acompañamiento tanto de profesionales como de la familia que son la red vincular primaria, a la que debe fortalecerse y

apoyarse de las diferentes áreas profesionales y esencialmente desde la labor del Trabajo social<sup>1</sup>.

El cáncer es considerado un problema importante de salud pública en Colombia. El número de enfermos y personas muertas por esta causa ha ido aumentando en los últimos años, las cifras dictan que cerca de 96 personas mueren cada día en Colombia por causa de cáncer.<sup>2</sup>

El cáncer es una enfermedad caracterizada por la proliferación anormal y desordenada de células que conducen al crecimiento descontrolado de un tumor maligno en un determinado tejido u órgano. Los tumores malignos se conocen por su capacidad de destruir e invadir tejidos y órganos tanto cercanos como los que están lejos del tumor original. Las estadísticas de las muertes por esta enfermedad son bastantes elevadas. En el departamento de Cauca durante el 2018 se reportaron 3.015 casos de personas con algún tipo de cáncer y 249 muertes a causa del cáncer de cuello uterino, mama, gástrico, próstata; según datos preliminares del Sistema Integral de información de la Protección Social, esos son los tipos de cáncer más comunes en el departamento

El cáncer es la principal causa de muerte a escala mundial, se le contribuyen 8,2 millones de defunciones ocurridas en todo el mundo en 2012 los principales tipos de cáncer son los siguientes, según la Organización Mundial de la Salud.

Las dos familias que hacen parte de esta investigación tienen un drama en común o pasan por una misma situación, que claramente es una situación de crisis. Son familias que han atravesado por un duro proceso con su familiar diagnosticado con cáncer, pues cambió su vida desde el momento en que se dieron cuenta que todo cambiaría, su rutina, todo a nivel personal y social.

---

<sup>1</sup> <https://instituciones.sld.cu/psicosaludhabana/files/2012/03/Psicolog%C3%ADa-de-la-salud-y-cancer.pdf>

<sup>2</sup> <https://ecancer.org/es/video/6297-incidencia-del-cancer-en-colombia>

Son personas que vivieron el mismo dolor al perder un familiar, lastimosamente no pudieron ganarle la batalla a esta enfermedad tan devastadora. Por esta razón, fue de gran interés investigar e intervenir en dos familias que necesitan de un trabajo completamente integral para poder conseguir su bienestar, desde el Trabajo Social se puede ayudar a cambiar la realidad dolorosa en la que se encuentran sumergidos, ayudarlos a entender y buscar una solución con el fin de salir adelante debido a la ausencia de su familiar, ayudar a superar, de cierta forma, esa situación de crisis que viven actualmente.

## **PREGUNTA PROBLEMA**

¿Cómo se pueden explicar los cambios presentados en la dinámica socio familiar, de un paciente diagnosticado con cáncer?

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Conocer los cambios que se presentan en la dinámica socio familiar, de un paciente diagnosticado con cáncer.

### **Objetivos Específicos**

- Evidenciar el cambio en la dinámica familiar de un paciente diagnosticado con cáncer.
- Establecer el acompañamiento brindado por la familia a su paciente oncológico
- Compartir sus experiencias familiares y sociales a otros pacientes que así lo requieran
- Equilibrar desde el Trabajo Social, el reencuentro de valores y jerarquías en el sistema familiar y social dejado por el paciente oncológico.



## **JUSTIFICACION**

El siguiente trabajo de investigación presenta a la familia como soporte emocional del paciente, en esta instancia se requiere contar con un profesional en Trabajo Social que los ayude durante la crisis a tener argumentos y herramientas para enfrentarla, considerando que la familia es pilar fundamental y el apoyo con el que cuenta el paciente, es importante, entonces, tener apoyo familiar y variadas herramientas que aporten a los miembros de la familia, el poder contener y confrontar la enfermedad. Sumado a esto se vuelve prioridad la intervención con familias que afrontan una enfermedad crónica, que permita promover autonomía en el paciente y los integrantes de la familia, además de brindar instrumentos para fortalecer la comunicación, vital para poder salir avante en esta situación tan penosa que padecen las familias afectadas por este flagelo a los que pocos pueden escapar.

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad; por ende, es muy importante que las personas que la integran tengan un desarrollo en buenas condiciones; ya que la salud no solamente es la ausencia de las enfermedades sino un completo estado de bienestar físico, psicológico y social. El estado de las familias es de gran importancia al momento de saber el diagnóstico del paciente; ya que desde ese momento se presentarán situaciones de dificultad dentro y fuera de su hogar.

Para los integrantes que conforman el hogar de primer impacto afrontaran un desafío que siempre los tendrá con incertidumbre del que pasara al transcurrir los días; en llegados casos se obtienen de los procesos un resultado satisfactorio y de otros casos la ausencia de ese ser humano que ocupa un lugar muy importante en el corazón de sus familiares.

El afrontar enfermedades terminales como el cáncer, en la vida del ser humano sufre un deterioro psicológico y físico dado a que sus cuidados son de una alta complejidad hacia el paciente; y su estado emocional comienza en descenso en determinadas personas. Este proyecto se realiza con el fin de conocer e indagar sobre el proceso de los pacientes oncológicos y el acompañamiento de las familias, para de esta manera saber cómo afecta esta enfermedad en el día a día de las familias, sabiendo que esto tiene consecuencias psicosociales dependiendo el rol que ocupa u ocupaba el paciente en la familia.

Los familiares enfrentan la incertidumbre de saber si la forma como cuidan al otro es la correcta, se preguntan por el sentido de la vida y por cómo enfrentar la posible muerte, en estos momentos es donde tanto el paciente como la familia requieren de un acompañamiento y una intervención de profesionales, en este caso Trabajo Social, en el que debe convertirse en un agente activo en el proceso de cambio, que se encargue de trabajar con los enfermos oncológicos y sus allegados, apoyando en todas aquellas carencias que impiden o dificultan el afrontamiento de la enfermedad, la convivencia con los efectos de la misma y el tratamiento y el avance positivo en el proceso de curación o el afrontamiento del duelo. Es realmente importante que el trabajador social en dado caso que la persona fallezca, haga un seguimiento a su familia con el fin de ayudar a las personas a surgir con la ausencia de su allegado, es decir, en caso tal que la persona haya sido la cabeza del hogar, también apoyar en los vacíos morales logrando así un desarrollo integral en la familia afectada.<sup>3</sup>

La experiencia al hacer este proyecto es cien por ciento personal, pues las dos estudiantes de trabajo social han tenido que atravesar por dichas situaciones, es por esto que se vio la necesidad de investigar sobre el tema del Cáncer. Se ha vivenciado que las familias han requerido de ayuda profesional en todo el proceso

---

<sup>3</sup> <https://www.secpal.com/UIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

de la enfermedad, tanto el paciente como los familiares que son los más afectados al vivir la ausencia del familiar. Se basa en historias de vidas reales con familias de la ciudad de Popayán, las cuales están dispuestas a hablarnos y aclarar las dudas que haya sobre la investigación.

Dicha investigación quiere lograr un resultado positivo en estas familias, ofreciendo un apoyo integral con ayuda de un trabajo en red, para así poder intervenir en todos los aspectos que la familia lo requiere. Como Trabajadores Sociales es de gran importancia trabajar dichos temas, porque somos agentes de cambio, ayudamos y guiamos a las personas hacia un buen desarrollo personal y social, pero sobre todas las cosas somos humanos y debemos sentir el dolor de las demás personas y se entiende perfectamente que está en una situación en la que muchas familias se ven afectadas y es necesaria la intervención de profesionales incluyendo Trabajadores Sociales.

Según un estudio, cuando el padre o madre son quienes padecen la enfermedad, los niños y adolescentes del sistema familiar presentan más baja autoestima, así como estados depresivos<sup>4</sup>. Algunas de las preocupaciones más comunes en los niños y adolescentes son la empatía hacia el sufrimiento de los padres del niño o adolescente y el sentimiento de culpa<sup>5</sup>.

---

<sup>4</sup> Lewis, F. M., & Hammond, M. A. (1996). The father's, mother's, and adolescent's functioning with breast cancer. *Family Relations*, 45, 456–465.

<sup>5</sup> Grace, H., D.S.W., Siegel, K., Sperber, D., & M.S.W. (1994). Impact of Parental Terminal cancer. *American Orthopsychiatric Association*, 604-613.

## ANTECEDENTES

### Internacional

Consuelo Castillo, Carmen Cañas, Ana María Moralejo, Gema Ahijado (2017)<sup>6</sup>, narran en su obra sobre el proceso oncológico y los cambios que conlleva dicho procedimiento afectando no solamente al paciente sino también a la familia, incluyendo en dicho proceso prestar atención a los aspectos psicosociales para brindar un manejo integral al paciente.

El autor nos habla sobre<sup>7</sup> cómo influye la patología oncológica desde el punto de vista psicosocial, pues afirma que por medio de investigaciones y estudios se ha evidenciado que el cáncer afecta a la persona diagnosticada, debido a los cambios que surgen en él, tanto físicos como psicológicos o emocionales, afectando de esta manera su trabajo y las relaciones sociales, teniendo en cuenta un ambiente muy importante que es la familia.

La comprensión y la enseñanza a las familias, pueden ser un pilar de apoyo para el paciente, llega a ser muy significativo dentro del paso de acomodo y asimilación del sufrimiento causado por el evento traumático de un paciente oncológico. El desarrollar un proceso comunicativo abierto, puede ayudar al sistema familiar a una mejor conciencia y eficacia del proceso, al enfrentar la enfermedad.

Se dice que las emociones del paciente varían dependiendo de la fase en la que se encuentra: fase pre-diagnóstico, fase diagnóstica, fase de tratamiento, fase pos-tratamiento, fase de recaída, progresión de la enfermedad, fase terminal y fase de supervivencia. Por tal razón es de gran importancia dar diferentes respuestas en el

---

<sup>6</sup> Consuelo Castillo, Carmen Cañas, Ana María Moralejo, Gema Ahijado. Impacto Psicosocial en el Paciente Oncológico. Editorial Española. 2017

<sup>7</sup><https://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/4DB2D271-7738-4658-8041-3EEF4EB0E391/d9984f6d-be17-4428-a7ff-bacfce0130c1/d9984f6d-be17-4428-a7ff-bacfce0130c1.pdf>.

proceso oncológico, llevando a cabo actividades psicosociales con el fin de ayudar al paciente y a su familia. El autor se basó en la perspectiva de implementar la psico-oncología como una disciplina, la cual se va a encargar de estudiar tanto los aspectos psicológicos, sociales y conductuales que van a afectar la morbilidad y mortalidad del paciente oncológico, como las respuestas psicológicas del paciente y su familia frente a las distintas fases del proceso (perspectiva psicosocial). Basándose en autores como Kübler Ross.

De esta manera el autor concluye, el cáncer genera un malestar emocional clínico en más de la mitad de las personas que lo padecen. Dicho malestar, puede incluso estar presente tras de haberlo superado. Se ha visto que durante todo el proceso pueden aparecer alteraciones psicológicas y sociales que afectan a la calidad de vida del paciente y de su familia, además de interferir en el proceso de curación de la enfermedad. Por lo tanto, consideramos que es fundamental la valoración integral del paciente oncológico para explorar las áreas psicológicas y sociales, que en esta revisión hemos visto que están afectadas.

