

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BUCARAMANGA - UNAB

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA EXTENSIÓN EN UNISANGIL

CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PACIENTE ONCOLOGICO EN  
FUNCIÓN DEL RIESGO FAMILIAR Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR

RESIDENTES EN EL MUNICIPIO DEL SOCORRO

PRESENTADO POR;

ALBA LUCÍA FERNÁNDEZ ARDILA

BAJO LA DIRECCIÓN DEL PS. AGUSTIN DAVID ARIAS REY



SAN GIL, NOVIEMBRE DEL 2009

UNAB BIBLIOTECA MEDICA

Caracterización de Riesgo y Salud Familiar Total en Familias C/Q

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BUCARAMANGA - UNAB

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA EXTENSIÓN EN UNISANGIL

CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PACIENTE ONCOLOGICO EN  
FUNCIÓN DEL RIESGO FAMILIAR Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR  
RESIDENTES EN EL MUNICIPIO DEL SOCORRO

PRESENTADO POR:

ALBA LUCÍA FERNÁNDEZ ARDILA



SAN GIL, NOVIEMBRE DEL 2009

TABLA DE CONTENIDO

	Pág
INTRODUCCIÓN	6
ABSTRACT.....	7
JUSTIFICACIÓN.....	9
OBJETIVOS.....	11
Objetivo General.....	11
Objetivos Específicos.....	11
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
MARCO TEORICO.....	15
ESTADO DEL ARTE.....	45
METODO.....	53
Tipo de Investigación.....	53
Diseño de Investigación.....	53
Participantes.....	54
Instrumentos.....	54
Procedimiento.....	62
RESULTADOS.....	65
DISCUSION.....	73
RECOMENDACIONES.....	82
REFERENCIAS.....	83
ANEXOS	
Instrumento de riesgo familiar total RFT: 5-33	
Instrumento de salud familiar ISF: GEN-21	

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1: Variables Sociodemográficas

Tabla 2: Riesgo familiar en función del nivel socioeconómico

Tabla 3: Riesgo familiar de acuerdo al tipo de familia

Tabla 4: Riesgo familiar de acuerdo al tiempo de diagnóstico

Tabla 5; Riesgo familiar en función de las instituciones de apoyo

Tabla 6: Salud familiar en función del nivel socioeconómico

Tabla 7: Salud familiar de acuerdo al tipo de familia

Tabla 8: Salud familiar de acuerdo al tiempo de diagnóstico



*Quiero hacer extensivo mi agradecimiento hacia un gran número de personas que son parte fundamental en el logro de esta meta personal. Como primera medida a Dios y a la virgen por su infinita bondad para conmigo y por darme día a día la salud y la tranquilidad espiritual. A mi madre por inyectarme fortaleza en los momentos de indecisión y por su ayuda económica, sin la que nunca hubiera logrado mi propósito, a mis hermanos por su ayuda incondicional e imperecedera; a todos los docentes de la fundación universitaria de San Gil Unisangil que tuvieron que ver con mi formación durante estos cinco años, pero muy especialmente al Ps. Agustín David Arias Rey quien me acompañó como docente en todos años y que para efectos de este trabajo fue mi tutor guía, infinitas gracias.*

ALBA LUCÍA FERNÁNDEZ ARDILA

Quizá una de las palabras más utilizadas y que más temores crea, es la palabra “cáncer”. Cáncer es el término que se emplea para un grupo de enfermedades que tienen un denominador común, la transformación de una célula normal en otra que se comporta de manera peligrosa para el cuerpo. Para efectos de esta investigación, se retomará la enfermedad desde otra perspectiva, es decir, desde el impacto que causa a nivel familiar y social. Es de conocimiento general que el enfermo oncológico siente los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento, pero también se ve afectado por sus repercusiones psicológicas. Asimismo, el hecho de que la muerte llegue tan de cerca en el entorno familiar, crea en ellos respuestas emocionales y afectivas que podrían desestabilizar la armonía familiar.

Las familias con un paciente oncológico pasan por ciclos repetitivos de ansiedad, desesperación, rabia, incertidumbre, entre otros, que en algunas ocasiones los llevan a deteriorar sus relaciones familiares. Las familiares transmiten cultura, suministran apoyo, seguridad y promueven propósitos para la vida con ello se crean en sus miembros estrategias que fortalezcan la estabilidad y el control grupal ante las adversidades.

De acuerdo con lo anterior, la presente investigación busca caracterizar a las familias en lo que respecta al riesgo familiar y la salud familiar, tomando como elementos las interacciones psicoafectivas, la composición familiar, las prácticas cotidianas, la accesibilidad a los servicios de salud igualmente, la organización y la satisfacción familiar que se verán reflejadas en la salud familiar total.