La Autora Cora Jiménez Salazar (2014)<sup>8</sup> en su trabajo de grado de enfermería, habla de las fases que el paciente tiene que pasar, cómo afecta la enfermedad del cáncer a su entorno más cercano y la necesidad de sentirse seguros frente a la crisis que están pasando.

Según la autora Jiménez Salazar (2014)<sup>9</sup>. Un enfermo oncológico pasa por distintas fases, empezando por el diagnóstico de la enfermedad, seguida del tratamiento, curación o muerte. Durante el trascurso de estas fases, se generan una serie de necesidades en la persona afectada y en su entorno más cercano, por tanto, es importante conocer cuáles son estas demandas para saber de qué modo afrontarlas. También, debemos contemplar la posibilidad de que quizás, existan otro tipo de necesidades mucho más complejas, las cuales son propias del tipo de cáncer o propias del estado físico u emocional del enfermo. Necesidades que

---

<sup>8</sup> Cora Jiménez Salazar. Abordaje integral de las necesidades cotidianas de un enfermo oncológico y su entorno. Editorial Española. 2014.

<sup>9</sup> Jimenez. Óp.cit

también son influenciadas por el nivel económico, cultural o social. Es decir, como bien muestra la bibliografía consultada, para prestar unos cuidados de calidad, se debe tener presente el llevar a cabo una visión psicosocial de la persona, Por tanto, donde podríamos conocer de primera mano, cuáles son estas necesidades, problemáticas, sentimientos, emociones. Cuales no se abordan; Conoceríamos cómo afronta la familia o el cuidador primario, el proceso de la enfermedad, todo ello visto desde su propio hogar, en su día a día.

Aun después de existir grandes avances para afrontar una enfermedad tan importante como es el cáncer, es imposible evitar que este tipo de patologías no provoquen situaciones estresantes y pánico; según la evidencia científica, el cáncer es una de las enfermedades más temidas y la que mayores índices de alteraciones psicológicas provoca.

Finalmente se concluye que sus familiares deben ser considerados como un eje principal para el proceso que se deben tener los pacientes oncológicos ya que son la base fundamental de apoyo dentro de la enfermedad donde se abordan de forma integral aquellas consecuencias físicas, psicológicas y emocionales dentro del proceso; desde la fase inicial del diagnóstico, recuperación o llegada las circunstancias la ausencia del diagnosticado con cáncer.

## **Nacional**

El análisis conjunto de todos los tipos de cáncer mostró, tanto para hombres como para mujeres, que las zonas de mayor riesgo están concentradas en la zona central del país; principalmente, en los departamentos del Eje Cafetero, Antioquia, Valle del Cauca, Norte de Santander, Bogotá y Meta. Las más altas en hombres fueron para Quindío y Antioquia; en mujeres, fueron para Quindío y Risaralda. Los riesgos más bajos se encontraron en La Guajira, Chocó, Córdoba, Putumayo y Sucre

Durante el periodo 2007-2013 hubo 234.763 muertes por cáncer en Colombia: 115.708 en hombres y 119.055 en mujeres. La tasa de mortalidad ajustada por edad

para cáncer en todas las localizaciones fue 78,3 por 100.000 hombres y 73,8 por 100.000 mujeres, ambas más bajas que para el periodo 2000-2006<sup>10</sup>

Por lo anterior, se afirma que la familia adquiere un gran impacto y cambio en su diario vivir. La persona que este al cuidado del paciente es necesario que tenga sentido de responsabilidad, para así mantener una buena calidad de vida, claro está con el acompañamiento de profesionales. Por esta razón el cuidado de los pacientes oncológicos se torna complicado por las causas y efectos que trae consigo puede llegar a causar ciertos conflictos con su familia dado caso que la persona fallezca, haga un seguimiento a su familia con el fin de ayudar a conseguir un desarrollo social a las familias.

Ximena Palacios- Espinosa, María Isabel González, Bruna Zani, (2015)<sup>11</sup>, en su trabajo titulado “Las Representaciones Sociales del Cáncer y de la Quimioterapia en la Familia del paciente Oncológico”. Nos narra sobre las representaciones sociales (RS) del cáncer y la quimioterapia en 25 familiares de pacientes oncológicos adultos, en su mayoría mujeres de la ciudad de Bogotá y sus alrededores.

<sup>12</sup>La familia del paciente oncológico constituye un rol muy importante que está siempre presente en el escenario de la oncología. Se trata de personas cuyo sufrimiento es tan intenso como el del paciente, debido a que la familia del paciente con cáncer sufre porque teme a la soledad, a la incertidumbre frente al futuro del paciente y al suyo propio, a las alteraciones en su estilo de vida, a las dificultades en la comunicación, a la ausencia de apoyo y a la desesperanza. También por medio de estudios se ha confirmado que el cáncer impacta en la esfera afectiva, emocional, cognitiva y comportamental en el paciente con cáncer y en su familia.

---

<sup>10</sup> [https://www.cancer.gov.co/ATLAS\\_de\\_Mortalidad\\_por\\_cancer\\_en\\_Colombia.pdf](https://www.cancer.gov.co/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf)

<sup>11</sup> Ximena Palacios- Espinosa, María Isabel González, Bruna Zani, Las Representaciones Sociales del Cáncer y de la Quimioterapia en la Familia del paciente Oncológico

<sup>12</sup> <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>

Este estudio tiene el objetivo de develar los significados del cáncer y de la quimioterapia para la familia del paciente oncológico. Dado este propósito, el autor se basó en la teoría de las representaciones sociales (TRS), pues favorece el estudio de las relaciones entre fenómenos sociales y cognoscitivos, comunicación y pensamiento. Las representaciones sociales (RS) permiten crear información, por cuanto su función es familiarizarnos con lo extraño, de acuerdo con las categorías de la cultura en la que estamos inmersos o a la que pertenecemos. El autor se basó en autores como, Hinds, Feudis, Giammona y Malek, Chaturvedi, Kim, Carver, Rocha-Lima y Shaffer, entre otros<sup>13</sup>.

Concluyendo, el presente estudio<sup>14</sup> es una aproximación a la comprensión de cuanto viven los familiares de un paciente oncológico adulto; pero en especial, sus necesidades, sus temores, más allá de centrarse en el estrés de estos o en la necesidad de entrenamientos para optimizar su afrontamiento. En consecuencia, este estudio pone en evidencia que el equipo de salud, que ha reconocido que el cáncer es una enfermedad familiar por razones previamente enunciadas, debe, sin excepción, ocuparse de la familia del paciente oncológico, de tener en su equipo psicólogos capaces de dar apoyo emocional y comprender el significado que tiene para un familiar cuidar, pero también confrontarse con la muerte, con el cáncer y con la quimioterapia de su ser querido. Así mismo, este estudio permite comprender que el estrés del familiar no solamente está ligado al cuidado y a las largas horas de vigilia en las que las demandas son inagotables, sino que sus propias RS son una fuente de estrés agudo y de franco malestar emocional.

---

<sup>13</sup> <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>

<sup>14</sup> Ximena Palacios. Óp. cit.



## MARCO CONCEPTUAL

**PACIENTE:** El paciente es aquella persona que sufre de dolor y malestar y, por ende, solicita asistencia médica y, está sometida a cuidados profesionales para la mejoría de su salud.<sup>15</sup>

**FAMILIA CONSTITUCION 1991:** La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla<sup>16</sup>.

**CANCER (OMS):** El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana<sup>17</sup>.

**TRATAMIENTO DE CANCER(OMS):** Los principales objetivos de un programa de diagnóstico y tratamiento del cáncer son curar o prolongar considerablemente la vida de los pacientes, y garantizar la mejor calidad de vida posible a quienes sobreviven a la enfermedad<sup>18</sup>.

**DIAGNOSTICO:** El diagnóstico es un procedimiento ordenado, sistemático, para conocer, para establecer de manera clara una circunstancia, a partir de

---

<sup>15</sup> <https://www.significados.com/paciente/>

<sup>16</sup> [https://www.elcolombiano.com/historico/la\\_familia\\_corte\\_constitucional\\_modifico\\_la\\_constitucion-JBEC\\_178735](https://www.elcolombiano.com/historico/la_familia_corte_constitucional_modifico_la_constitucion-JBEC_178735)

<sup>17</sup> <https://www.who.int/topics/cancer/es/>

<sup>18</sup> <https://www.who.int/cancer/treatment/es/>

observaciones y datos concretos. El diagnóstico conlleva siempre una evaluación, con valoración de acciones en relación con objetivos<sup>19</sup>.

Cuidar de un ente querido con neoplasia maligna viene tornándose una realidad para muchas familias. El diagnóstico de una enfermedad de tamaña gravedad afecta tanto al sujeto enfermo como al seno familiar, imponiendo variados cambios en la vida de esas personas. En ese contexto, el objetivo de este estudio fue comprender cómo el cuidar de una persona con cáncer afecta el cotidiano del cuidador familiar. Para tanto, optamos por un estudio de abordaje cualitativo fundamentado en la fenomenología existencial heideggeriana. Fueron realizadas entrevistas con diez cuidadores en sus domicilios, en el período de marzo a junio de 2010, en una ciudad ubicada en el Noroeste del Estado de Paraná. Los entrevistados fueron inquiridos con la siguiente pregunta: "¿Qué significa para usted cuidar de un familiar con cáncer y cómo esos cuidados afectan su cotidiano de vida?" Del análisis emergieron dos temáticas ontológicas: Estando-con-el-otro durante el tratamiento y El cáncer afectando la calidad de vida del cuidador. Creemos que el enfermero debe enterarse de las vivencias no sólo del paciente, pero también del familiar cuidador, y comprender los problemas enfrentados por él, de modo que pueda organizar intervenciones en un contexto sistémico, valorizando todas las instancias - físicas, emocionales, sociales, culturales, espirituales y éticas<sup>20</sup>

---

<sup>19</sup> <https://concepto.de/diagnostico/>

<sup>20</sup> Sales, Catarina Aparecida. Cuidar de um familiar com cancer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. Revista Eletronica de Enfermagem. 2010, Vol. 12 Issue 4, p616-621. 6p.

## MARCO TEORICO

Marizza Seveda Sanz , 2009<sup>21</sup>, considera que la familia es la jerarquía más pequeña pero la que inicialmente, más permanencia comprendía, porque ni la traición ni la mala vida dejaban ver sus problemas íntimos como si la idea fuese que todos supieran la familia que son, daba lo mismo si la vida era atroz, lo último que se perdía era la dignidad, y esta se guardaba junto con las apariencias, por que dar a conocer los problemas era sinónimo de más problemas, y peor aún, fuera de la familia.

Para Jean-Jacques Rousseau<sup>22</sup>, la familia es la célula original de la vida social; es la sociedad natural donde el hombre y la mujer son llamados al don de sí en el amor y en el don de la vida. La familia es la comunidad en la que, desde la infancia, se puede aprender los valores morales, honrar a Dios y aprender a hacer un buen uso de la libertad. La vida de familia es iniciación a la vida en sociedad, y todo lo que sucede dentro de ella también es controlado y resuelto, hasta las enfermedades mas complejas.

La familia del paciente oncológico constituye un grupo de actores siempre presente en el escenario de la oncología. Se trata de personas cuyo sufrimiento es tan intenso como el del paciente; así lo demuestra el estudio de Hinds (1992)<sup>23</sup>, el cual indica que la familia del paciente con cáncer sufre porque teme a la soledad, a la incertidumbre frente al futuro del paciente y al suyo propio, a las alteraciones en su estilo de vida, a las dificultades en la comunicación, a la ausencia de apoyo y a la

---

<sup>21</sup> Marizza Seveda Sanz. Revista cubana de salud 2009

<sup>22</sup> Rousseau, J. J. (2004). El contrato social. Madrid: Istmo.

<sup>23</sup> Hinds, C. (1992). Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. Journal of Advanced Nursing, 7(8), 918-925. doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb02019.x

desesperanza y adicionalmente, como lo expresa De Feudis (2003)<sup>24</sup>, porque asimilar informaciones médicas complejas y tomar decisiones sobre el tipo de tratamiento constituyen un gran estrés para los familiares de una persona a quien se le ha diagnosticado un cáncer. También otros estudios han confirmado el impacto del cáncer en las esferas afectiva, emocional, cognitiva y comportamental en el paciente con cáncer y en su familia (Giammona & Malek, 2002; Libert et al., 2006)<sup>25</sup>.

No obstante, a pesar de que con el diagnóstico del cáncer se cierne, entre otras, una amenaza de disgregación relacional, las necesidades de la familia suelen verse desplazadas por las del paciente porque de ellos se espera que desempeñen el rol de cuidador informal, que sean la red de apoyo del paciente y que estén incondicionalmente con él. Los estudios sobre familia de pacientes oncológicos se han centrado en diversos factores, como el estrés de su cuidado (Chaturvedi, 2012)<sup>26</sup>, la depresión (Kim, Carver, Rocha-Lima & Shaffer, 2013)<sup>27</sup>, las estrategias educativas (Chiquelho et al., 2011)<sup>28</sup>, el temor a la recurrencia (Vivar, Whyte & Mcqueen, 2010)<sup>29</sup>; pero no en el significado que tiene para ellos la enfermedad y su tratamiento convencional, lo que podría ser, entre otros, mantenedor de sus temores, del sufrimiento y del impacto negativo de la experiencia<sup>30</sup>

## **MODELO DE INTERVENCION EN CRISIS**

El modelo de intervención en crisis, se basa principalmente en la disminución del estrés, de la presión que padece una persona cuando se encuentra ante un

---

<sup>24</sup> De Feudis, R. (2003). Il tempo dell'esitazione: la relazione di aiuto psicologico con la donna operata di cancro al seno. *Terapia Familiare*, 71, 49-68.

<sup>25</sup> Giammona, A. J., & Malek, D. M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatrics Clinics of North America*, 49(5), 1063-1081

<sup>26</sup> Chaturvedi, S. K. (2012). Psychiatric oncology: Cancer in mind. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(2), 111-118. doi: 10.4103/0019-5545.99529

<sup>27</sup> Kim, Y., Carver, C. S., Rocha-Lima, C., & Shaffer, K. M. (2013). Depressive symptoms among caregivers of colorectal cancer patients during the first year since diagnosis: A longitudinal investigation. *Psychooncology*, 22(2), 362-367. doi: 10.1002/pon.2100

<sup>28</sup> Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, Á., Relvas, A.P., & Sousa, L. (2011). ProFamilies: A psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 337-344. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01154.x

<sup>29</sup> Vivar, C. G., Whyte, D. A., & Mcqueen, A. (2010). 'Again': The impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13/14): 2048-2056. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03145.x

acontecimiento vital que desestabiliza su equilibrio normal, siendo el objetivo ayudarlo a re estabilizar y reorganizar dicho equilibrio mediante la potenciación de sus capacidades adaptativas y de respuesta. Los problemas radican generalmente en situaciones nuevas que el individuo no puede manejar rápidamente con los mecanismos de superación y defensa que el posee en la vida cotidiana.

Este modelo nos permite una fase de estudio de caso, de recogida de datos muy prolongada en el tiempo. Para diagnosticar, el Trabajador Social debe identificar la crisis, su etología y la gravedad. Lo que interesa es precisar al máximo la situación de crisis y sobre todo las energías de que el usuario dispone para superar la situación y adaptarse a sus nuevas circunstancias. El trabajador social debe determinar qué nivel de crisis se ha alcanzado. Seguidamente hay que conocer la situación global en la que el cliente está inmerso y su interacción con aspectos psicológicos de la vida del mismo. El tratamiento va encaminado a detectar y actuar, en primer lugar, los factores psicosociales que desencadenan el periodo traumático; y, en segundo lugar, va encaminado a detectar, potenciar y movilizar los recursos internos de la persona afectada.

El Trabajador Social construye la relación de ayuda sobre las necesidades y urgencias de servicio de los pacientes. Este es el principal método a utilizar en este modelo. Trabajador social y cliente determinan la base real de las percepciones que este último tiene de su situación. En la relación de ayuda aparecen técnicas como: la entrevista, la escucha activa, la empatía y las técnicas reflexivas. El trabajador social, en relación de ayuda, deberá poner especial atención en las siguientes tareas:

- Acompañamiento de la depresión por lo perdido.
- acompañamiento de los mecanismos de la negación sobre la realidad.
- Evitar que las personas se encierren en su mundo interno.
- Estimular, para evitar la aparición de apatía, depresión e inseguridad.

### **Crisis Circunstanciales:**

Las crisis circunstanciales son inesperadas, accidentales y dependen sobre todo de factores ambientales. Abarca alteraciones emocionales y de la conducta ante pérdidas o amenaza de pérdidas de los aportes básicos (físicos, psicosociales y socioculturales que están interrelacionados):

- Separación
- Pérdidas
- Muerte
- Enfermedades corporales
- Violaciones

Es desde el punto de vista de ver las crisis como un periodo de transición entre etapas de la vida como se entiende la intervención en crisis, pues es en estos momentos y según la forma en que se organice el comportamiento, cuando la crisis puede representar una oportunidad para el desarrollo personal o un momento crítico de vulnerabilidad para el trastorno mental.

Para el proyecto resulta indicado utilizar el modelo de intervención en crisis, debido a que trabaja con familias que pasaron un proceso duro con sus familiares enfermos y que murieron. Están pasando por etapas duras de sus vidas, en la aceptación de la partida de un ser querido, en la confrontación, entre otras, muchas de ellas no han podido hacer su duelo por la represión de sentimientos. Es por este motivo, que como trabajadores sociales debemos intervenir y ayudar a estas familias a que vuelvan a tener un equilibrio general en sus vidas, es decir, que se encuentren bien emocionalmente como socialmente, poder por medio de técnicas lograr que las personas afectadas superen la crisis y logren surgir de forma personal como familiar.<sup>31</sup>

### **El enfoque sistémico (PACIENTES ONCOLÓGICOS)**

Para efectos de la presente propuesta, puede considerarse idóneo apoyarse en el modelo sistémico debido a que sus elementos de tipo científico son orientadores

---

<sup>31</sup> [https://www.academia.edu/8384457/MODELO\\_DE\\_INTERVENCION\\_EN\\_CRISIS](https://www.academia.edu/8384457/MODELO_DE_INTERVENCION_EN_CRISIS)

adecuados para hacer una lectura o interpretación sobre cómo se comporta la familia ante las diversas problemáticas que se le pueden presentar, por lo que, a raíz de los elementos característicos de las interacciones y avances mutuos entre sus integrantes, cumplen con la naturaleza de aquello que desde las ciencias naturales se conocen como sistemas y, por lo tanto, son objeto de análisis de la teoría sistémica. El modelo sistémico es una forma de abordar grupos de personas, siendo la familia el punto de partida, por lo que Feixas<sup>32</sup> sugiere entonces que, el modelo sistémico nace al mismo tiempo que la terapia familiar y por ello su unidad de análisis es la familia.

Como modelo, ha establecido bases metateóricas, diferenciándolo de los tradicionales en tanto logra hacerse un espacio en la Teoría General de Sistemas, para luego trascender hacia las teorías de la complejidad. Según Minuchin<sup>33</sup>, el modelo sistémico de intervención en Trabajo Social se concibe como un modelo especialmente conocido y reconocido en la actualidad, principalmente porque a raíz de los elementos de la teoría general de sistemas, buena parte de los profesionales de esta disciplina se han inclinado en sus intervenciones por tal enfoque. No obstante, de la especial atención que ha tomado en los últimos años y de su aparente juventud, es en los años treinta del siglo xx, con los trabajos pioneros de Hangins, un sociólogo de la Smith Social Work School, que se incorpora en la profesión la teoría de los sistemas para hacer intervención desde la disciplina del Trabajo Social.

Otros teóricos como Viscarret<sup>34</sup>, plantean que el desarrollo de la teoría sistémica es atribuido a Ludwig Von Bertalanffy, un biólogo que definió los sistemas como elementos que interactúan unos con otros. El elemento central de su teoría son las

---

<sup>32</sup>FEIXAS, Guillem; MUÑOZ, Dámaris; CAMPAÑ, Victoria y MONTESANO, Adrián. El modelo sistémico en la intervención familiar. Universidad de Valencia. [En línea]. Valencia, España. 2016. [Consultado: 9 de noviembre de 2020]. [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistemico\\_Enero2016.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf)

<sup>33</sup> MINUCHIN, Salvador. Familias y terapia familiar. Barcelona: Editorial Gedisa. 2004.

<sup>34</sup>VISCARRET, Juan Jesús. Fundamentos del Trabajo Social: Modelos de intervención en Trabajo Social. Alianza Editorial. Madrid. 2009. P. 336.

interacciones de los elementos dentro de un sistema, incluyendo sus relaciones, sus estructuras y su interdependencia. Un sistema es una organización de elementos unidos por algún tipo de interacción o dependencia formal. Los componentes de un sistema interactúan y se influyen mutuamente.

Tal parece que, recientemente existe un creciente interés por el enfoque sistémico desde el Trabajo Social, debido a que aporta un referente teórico y una metodología que permite analizar, pensar, identificar y diseñar estrategias para la acción del Trabajo Social actual. Igualmente, porque parece acoplarse a lo que muchos trabajadores sociales constatan en su práctica profesional, como es la no linealidad de los procesos y de los comportamientos sociales. Además, propone un modelo de intervención que permite que diferentes métodos prácticos de intervención puedan ser integrados dentro del mismo marco.

Según Viscarret<sup>35</sup>, el modelo sistémico de Trabajo Social tiene en cuenta que lo propio del Trabajo Social no es ni lo psicológico, ni lo clínico, ni lo médico, ni lo terapéutico, sino que es lo social. El pensamiento sistémico ofrece una visión de las circularidades, de los cambios e interdependencias existentes entre la sociedad y la persona, que no ofrecen otros marcos de referencia utilizados por el Trabajo Social. El modelo evita explicaciones lineales y deterministas de causa-efecto sobre la conducta y los fenómenos sociales.

Desde esta perspectiva, el Trabajo Social sistémico no se considera los problemas sólo como atributos de las personas, sino que entiende los problemas humanos como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas. La perspectiva sistémica pone especial énfasis en los procesos vitales de adaptación y de interacción recíproca entre las personas y sus entornos físicos y sociales.

---

<sup>35</sup>Ibíd.