**CARACTERIZACIÓN DE FAMILIAS CON PACIENTE ONCOLÓGICO EN  
FUNCIÓN DEL RIESGO FAMILIAR Y EL GRADO DE SALUD FAMILIAR  
RESIDENTES EN EL MUNICIPIO DEL SOCORRO**

Alba Lucía Fernández Ardila'  
Agustín David Aliás Rey\* \*\*  
Programa de Psicología UNAB extensión UNISANGIL  
Fundación Universitaria de San Gil UNISANGIL

**ABSTRACT**

The cancer, one of the diseases most known worldwide, must free day after day a personal and family battle since the implications that this one represents affect not only in a particular way but also the family and social environment in which the sick person is developed. The present investigation seeks to identify the factors of family risk and the family health. For it, there was realized a quantitative study of descriptive scope and a design of transverse court. One worked with 30 families, which liad a patient oncological and which were residing in the Municipality of the SOCOITO, Santander. The used instruments were the instrument of family total risk RFT: 5-33 and the instrument of family health: families in general ISF: GEN-21. The results indicate that as for the family total risk 6.6 % of the whole of the population is in high risk, likewise high punctuations stand out, in the category of families threatened (40 %). Also a high percentage could be demonstrated in the level of low risk. In what concerns the family health was observed that of the whole of the population 40 % is in the level of very healthy health and the remaining estimations include the healthy level!. The discussion turns concerning the possible consequences on these results and to the crossing between risk and health with the socioeconomic level, the type of family, the time of diagnosis and the institutions of support with those who count the families.

---

' Estudiante Décimo Semestre del Programa de Psicología de la UNAB Extensión en UNISANGIL  
\*\* Psicólogo. Pontificia Universidad Javeriana

## RESUMEN

El cáncer, una de las enfermedades más conocidas a nivel mundial, debe librar día a día una batalla personal y familiar ya que las implicaciones que ésta representa afectan no sólo de manera particular sino también el entorno familiar y social en el cual se desenvuelve la persona enferma. La presente investigación busca identificar los factores de riesgo familiar y la salud familiar. Por ello, se realizó un estudio cuantitativo de alcance descriptivo y un diseño de corte transversal. Se trabajó con 30 familias, que tuvieran un paciente oncológico y que residieran en el Municipio del Socorro, Santander. Los instrumentos utilizados fueron el instrumento de riesgo familiar total RFT: 5-33 y el instrumento de salud familiar: familias en general ISF: GEN-21. Los resultados señalan que en cuanto al riesgo familiar total un 6.6% del total de la población se encuentra en riesgo alto, asimismo sobresalen altas puntuaciones, en la categoría de familias amenazadas (40%). También pudo evidenciarse un elevado porcentaje en el nivel de riesgo bajo. En lo referente a la salud familiar se observó que del total de la población un 40% están en el nivel de salud muy saludable y las restantes estimaciones abarcan el nivel saludable. La discusión gira en torno a las posibles consecuencias sobre estos resultados y al cruce entre riesgo y salud con el nivel socioeconómico, el tipo de familia, el tiempo de diagnóstico y las instituciones de apoyo con las que cuentan las familias.

## JUSTIFICACIÓN

Esta investigación es importante y se justifica por varias razones: Puesto que la influencia de la familia sobre paciente oncológico es fundamental, dado que ésta se convierte en fuente potencial de salud y apoyo emocional, es importante para los servicios prestadores de salud elaborar políticas de carácter preventivo que incluyan a la familia como ente específico de intervención. Esta investigación se justifica precisamente porque será de gran ayuda en este sentido, en la medida en que contribuye directamente, con sus resultados, a la identificación y descripción de los principales factores de riesgo del grupo familiar, así como de su grado de salud. Con base en estos resultados se podrán optimizar los procesos de intervención que realizan los profesionales de la salud, incluyendo los psicólogos, bien sea mediante capacitación o ampliando los servicios al grupo familiar, favoreciendo así la mejora de la calidad de vida tanto del paciente oncológico como de su grupo familiar. En este sentido uno de los sectores que más se verá beneficiado es el sector de salud, más específicamente la Secretaría de Salud y las diferentes Entidades Prestadoras de Servicio.

Por otro lado, es importante y se justifica porque ayuda a fortalecer estudios específicos sobre la realidad de estas familias puesto que si bien cualquier situación de enfermedad afecta al grupo familiar las características propias del cáncer aumentan las probabilidades de estrés y desajuste familiar aumentando a su vez el riesgo de alteración y daño de la salud en los miembros de la familia en términos bio-psico-sociales. En este sentido esta investigación es importante y

pertinente porque ayuda a especificar la realidad de estas familias y a no realizar generalizaciones inadecuadas sobre las relaciones entre enfermedad y calidad de vida familiar. Si esta investigación no se desarrollara, se mantendría un desconocimiento sobre la realidad que viven las familias con paciente oncológico disminuyendo así las posibilidades de una intervención integral en este campo.