Para ello, el Trabajo Social sistémico define como principales propósitos de su intervención mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social.

El modelo supone que, de la misma manera que se entiende la familia como un sistema, se pueden entender las organizaciones (empresas, fundaciones, instituciones, etc.), en donde la escuela también se concibe como un sistema organizado<sup>36</sup>. Al respecto, y en consecuencia con el entorno familiar y escolar, el papel del trabajador social puede ser muy activo, principalmente cuando es llamado como consultor o para realizar determinada tarea dentro de la organización, el modelo sistémico puede orientarlo en plantear su intervención de acuerdo con las pautas interaccionales que también se dan en estos sistemas tal como lo sugiere Selvini<sup>37</sup>.

Conforme a estos preceptos teóricos, este ejercicio de investigación recurre a la teoría sistémica con el propósito de mostrar la contribución del Trabajo Social frente las redes de apoyo familiar para mejorar la calidad de vida del paciente oncológico y demás integrantes del hogar. El enfoque sistémico en el Trabajo Social es un modelo que aporta un referente teórico concreto, con elementos metodológicos que facilitan el análisis, el pensamiento, la identificación y el diseño de acciones estratégicas para actuar ante las problemáticas actuales de la familia y de otros sistemas que componen la sociedad contemporánea.

---

<sup>36</sup> SELVINI, M., BOSCOLO, L. y PRATA, G. Hypothesizing-circularity-neutrality. Three guidelines for the conductor of the session. In *Journal Fam Process*, Issue. 19, pp. 73-85. 1980.

<sup>37</sup> SELVINI, M., BOSCOLO, L. y PRATA, G. Op. Cit.

En tal sentido, es un modelo de intervención que permite integrar métodos prácticos en un mismo marco, con base en la teoría general de los sistemas como elemento articulador. Por las anteriores razones, el modelo hace énfasis en aquellas interacciones, transacciones e interrelaciones, abandonando los aspectos individuales de la intervención, por lo que se centra en el entorno y los cambios que tienen lugar en este.

Ante estas características de la teoría sistémica, la labor en el Trabajo Social que se rige bajo estos elementos, establece algunos objetivos fundamentales para intervenir, entre ellos: Mejorar la interacción y la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar problemas; enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarle servicios, recursos y oportunidades; exigir que estos sistemas funcionen de forma eficaz y humana y contribuir al desarrollo y mejora de la política social.

En tal sentido, según Viscarret<sup>38</sup>, “el enfoque Sistémico trata de comprender el funcionamiento de la sociedad desde una perspectiva integradora, en donde lo importante son las relaciones entre los componentes, además no concibe la posibilidad de explicar un elemento si no es precisamente en su relación con el todo”

El modelo de intervención familiar

Para el Trabajo Social, la familia es quizá la unidad básica de intervención, constituyéndose, como se ha dicho, en la modalidad más antigua del Trabajo Social implicado así la intervención en un sistema natural. En la actualidad las familias tienen múltiples configuraciones y como familia está sometida a grandes presiones y demandas, mayores que en casi toda su historia. Aparte de ser un espacio de amor, de afecto, hoy día es el único espacio de pertenencia real del ser humano y donde se vive la intimidad Estas múltiples exigencias a la familia se traducen en

---

<sup>38</sup> VISCARRET, Juan Jesús. Op. Cit. p. 335-340.

situaciones de conflicto o riesgo familiar, y es aquí donde se visualiza la intervención del Trabajo Social<sup>39</sup>.

El Trabajo Social Familiar es una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia, sus relaciones familiares y redes de apoyo que surgen en esta, por lo que considera el contexto en el cual ella está inserta. A través de éste se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales

La metodología que propone este modelo se encuentra basada en cuatro etapas básicas, las cuales no difieren mayormente del esquema clásico utilizado en los métodos de Trabajo Social que son diagnóstico, programación, ejecución y evaluación. No obstante, el Modelo pretende, a través de estas cuatro etapas metodológicas, describir y aplicar dicha metodología especializada al Trabajo Social Familiar, en una perspectiva diferente de los métodos tradicionales. Se presenta a continuación la descripción de cada una de las etapas del proceso metodológico, recordando que en la práctica estas etapas son mucho más dinámicas y que estas se van superponiendo unas con otras a veces con configuraciones en espiral<sup>40</sup>.

La atención a la familia empieza cuando el Trabajador Social establece la primera relación con ésta y con la situación con la que deberá trabajar. El proceso se inicia en el punto en que se encuentra la familia, involucrándola en la identificación de sus dificultades y de sus recursos. Se contempla a la familia en su globalidad. En ocasiones esta intervención se realiza directamente con un solo miembro de la unidad familiar, ante la imposibilidad, por diversos motivos, muchas veces, de

---

<sup>39</sup> DONOSO, María. Modelo De Intervención Para El Trabajo Social Familiar. [En línea]. Universidad de Costa Rica. San José. 2008. [Consultado: 15 de marzo de 2021] Disponible en internet: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>

<sup>40</sup> VISCARRET, Juan Jesús. Op. Cit.

hacerlo con todos, pero nunca se pierde de referencia al sistema familiar y la visión de todo él. Esto le da libertad y flexibilidad al Trabajador Social para invitar al trabajo a todo el sistema familiar, a algún subsistema, o a los miembros en forma individual.

La pertinencia de este modelo radica en que, ante la presencia de un integrante de la familia con una enfermedad crónica, suceden cambios significativos en las dinámicas de tal modo que los roles del resto de miembros del hogar sufren trastornos que son posibles de minimizar sus impactos sobre la calidad de vida de los implicados mediante la orientación de profesionales del Trabajo Social, conocedores de elementos para una terapia de adaptación adecuada ante los desafíos que impone una enfermedad que estará presente a largo plazo.

De otra parte, es un modelo que permite el diseño de estrategias con las cuales es posible atender las necesidades en materia de convivencia, de comprender al paciente y este a sus cuidadores a fin de encontrar acuerdos con los que el bienestar de todos los integrantes sea el mejor.

## MARCO LEGAL

### **FECHA EXPEDICION: 19 DE ABRIL DEL 2010**

Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.

### **EL CONGRESO DE COLOMBIA DECRETA<sup>41</sup>:**

**ARTÍCULO 1o. OBJETO DE LA LEY.** Establecer 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, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo.

**ARTÍCULO 2o. PRINCIPIOS.** El contenido de la presente ley y de las disposiciones que la complementen o adicionen, se interpretarán y ejecutarán teniendo presente el respeto y garantías al derecho a la vida, preservando el criterio según el cual la tarea fundamental de las autoridades de salud será lograr la prevención, la detección temprana, el tratamiento oportuno y adecuado y la rehabilitación del paciente.

**ARTÍCULO 3o. CAMPO DE APLICACIÓN.** Los beneficiarios de la presente ley será toda la población colombiana residente en el territorio nacional.

**ARTÍCULO 4o. DEFINICIONES.** Las siguientes definiciones se aplican a esta ley:  
**a) Control integral del cáncer.** Acciones destinadas a disminuir la incidencia, morbilidad, mortalidad y mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer;

---

<sup>41</sup> Congreso de Colombia, LEY 1384 DE 2010

**b) Cuidado paliativo.** Atención brindada para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o que puede ser mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo antes posible los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con la enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas.

**c) Unidades funcionales.** Son unidades clínicas ubicadas al interior de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud habilitadas por el Ministerio de la Protección Social o quien este delegue, conformadas por profesionales especializados, apoyado por profesionales complementarios de diferentes disciplinas para la atención integral del cáncer. Su función es evaluar la situación de salud del paciente y definir su manejo, garantizando la calidad, oportunidad y pertinencia del diagnóstico y el tratamiento. Debe siempre hacer parte del grupo, coordinarlo y hacer presencia asistencial un médico con especialidad clínica y/o quirúrgica con subespecialidad en oncología.

**d) Nuevas tecnologías en cáncer.** Se entiende por nuevas tecnologías, la aplicación del conocimiento empírico y científico a una finalidad práctica, para lo cual se requieren nuevos medicamentos, equipos y dispositivos médicos, procedimientos médicos y quirúrgicos y modelos organizativos y sistemas de apoyo necesarios para su empleo en la atención a los pacientes. Nuevas tecnologías deben considerar también incluir todas las tecnologías que se aplican en la atención a las personas (sanas o enfermas), así como las habilidades personales y el conocimiento necesario para su uso.

**ARTÍCULO 5o. CONTROL INTEGRAL DEL CÁNCER.** Declárese el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia. El control integral del cáncer de la población colombiana considerará los aspectos contemplados por el Instituto Nacional de Cancerología, apoyado con la asesoría permanente de las sociedades científicas clínicas y/o quirúrgicas relacionadas directamente con temas de oncología y un representante de las

asociaciones de pacientes debidamente organizadas y avalado por el Ministerio de la Protección Social, que determinará acciones de promoción y prevención, detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

**PARÁGRAFO 1o.** La contratación y prestación de servicios oncológicos para adultos, se realizará siempre con Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que cuenten con servicios oncológicos habilitados que tengan en funcionamiento Unidades Funcionales en los términos de la presente ley y aplica para todos los actores del sistema, como las Entidades Promotoras de Salud de ambos regímenes y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada, las demás entidades de aseguramiento y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud públicas y privadas que deben garantizar el acceso, la oportunidad y la calidad a las acciones contempladas para el control del cáncer adulto; así, por ningún motivo negarán la participación de la población colombiana residente en el territorio nacional en actividades o acciones de promoción y prevención, así como tampoco la asistencia necesaria en detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo.

**PARÁGRAFO 2o.** Los entes territoriales deberán incluir en su plan de desarrollo el cáncer como prioridad, así como una definición clara de los indicadores de cumplimiento de las metas propuestas para el control en cada uno de los territorios.

**PARÁGRAFO 3o.** 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, definirá los indicadores para el monitoreo de los resultados de las acciones en el control del cáncer, desarrolladas por las Entidades Promotoras de Salud de ambos regímenes y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada. Estos indicadores serán parte integral del Plan Nacional de Salud pública.<sup>42</sup>

---

<sup>42</sup> <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1384010.pdf>





## METODOLOGIA

La base metodológica del proyecto será bajo un paradigma de metodología cualitativa, a través del cual, se pretende obtener la comprensión de fenómenos sociales captando de forma integral, la subjetividad de la propia persona, frente a una situación compleja como es la detección, diagnóstico, tratamiento, remisión o recaída de un cáncer.

### Diseño

El diseño del estudio será llevado a cabo a través de metodología cualitativa exploratoria de aproximación fenomenológica y etnográfica. La aproximación teórico-metodológica fenomenológica, nos será útil para conocer y explicar, las experiencias individuales del enfermo oncológico y de su cuidador primario.<sup>4344</sup>

Se aplicará simultáneamente una aproximación etnográfica, mediante este método, el investigador, podrá conocer a través de observación directa, todos los detalles de la persona y su entorno próximo (vivencias, emociones, miedos, dudas, etc)<sup>45</sup> desde donde están sucediendo, que en este caso será desde el hogar del enfermo<sup>46</sup>.(23, 24)

Lo que se pretende es explorar las necesidades, dificultades, emociones y sentimientos, es decir, la realidad que se experimenta durante una situación

---

<sup>43</sup> Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa.: Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); ,2014.

<sup>44</sup> Trejo Martínez F. Fenomenología como un método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx).: Enf. Neurol (Mex); 2012. p. 98-101.

<sup>45</sup> Murillo J, Martínez C. Investigación etnográfica. 3ª ed. especial. ed: Métodos de investigación educativa en edición especial.; 2010.

<sup>46</sup> Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa.: Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); ,2014.

concreta como es el padecer una enfermedad de cáncer, todo ello a través del propio significado que el individuo obtiene tras haber vivido la experiencia.

### Participantes

Los participantes que componen la muestra serán enfermos oncológicos y familiares (entorno). La elección de los familiares será tomada en cuenta según la propia selección que indique el paciente, por tanto, se seguirán como patrón los siguientes criterios de inclusión:

- Familiares serán aquellos sujetos considerados como cuidadores informales o primario
- Y por otro lado, serán aquellos que el enfermo refiera que son importantes en su día a día aunque no sean miembros exclusivos del núcleo familia

### Ámbito de estudio

El ámbito de estudio será la atención primaria, hospitalaria y domiciliaria. Desde atención primaria y terciaria se pretende obtener, aquella información que oriente sobre la evolución física y emocional del paciente, con base a los resultados clínicos, junto con la propia percepción subjetiva del profesional que atiende el caso.

Desde el domicilio, a través de un análisis riguroso, el objetivo será conocer el significado y la importancia que otorga el enfermo a la propia vivencia

### Muestreo

El tipo de muestreo será teórico, teniendo en cuenta los siguientes criterios que faciliten la obtención de la máxima variabilidad de perfiles y discursos.

Variables discursivas a tener en cuenta:

- Sexo H/M
- Edad
- Situación social o económica.
- Situación laboral (activas o no)

- Tipología de enfermedad oncológica

A partir del muestreo teórico, se pretenden obtener aquellos datos que sean útiles para fundamentar la teoría del enfermo oncológico, y que en estas circunstancias presenta ciertas necesidades cotidianas que no son detectadas, y que no son satisfechas por el personal que así lo atiende.

Por lo anterior, el objetivo de este tipo de muestreo es conseguir la máxima variabilidad del discurso a partir de diferentes perfiles de enfermos oncológicos, familiares y cuidadores hasta llegar colmar sus expectativas.

### **TÉCNICAS RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

La información se obtendrá a través de diversas técnicas, propias de un estudio fenomenológico y etnográfico, como son las entrevistas, grabación, observación e historia de vida.

Entrevistas:

Se llevarán a cabo cuatro (4) entrevistas individuales y semiestructuradas a aquellos familiares o individuos que presenten una importante implicación con el proceso de la enfermedad, (teniendo en cuenta la aprobación y consentimiento del afectado, ya que este designará en quien deposita su confianza, sin ser necesario que existan vínculos familiares). El guion de la entrevista será mediante una serie de preguntas facilitadoras, las cuales nos aportarán la información necesaria para conocer de qué modo está gestionando la situación el cuidador informal. (Anexo 4, Preguntas facilitadoras)

Las técnicas para generar información anteriormente mencionadas, se llevarán a cabo desde el propio domicilio del paciente. Por lo tanto, esto contribuirá al

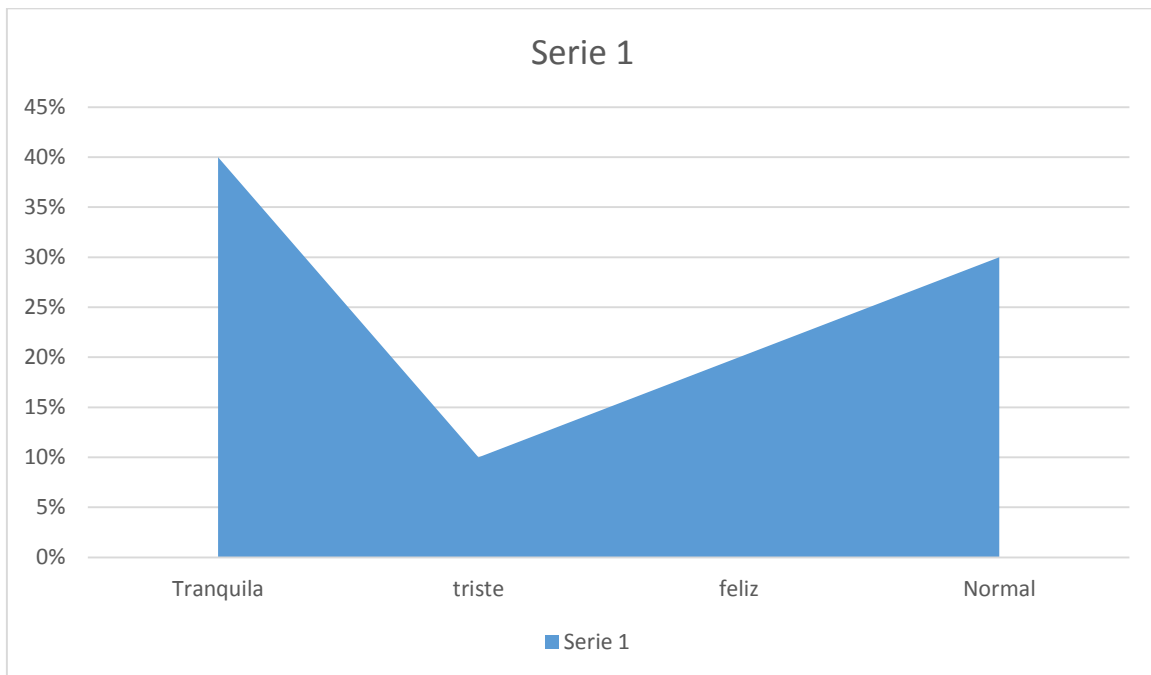
desarrollo de un clima de confianza y seguridad para él paciente y para su familia o cuidador principal. El tipo de observación será no participante y sin estructura alguna, ya que lo que se pretende es la recogida de aquella información relevante y variable que se obtenga del entorno cotidiano del enfermo y su cuidador. Con lo cual, nos resultará menos complejo el detectar, posibles barreras arquitectónicas, ausencia de recursos materiales, de confort o bienestar. También, un posible riesgo de manejo infectivo del régimen terapéutico, falta de habilidades para el cuidado o auto cuidado, etc.

7. Características comunes de las técnicas Las técnicas para generar información anteriormente mencionadas, se llevarán a cabo desde el propio domicilio del paciente. Por lo tanto, esto contribuirá al desarrollo de un clima de confianza y seguridad para él enfermo y para su familia o cuidador principal. Serán necesarios varios encuentros repartidos a lo largo del periodo convaleciente de los enfermos. Cada encuentro será de una hora o según el estado del paciente, y durante los mismos, se realizará grabación de audio, previo consentimiento.

El entrevistador, facilitará, la escucha activa, y a su vez, tomará notas en un cuaderno de campo el cual permitirá mediante la observación directa no participante, el poder analizar la comunicación no verbal del individuo, sujeto al análisis. Posteriormente, se realizará una transcripción literal y sistemática de los datos obtenido

## ANALISIS DE RESULTADOS

Como bien muestra la evidencia científica, aquellos pacientes que tienen esperanza de curación, les resultará más fácil encontrarle sentido a la vida, y por tanto, también les resultará más sencillo conseguir mayor bienestar psicológico, emocional y espiritual, es decir, les será más sencillo disfrutar de una mejor calidad de vida<sup>47</sup>. Dentro del paradigma del enfermo oncológico<sup>48</sup>, es básico conseguir empoderar tanto al enfermo, como a la familia, de tal forma que podamos ofrecerles aquellas herramientas que mantengan y refuercen las premisas mencionadas anteriormente. Cualquier enfermo necesita contar con habilidades de control de la enfermedad, las cuales deben serle útiles en la preservación de su autonomía. Cuando hablamos de enfermos oncológicos, esta es una característica que aún se hace más evidente y necesaria, en las siguientes apreciaciones se estima el padecimiento sufrido por las personas familiares del paciente oncológico ya fallecido



<sup>47</sup> A Yélamos C. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. In: Fernández B, editor.: paliativos sin fronteras. p. 267.

<sup>48</sup> A Yélamos C. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. In: Fernández B, editor.: paliativos sin fronteras. p. 267.

## 1- ¿Cómo era su vida antes del acontecimiento?

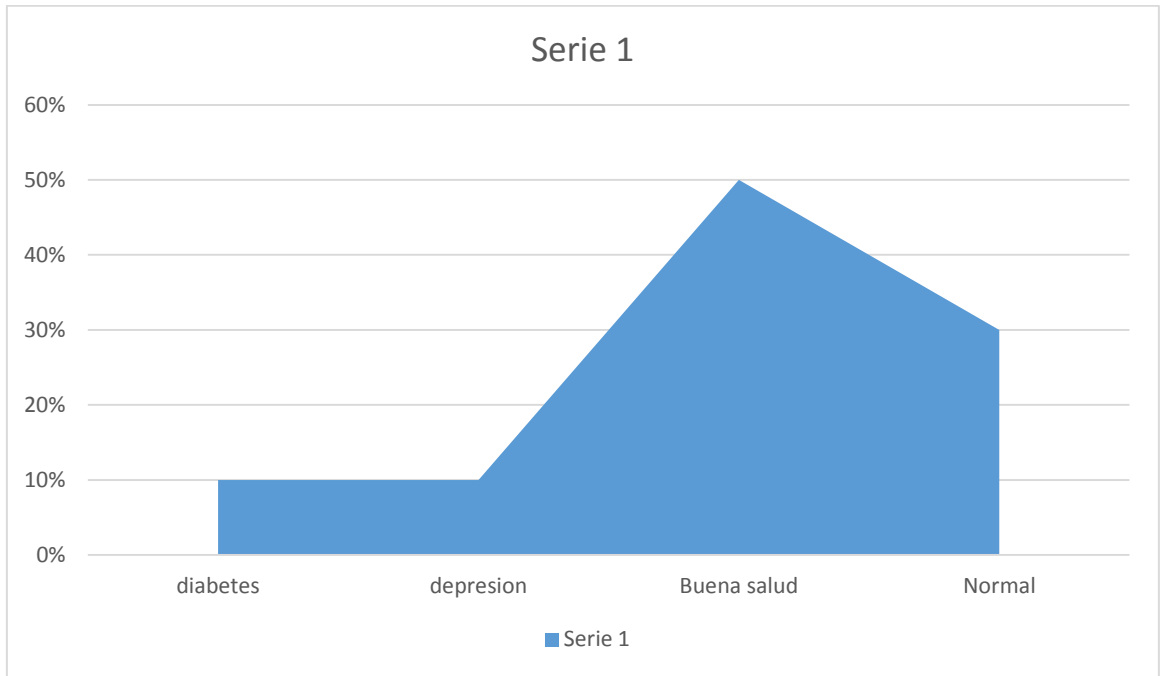
Nadie espera un acontecimiento de esta magnitud, el ser humano se prepara para vivir una vida sin problemas ni angustias, libre de tristezas y alejado de ciertas realidades el concepto de felicidad es algo que solo se tiene en cuenta y reflexiona de acuerdo a las circunstancias, sin cambios repentinos que puedan alterar una vida normal. Es importante reconocer que los familiares no presentan en este primer ítem, un conflicto mayor frente a la salud de su allegados hasta que se encuentran asumiendo la responsabilidad de su paciente, el estado de vida sana no permite mirar a futuro el conflicto que representa una enfermedad oncológica, los entrevistados en un porcentaje del 40% llevaban una calidad de vida excelente, el 30% de los mismos relatan haber llevado un ciclo de vida normal, frente a un 10% que vivía la melancolía de que en algún momento podrían enfermarse por otras causas, el 20% restante llevaba un espacio vital lleno de felicidad. En este aparte puede inferirse que: La salud familiar implica un enfoque sistémico que involucra el funcionamiento familiar y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital, con el fin de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada período de la vida<sup>49</sup>.

Se establece así una relación individuo-familia-sociedad donde la salud de la familia va a depender de la interacción entre factores personales, factores propios del grupo familiar y factores sociológicos<sup>50</sup>.

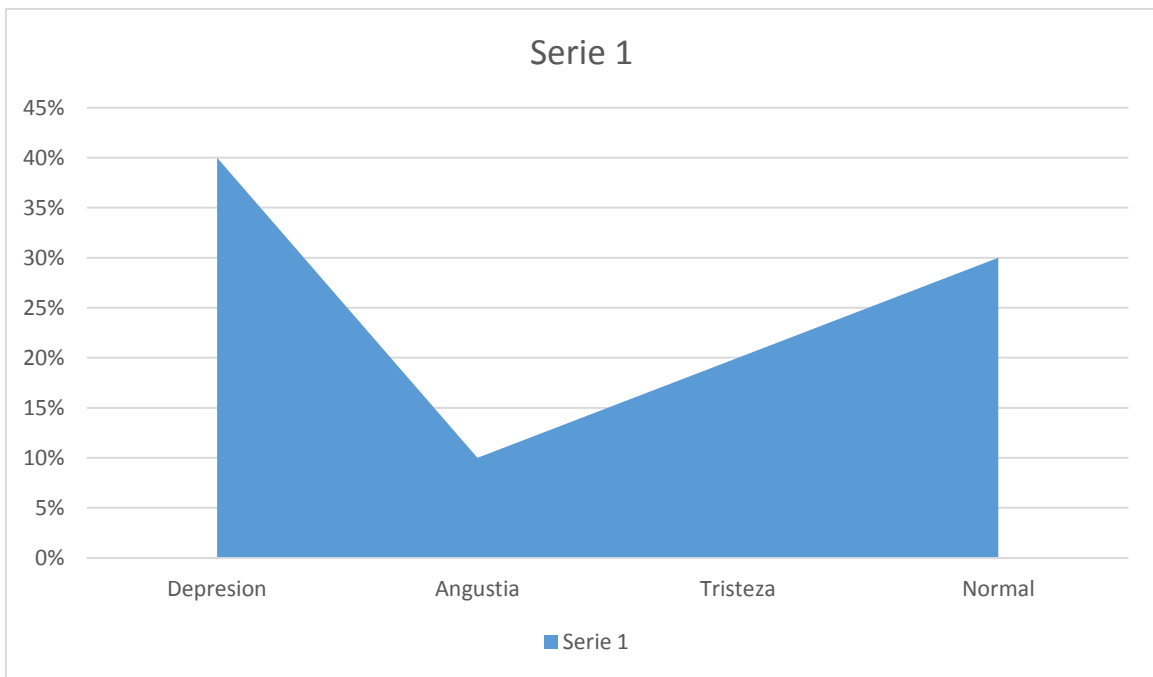
---

<sup>49</sup> Serrano A, Louro I, Vargas J, Osorio I, Chávez M. Situación de salud en familias de niños con padecimiento de anemia drepanocítica en Cuba. REPI [Internet] 2008 Mar [citado 2017 Jul 27]; 11(1):26-55. Disponible en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/article/view/18544>

<sup>50</sup> García-Huidobro D. Enfoque familiar en la Atención Primaria: Una propuesta para mejorar la salud de todos. Rev Méd Chile [Internet]. 2010 Nov [citado 17 May 2017]; 138(11):1463-1464. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010001200019](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001200019)



2- ¿Antecedentes de salud?



3- ¿Ha padecido alguna alteración de salud durante el periodo de enfermedad de tu familiar?

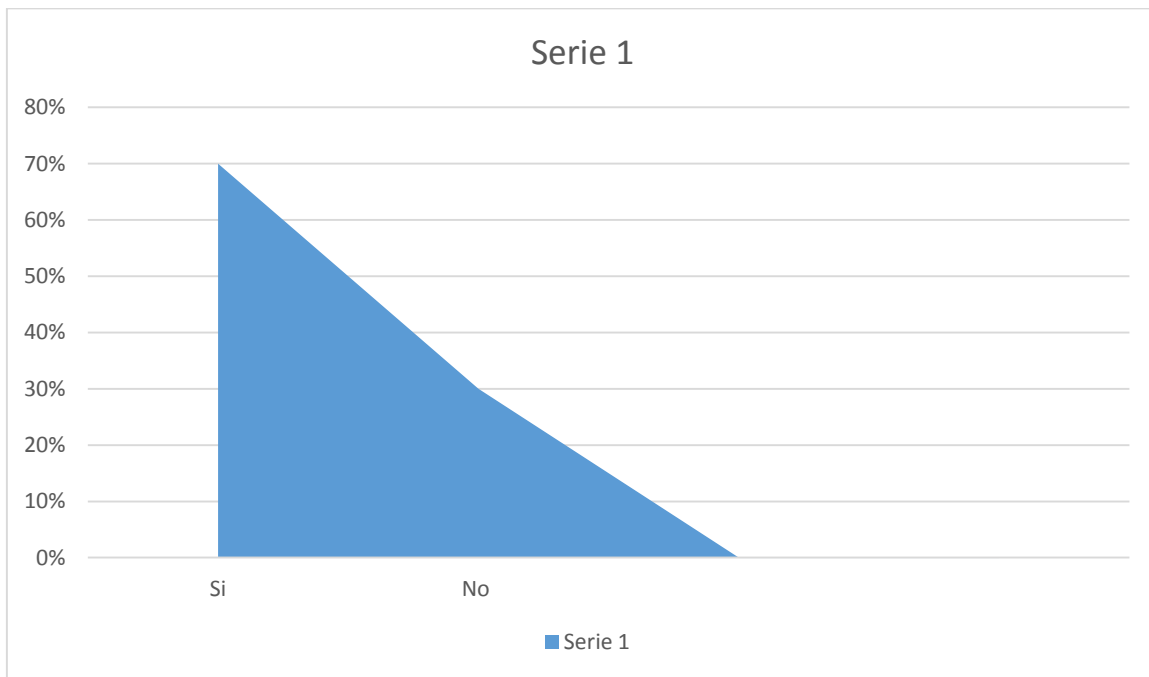
La depresión es uno de los elementos más recurrentes que padecen los familiares en sus cuadros de salud, pues es el factor que mayormente presenta estragos en su bienestar. Es de afirmar que por el mismo nivel se cuenta con un porcentaje muy elevado del 35% al sentimiento de tristeza que padecen las familias, pues es una emoción difícil de contener e irremediable que desgarrar al ser humano, sin olvidar que la angustia en este cuadro ocupa el tercer lugar con un 10% que hace que la impotencia se sienta mas arraigada dentro del componente familiar, los estados de normalidad se evidencian en un 15% por ciento debido a que en su mayoría los familiares conocen el final de la historia de su paciente oncológico.

El manejo de la información sobre el diagnóstico de cáncer, especialmente cuando no existen posibilidades curativas para el enfermo, produce múltiples dilemas éticos para los equipos tratantes, quienes se enfrentan con preguntas cotidianas como: ¿deben el enfermo y su familia conocer la verdad diagnóstica? ¿A quién se debe informar el diagnóstico, cuál es la mejor forma de hacerlo y quién debe asumir esta tarea? ¿Qué impacto tiene para el paciente saber o ignorar la verdad? ¿Debe el médico informar, a pesar de que esto pueda incrementar el sufrimiento del enfermo? Las respuestas particulares a estos interrogantes definen la forma cómo los protagonistas de este evento enfrentan el diagnóstico y el pronóstico, respondiendo a las diversas exigencias que esto entraña. De este modo, la comunicación entre los implicados en la experiencia de morir por un cáncer favorece o dificulta la toma de decisiones, la inclusión de los distintos miembros de la familia y sus formas de vincularse, las posibilidades de cierres y despedidas y, en general, la significación que se construye acerca del diagnóstico de muerte inminente<sup>51</sup>.

---

<sup>51</sup> Alizade, M. A. (1996). Clínica con la muerte. Buenos Aires: Talleres gráficos. Barbero, J. (2006). El derecho del enfermo a la información: el arte de comunicar. Revista Anales. 29 (3): 19-27. Die Trill, M. (2004). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En: Psicooncología. Madrid: Ades, 675-688.





4- ¿estaría en la disposición de compartir sus experiencias con otras personas que padecen el mismo problema?

Para los familiares de los pacientes oncológicos fallecidos se vuelve importante compartir desde todo punto de vista ayudar a afrontar los diferentes estadios de los pacientes con este problema, pues muchos no conocen que puede pasar después del fallecimiento de su familiar, es restituir de nuevo a las personas de manera social e integrarlas de nuevo a una vida feliz, las pérdidas son irreparables pero se puede ayudar a otros a confrontar la desesperanza causada, el 70% de los entrevistados aducen que debe colaborarse para hacer mas fácil el camino a nuevo y mejor bienestar familiar, el 30% por ciento restante le parece que aun no están preparados para dar consuelo ni ayuda a otras familias pero creen que a futuro lo harán.

La enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La

identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar<sup>52</sup>. Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación. La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora

---

<sup>52</sup> Lewis, F.M., Zablis, E.H., Shands, M.E., Sinsheimer, J.A. y Hammond, M.A. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Practice*, 4, 15-24.



5- ¿cree usted posible que se puedan equilibrar y reencontrar valores y jerarquías dentro de la familia desde el Trabajo Social dejados por el paciente oncológico?

Se vuelve importante recuperar dentro de la familia la confianza, los liderazgos y las jerarquías perdidas durante la convalecencia de un enfermo familiar oncológico, su desarrollo es el fundamento de unificación familiar de nuevo, las razones son variadas en el encuentro de los valores que se perdieron durante el angustiante episodio que relaciona a la familia y la convalecencia, de a poco se recuperaran esos aspectos fundamentales en la congruencia familiar y su estado de soledad que los congrega y al final también repara y fortalece su contexto.

Cada familia se identifica y comunica de forma distinta, siendo sus hábitos comunicacionales abiertos y fluidos donde pueden generarse conversaciones objetivas y organizadas donde el componente fundamental está dado en el liderazgo de sus representantes familiares, contrariamente en otros espacios se dan conversaciones familiares moderadas con ausencia de representaciones de los

miembros y menos espontaneidad donde existe el respeto por la intimidad y otros valores que vuelven representativa a este tipo de familias, en este apartado se necesita definir este tipo de responsabilidad comunicativa familiar con el fin de empoderar esos viejos valores y jerarquías que se pierden durante la convalecencia del familia enfermo.

Intrínsecamente, en la vida familiar surgen muchos retos, se pierden valores y liderazgos, desde las presiones de la vida diaria hasta los debates e incertidumbres que se producen cuando se tienen que tomar decisiones vitales de suma importancia. Los retos no son necesariamente negativos, e incluso pueden tener efectos positivos, aunque también pueden causar estrés y aflicción. Las mismas cuestiones que tratan las familias cuando la vida es «normal» pueden adquirir mayor importancia, ser más significativas e, incluso, abrumadoras cuando uno de sus miembros se enfrenta a una enfermedad potencialmente mortal y al final de la vida<sup>53</sup>

---

<sup>53</sup> Rolland, J.S. «Cancer and the family: An integrative model». Cancer 2005;104(supl. 11);2584- 2595

## RESULTADOS

Para dar respuesta a los objetivos de esta investigación, se tiene en cuenta los resultados obtenidos, de la siguiente manera:

Con respecto al primer objetivo específico: **“Evidenciar el cambio en la dinámica familiar de un paciente diagnosticado con cáncer”**

Con la finalidad de conocer la estructura familiar, tal como lo establece Minuchin<sup>54</sup>, el grupo de individuos que se agrupan para un fin específico procrear y entrelazarse bajo una serie de reglas internas que les permite tener un adecuado comportamiento externo, se realizó una serie de preguntas personales, de las cuales se tuvo conocimiento de que en su mayoría se encuentra compuesto por pareja, hijos y/o hermanos, amigos cercanos, que contribuyen con el fortalecimiento necesario tras el padecimiento de una enfermedad terminal como lo es el cáncer.

El cambio en la dinámica familiar de pacientes con enfermedades terminales (cáncer), son múltiples, sin embargo, sobresalen aquellas que determinan el rol que juega cada uno de los integrantes de la familia, dado que el paciente delega su función a una parte de la familia y se presenta un desequilibrio en el ordenamiento que se había establecido anterior al diagnóstico negativo.

Además, se presenta una falencia en la autoridad que desempeñaba el individuo dentro del hogar, por lo general es padre o madre que contribuía económicamente o con los quehaceres del orden del hogar y cuidado de los menores, dado sus dolencias y deterioro físico este papel quedo vacante, quedando dentro del hogar una tensión de cumplimiento y responsabilidad por parte de los integrantes.

---

<sup>54</sup> MINUCHIN, Op cit.

El desespero y la desesperanza, crea una serie de sentimientos que afecta tajantemente el grado afectivo que existe dentro de la familia, en algunos casos muchos contribuyen con su mejoramiento, pero la culpabilidad y la tristeza son factores que impiden tomar un estado anormal bajo estándares de normalidad dentro de la residencia, tal como lo indica Muñoz, “la tarea fundamental de la familia a partir de este momento es evitar que el funcionamiento de la familia se vea absolutamente invadido y paralizado por la enfermedad”<sup>55</sup>.

La familia es un sistema en donde el todo es más que la suma de las partes y donde la estabilidad de cada uno de sus miembros depende en parte, de todos y lo que suceda a cada uno repercute en el grupo familiar. En consecuencia, el conocimiento de un diagnóstico de enfermedad terminal en uno de los miembros de la familia amenaza su equilibrio y hace que entre en crisis.<sup>56</sup>

En la investigación, se pudo evidenciar en las familias con paciente diagnosticado con cáncer, se produjo notoriamente, cambios en la dinámica familiar, por querer atender y cuidar de mejor manera al miembro del sistema familiar, diagnosticado con cáncer.

Con la enfermedad oncológica la familia inicia un proceso en donde a medida que el diagnóstico es confirmado sus miembros se llenan de temor y de rabia, pues no consideran “justo” que su familiar padezca tal enfermedad; se les hace imposible aceptar la muerte como algo natural, posteriormente hacen promesas para que se cure el enfermo o para que viva en paz los últimos días. Al ver el progresivo deterioro del paciente, la familia entra en depresión por todo lo que su familiar y el grupo han ido perdiendo. Finalmente, la familia acepta la muerte del paciente y el desgaste emocional, físico, y generalmente económico que ha causado su cuidado.

El proceso de adaptación a la enfermedad oncológica implica aplazar o cancelar proyectos que tenía la familia, replantear metas, descartar expectativas, mientras

---

<sup>55</sup> MUÑOZ COBOS, F.; ESPINOSA, JM.; PORTILLO, J., RODRÍGUEZ GONZÁLEZ DE MOLINA, G. La Familia en la Enfermedad Terminal. Medicina Familiar. 2002.

<sup>56</sup> Ospina, Ana María. Apoyo al paciente terminal y la familia, 2000. p.61.

ingresa en un periodo difícil en el cual tiene que asegurar la subsistencia física y emocional de los miembros, y al mismo tiempo afrontar, en un clima de aguda tensión el cuidado del enfermo y las nuevas funciones y actividades que ello demanda.

Con respecto al segundo objetivo específico: **“Establecer el acompañamiento brindado por la familia a su paciente oncológico”**.

De igual manera, se identifica que en los cuidadores, se percibe la realidad de la enfermedad oncológica de manera diferente para cada uno; depende de los modos como cada quien ha significado dicha experiencia, entregando una visión de sí mismo y de su realidad; que a su vez determina sus actuaciones y modos de relación, por ello aunque estas personas hayan participado de una misma situación que es el enfrentarse a la condición de la enfermedad oncológica, la significación que ahí surge no es igual para cada una de las entrevistadas.<sup>57</sup>

El acompañamiento, se vuelve pesado en las familias, cuando el pariente con cáncer, no tiene una mejoría o estabilidad en la enfermedad, sino que se va deteriorando y entonces el cuidador se desesperanza, siente angustia e impotencia ante el estado de salud de su paciente.

Se evidencia una gran sensación de pérdida la cual es un dolor preparatorio por el que pasan las familias con miembros de esta, diagnosticados con cáncer. Hay predisposición a una posible pérdida.

Alguno de los familiares, piensan que la enfermedad ha derrumbado aquello que creían, haber construido hasta el momento, una familia sólida; esa concepción genera en ellos tristeza y temor con respecto a la enfermedad, y el pronóstico de ésta. Otro no experimenta sentimientos de angustia, incertidumbre y agobio en relación a la enfermedad; por el contrario, buscan aquellos recursos externos como por ejemplo Dios, para poder superar la condición. Atravesando por una fase de

---

4.<sup>57</sup>Villalobos María Eugenia, Construcción psicológica y desarrollo temprano del sujeto.2014.

adaptación, que la enfermedad está ajustada a su experiencia vital y a su cultura; ven en los tratamientos médicos la culminación de la enfermedad, se enfrenta con un fin, pero es un fin de la vida padeciendo la enfermedad e iniciando una nueva vida sin malestar.

Se presenta gran influencia por parte de la familia y más específicamente de la dinámica familiar en el progreso de la enfermedad, se encontró que cuando hay mayor unión, comprensión y adecuadas relaciones familiares el progreso de la enfermedad es más lento y muchas veces los síntomas no se presentan, lo cual evidencia que la familia es la principal fuente de apoyo para el cuidador principal.

### **Compartir sus experiencias familiares y sociales a otros pacientes que así lo requieran**

En este sentido se vuelve importante compartir desde todo punto de vista ayudar a afrontar los diferentes estadios de los pacientes con este problema, pues muchos no conocen que puede pasar después del fallecimiento de su familiar, es restituir de nuevo a las personas de manera social e integrarlas de nuevo a una vida feliz, las pérdidas son irreparables pero se puede ayudar a otros a confrontar la desesperanza causada, por otro lado, aducen que debe colaborar para hacer más fácil el camino a nuevo y mejor bienestar familiar, le otros afirman que aún no están preparados para dar consuelo ni ayuda a otras familias pero creen que a futuro lo harán

### **Equilibrar desde el Trabajo Social, el reencuentro de valores y jerarquías en el sistema familiar y social dejado por el paciente oncológico.**

Es prioritario recuperar dentro de la familia la confianza, los liderazgos y las jerarquías perdidas durante la convalecencia de su familiar enfermo, su desarrollo



es el fundamento de unificación familiar de nuevo, las razones son variadas en el encuentro de los valores que se perdieron durante el angustiante episodio que relaciona a la familia y la convalecencia, de a poco se recuperaran esos aspectos fundamentales en la congruencia familiar y su estado de soledad que los congrega y al final también repara y fortalece su contexto. Los dolientes afirman que no hay nada más importante que recuperar los objetivos de la familia que fueron siempre la preferencia para lograr relacionarse.

## CONCLUSIONES

Las familias estudiadas recorren diferentes etapas de extensión y conmoción del ciclo vital. El tema recurrente fue el de familias con crisis y disfuncionalidad familiar, siendo las cualidades más afectadas: la equidad de roles, la comunicación y el sufrimiento

Existe una representatividad de características familiares de riesgo donde se generan muchas crisis teniendo en cuenta que los eventos críticos de salud reforma la composición del hogar. El diagnóstico de la salud familiar mostró un predominio de familias que presentan una afectación muy grave, dada la elevada disfuncionalidad y la criticidad severa o extrema. Cuando no se afrontó el caso de la enfermedad.

Los aspectos de manejo de un familiar gravemente enfermo recoge una serie de sentimientos que son difíciles de manejar en este cúmulo de sensaciones hay una sobrecarga de aislamiento, ansiedad, desazón, temor a perder el control, enfado e incertidumbre. Esto debido a sentimientos contradictorios debido a esta experiencia que es intensa y transitoria por un lado, y demoledora y de larga duración por otra.

La familia es el sistema social central en el que las personas sufren enfermedades graves y se enfrentan al final de la vida, sin importar lo que suceda

Los trabajadores sociales deben específicamente formados y en condiciones de proporcionar conocimiento experto y liderazgo al equipo de cuidados paliativos en lo que respecta a la atención familiar. Dinámicas de grupo y de familia.

La comunicación en el contexto de los cuidados paliativos tiene un tremendo impacto en la persona que está en fase de final de vida y la familia, dado que se trata de un proceso vital trascendental.

## RECOMENDACIONES

Las recomendaciones que se presentan, están dadas desde el trabajo social y su importancia en este campo investigativo.

- Es necesario que el grupo interdisciplinar que se encuentra en las áreas de oncología, integren a la familia del paciente diagnosticado con cáncer, para lograr un buen acompañamiento de la familia en el tratamiento que realizara su pariente.
- La familia de un miembro diagnosticado con cáncer, debe asumir con amor y responsabilidad el cuidado de su pariente, pues la familia la red más importante que tiene cada individuo.
- Se requiere entender las necesidades de un enfermo oncológico, por parte de la familia, para darle una buena atención. Esta parte importante, puede ir acompañada de el área de trabajo social, donde el profesional, dará los requerimientos expedidos por el medico tratante, a su familia.
- El trabajador social, es un profesional clave en el desarrollo familiar que tiene un paciente con su familia, si desde la institución tratante se realiza una integración familiar como apoyo al paciente oncológico.
- El trabajador social debe conocer la situación del paciente oncológico y su familia, para poder integrarlos en el proceso de acompañamiento, antes, durante y después de los tratamientos por los que debe pasar el enfermo de cáncer.

## BIBLIOGRAFIA

A Yélamos C. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. In: Fernández B, editor.: paliativos sin fronteras. p. 267.

A Yélamos C. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. In: Fernández B, editor.: paliativos sin fronteras. p. 267.

Alizade, M. A. (1996). Clínica con la muerte. Buenos Aires: Talleres gráficos.  
Barbero, J. (2006). El derecho del enfermo a la información: el arte de comunicar. Revista Anales. 29 (3): 19-27. Die Trill, M. (2004). El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En: Psicooncología. Madrid: Ades, 675-688.

Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa.: Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); ,2014.

Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa.: Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); ,2014.

Chaturvedi, S. K. (2012). Psychiatric oncology: Cancer in mind. Indian Journal of Psychiatry, 54(2), 111-118. doi: 10.4103/0019-5545.99529

Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, Á., Relvas, A.P., & Sousa, L. (2011). ProFamilies: A psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their

families. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 337-344. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01154.x

Congreso de Colombia, LEY 1384 DE 2010

Consuelo Castillo, Carmen Cañas, Ana María Moralejo, Gema Ahijado. *Impacto Psicosocial en el Paciente Oncológico*. Editorial Española. 2017

Cora Jiménez Salazar. *Abordaje integral de las necesidades cotidianas de un enfermo oncológico y su entorno*. Editorial Española. 2014.

De Feudis, R. (2003). Il tempo dell'esitazione: la relazione di aiuto psicologico con la donna operata di cancro al seno. *Terapia Familiare*, 71, 49-68.

DONOSO, María. *Modelo De Intervención Para El Trabajo Social Familiar*. [En línea]. Universidad de Costa Rica. San José. 2008. [Consultado: 15 de marzo de 2021] Disponible en internet: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>

FEIXAS, Guillem; MUÑOZ, Dámaris; CAMPAÑ, Victoria y MONTESANO, Adrián. *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Universidad de Valencia. [En línea]. Valencia, España. 2016. [Consultado: 9 de noviembre de 2020]. [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo Sistemico Enero2016.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf)

García-Huidobro D. *Enfoque familiar en la Atención Primaria: Una propuesta para mejorar la salud de todos*. *Rev Méd Chile* [Internet]. 2010 Nov [citado 17 May 2017]; 138(11):1463-1464. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872010001200019](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010001200019)

Giammona, A. J., & Malek, D. M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatrics Clinics of North America*, 49(5), 1063-1081

Grace, H., D.S.W., Siegel, K., Sperber, D., & M.S.W. (1994). Impact of Parental Terminal cancer. *American Orthopsychiatric Association*, 604-613.

Hinds, C. (1992). Suffering: A relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 7(8), 918-925. doi: 10.1111/j.1365-2648.1992.tb02019.x

Kim, Y., Carver, C. S., Rocha-Lima, C., & Shaffer, K. M. (2013). Depressive symptoms among caregivers of colorectal cancer patients during the first year since diagnosis: A longitudinal investigation. *Psychooncology*, 22(2), 362-367. doi: 10.1002/pon.2100

Lewis, F. M., & Hammond, M. A. (1996). The father's, mother's, and adolescent's functioning with breast cancer. *Family Relations*, 45, 456-465.

Lewis, F.M., Zablis, E.H., Shands, M.E., Sinsbeimer, J.A. y Hammond, M.A. (1996). The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Practice*, 4, 15-24.

Marizza Seveda Sanz. *Revista cubana de salud* 2009

MINUCHIN, S., Fishman, C. (1981). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Paidós

MINUCHIN, Salvador. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Editorial Gedisa. 2004

MUÑOZ COBOS, F.; ESPINOSA, JM.; PORTILLO, J., RODRÍGUEZ GONZÁLEZ DE MOLINA, G. *La Familia en la Enfermedad Terminal*. *Medicina Familiar*. 2002.

Murillo J, Martínez C. Investigación etnográfica. 3ª ed. especial. ed: Métodos de investigación educativa en edición especial.; 2010.

OSPINA, Ana María. Apoyo al paciente terminal y la familia, 2000. p.61.

Rolland, J.S. «Cancer and the family: An integrative model». Cancer 2005;104(supl. 11);2584- 2595

Rousseau, J. J. (2004). El contrato social. Madrid: Istmo.

Sales, Catarina Aparecida. Cuidar de um familiar com cancer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. Revista Eletronica de Enfermagem. 2010, Vol. 12 Issue 4, p616-621. 6p.

SELVINI, M., BOSCOLO, L. y PRATA, G. Hypothesizing-circularity-neutrality. Three guidelines for the conductor of the session. In Journal Fam Process, Issue. 19, pp. 73-85. 1980.

SELVINI, M., BOSCOLO, L. y PRATA, G. Op. Cit.

Serrano A, Louro I, Vargas J, Osorio I, Chávez M. Situación de salud en familias de niños con padecimiento de anemia drepanocítica en Cuba. REPI [Internet] 2008 Mar [citado 2017 Jul 27]; 11(1):26-55. Disponible en: <http://www.journals.unam.mx/index.php/repi/article/view/18544>

<http://search.ebscohost.com/acceso.unicauca.edu.co/login.aspx?direct=true&db=fa&AN=109300259&lang=es&site=ehost-live>

Trejo Martínez F. Fenomenología como un método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. www.medigraphic.org.mx.: Enf. Neurol (Mex); 2012. p. 98-101.



VILLALOBOS María Eugenia, Construcción psicológica y desarrollo temprano del sujeto.2014.

VISCARRET, Juan Jesús. Fundamentos del Trabajo Social: Modelos de intervención en Trabajo Social. Alianza Editorial. Madrid. 2009. P. 336.

Vivar, C. G., Whyte, D. A., & Mcqueen, A. (2010). 'Again': The impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13/14): 2048-2056. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03145.x

Ximena Palacios- Espinosa, María Isabel González, Bruna Zani, Las Representaciones Sociales del Cáncer y de la Quimioterapia en la Familia del paciente Oncológico

## WEBGRAFIA

<https://instituciones.sld.cu/psicosaludhabana/files/2012/03/Psicolog%C3%ADa-de-la-salud-y-cancer.pdf>

<https://ecancer.org/es/video/6297-incidencia-del-cancer-en-colombia>

<https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

<http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>

<http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a10.pdf>

<https://concepto.de/diagnostico/>

<https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1384010.pdf>

[https://www.academia.edu/8384457/MODELO\\_DE\\_INTERVENCION\\_EN\\_CRISIS](https://www.academia.edu/8384457/MODELO_DE_INTERVENCION_EN_CRISIS)

[https://www.cancer.gov.co/ATLAS de Mortalidad por cancer en Colombia.pdf](https://www.cancer.gov.co/ATLAS_de_Mortalidad_por_cancer_en_Colombia.pdf)

[https://www.elcolombiano.com/historico/la\\_familia\\_corte\\_constitucional\\_modifico\\_la\\_constitucion-JBEC\\_178735](https://www.elcolombiano.com/historico/la_familia_corte_constitucional_modifico_la_constitucion-JBEC_178735)

<https://www.significados.com/paciente/>

<https://www.who.int/cancer/treatment/es/>

<https://www.who.int/topics/cancer/es/>

<http://www.journals.unam.mx/index.php/rep/article/view/18544>

<http://search.ebscohost.com/acceso.unicauca.edu.co/login.aspx?direct=true&db=fa&AN=109300259&lang=es&site=ehost-live>

## **ANEXOS**

## **ANEXO 2. ENTREVISTA AL CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLOGICO**

Esta entrevista, será de ayuda mutua para conocer cuál es su situación física y emocional en estos momentos frente a la situación vivida con el paciente oncológico. Aportará la información suficiente, para saber cómo ayudarlo u orientarlo, desde el Trabajo Social, mediante estrategias de afrontamiento, frente a situaciones críticas (relacionadas con su salud, o con la salud del enfermo), que tengan lugar fuera del ámbito asistencial, es decir, situaciones que surjan en su domicilio o su entorno familiar.

<b>TÓPICOS</b>	<b>PREGUNTAS GUIADORAS</b>	<b>RESPUESTA</b>
<b>Antecedentes y estado actual del familiar que cuida al paciente</b>	6- Organigrama familiar	
	7- ¿Cómo era su vida antes del acontecimiento?	
	8- ¿Antecedentes de salud?	
	9- ¿Ha padecido alguna alteración de salud durante el periodo de enfermedad de tu familiar?	
	10- ¿Antecedentes de ansiedad o depresión?	

	11-¿Problemas de insomnio?	
	12-¿Alteraciones alimentarias?	
	13-¿Cuál es tu relación con el enfermo?	
	14-¿Situación laboral?	
	15-¿Hobbies?	
	16-¿Cómo calificarías actualmente tu estado de salud ¿Malo, regular, bueno, muy bueno?	
<b>Periodo pre-diagnóstico</b>	17-¿Qué pensó y que emociones sintió durante la etapa de pre-diagnóstico?	
	18-¿Pensamientos positivos/ negativos?	
<b>Etapa de diagnóstico</b>	19-¿Cómo recuerda el momento de recibir la noticia?	

	20-¿Ha experimentado sentimientos de rabia, impotencia u otros?	
	21-¿Qué suele hacer para relajarse?	
	22-¿Cómo cree que ha cambiado su vida?	
<b>Etapas de tratamiento</b>	23-¿Dudas, Inseguridades, miedos?	
	24-¿Situaciones de impotencia o de no saber cómo actuar frente a un cambio, secundario a la enfermedad o tratamiento?	
	25-¿Tiene conocimientos sanitarios?	
	26-¿Ha vivido algún momento crítico, donde no haya sabido cómo actuar?	
	27-¿Tiene apoyo de algún familiar o amigo?	

		28-¿Ha experimentado algún momento de abandono o desesperación?	
		29-¿Ha sentido rechazo, cambio de conducta o estado de ánimo, por parte del enfermo?	
<b>Etapa de curación o aparición de nuevo de la enfermedad</b>		30-¿Emociones en este momento (miedos, inseguridades, alegrías)?	
		31-¿Proyectos de cara al futuro?	
		32-Cómo calificaría su estado de salud actual ¿Malo, regular, bueno, muy bueno	



### ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Yo \_\_\_\_\_, cuidador primario, y de \_\_\_\_\_ años de edad, acepto de manera voluntaria que se incluya mi relato junto con la correspondiente grabación del mismo en formato auditivo, dentro del proyecto de investigación denominado: **“Conocer los cambios que se presentan en la dinámica socio familiar, de un paciente diagnosticado con cáncer”**, y luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto, riesgos si los hubiera y beneficios directos e indirectos de mi participación en el estudio, y en el entendido de que: Mi participación como paciente no repercutirá en mis actividades ni visitas médicas programadas durante el periodo de enfermedad. El archivo auditivo se guardará únicamente en el computador de los investigadores con acceso restringido a otros. Esta grabación será sólo utilizada para la investigación y una vez haya finalizado, el archivo será destruido. Puedo retirarme del proyecto si lo considero conveniente a mis intereses, aun cuando el investigador responsable no lo solicite, informando mis razones si lo considero pertinente; pudiendo si así lo deseo, recuperar toda la información obtenida de mi participación. No haré ningún gasto, ni recibiré remuneración alguna por la participación en el estudio. Se guardará estricta confidencialidad sobre los datos obtenidos producto de mi participación. Si en los resultados de mi participación como paciente oncológico se hiciera evidente algún problema relacionado con mi proceso de enfermedad tratamiento, se me brindará orientación al respecto.