## OBJETIVOS

### Objetivo General

Describir las características, según el riesgo familiar total y el grado de salud familiar, de las familias con paciente oncológico residentes en el Municipio del Socorro.

### Objetivos Específicos

- Caracterizar sociodemográficamente las familias participantes
- Establecer el grado de salud de las familias participantes en función de los niveles de organización y satisfacción familiar.
- Identificar los factores de riesgo familiar teniendo en cuenta las condiciones psicoafectivas, los servicios de salud disponibles, las condiciones de vivienda y la situación económica.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Cada año, según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), son detectados alrededor de 10 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo. Las estadísticas de la misma entidad señalan que en 1950 las principales causas de muerte y discapacidad en América Latina y el Caribe eran las enfermedades infecciosas y transmisibles, en tanto que hoy las amenazas más comunes a la buena salud son las enfermedades no transmisibles como la diabetes, las cardiopatías y el cáncer de diversos tipos. Los cálculos disponibles indican que entre 1990 y 2002 la proporción de muertes por enfermedades transmisibles descendió de 42% a aproximadamente 18%, en tanto que la proporción debida a causas no transmisibles se elevó de alrededor de 43% a aproximadamente 67%. La proporción atribuida a las lesiones se mantuvo prácticamente igual, en 15%.

En el caso específico de Colombia, se calcula según cifras del Instituto Nacional de cancerología que en promedio son detectados cada año 70.000 casos nuevos de cáncer. De acuerdo con las estimaciones del mismo instituto el 15% de las muertes que suceden en el país son causadas por el cáncer. En Santander para el año 2005, se registraron 9400 consultas por cáncer. En la provincia comunera la frecuencia fue de 233 consultas por cada 100.000 habitantes. En cuanto a la tasa de mortalidad por cáncer, se observa que en el Departamento de Santander entre los años 1998 y 2005 existe una diferencia neta de 13,7 muertes por cada 100.000 habitantes, lo que implica un aumento de 20% en un periodo de ocho años.

La magnitud de estas cifras y la constatación de un desplazamiento epidemiológico hacia enfermedades no transmisibles dentro de las que se encuentra el cáncer, sugieren



la necesidad de fortalecer la investigación en este campo, para mejorar los niveles de intervención teniendo en cuenta una perspectiva integral. Todo ello constituye un reto importante para la Psico-Oncología, sub-especialidad de la oncología enmarcada en el campo de la psicología de la salud. Según Oblitas (2008), uno de los objetivos concretos de la psico-oncología consiste en “realizar investigaciones e intervenciones que giren alrededor de la respuesta emocional de los pacientes, los familiares y todas las personas encargadas del cuidado del paciente (médicos, psicólogos, enfermeras, auxiliares) en todas las fases de la enfermedad con el objetivo de mantener la calidad de vida que está siendo afectada por la enfermedad o su tratamiento”.

Es preciso resaltar en este sentido, que el impacto de esta enfermedad no se restringe a tasas de morbi-mortalidad, sino que incluye consecuencias psicológicas que afectan tanto al individuo como a su familia. No sobra precisar que el cáncer es una enfermedad crónica que puede afectar de manera considerable el bienestar de las personas que han desarrollado la enfermedad, así como la calidad de vida de sus familias.

De acuerdo con Fonnegra (1999) las familias de pacientes oncológicos pueden verse enfrentadas a problemas como: a) la desorganización, puesto que las nuevas demandas que deben afrontar pueden quebrantar los recursos adaptativos con los que cuentan, generando dificultades en los procesos de comunicación y cohesión; b) ansiedad, dado el grado de incertidumbre que acompaña a la enfermedad, lo cual puede generar irritabilidad e intolerancia de unos con otros; c) fragilidad o labilidad emocional en algunos de sus miembros por el alto grado de tensión que representa la enfermedad, tanto en su tratamiento como en su pronóstico. Esta tensión puede explicarse en parte

debido a connotaciones catastróficas existentes alrededor del cáncer, en donde el miedo y la desesperanza aparecen con frecuencia quizá en parte por la asociación entre cáncer y muerte, pero también por las consecuencias de los tratamientos y la presencia de pronósticos inciertos.

Sin embargo, el hecho de que familias con pacientes oncológicos se vean enfrentadas a situaciones y problemas como los mencionados, no puede concluirse que todas vivan procesos idénticos o que estas sean las únicas situaciones por las que pasan. Es importante y necesario, entonces, avanzar y profundizar sobre las características de estas familias, sobre todo en lo referente a su funcionamiento, para que la información recogida sirva como sustento para consolidar las investigaciones y los procesos de intervención en este campo. Concretamente, es prioritario y relevante abordar la situación de las familias alrededor de dos dimensiones: riesgo y salud familiar. Estudiar a las familias con paciente oncológico desde estas dos dimensiones permitirá un acercamiento más completo a su dinámica interna y favorecerá mejor niveles de comprensión e intervención con este grupo poblacional.

Con base en lo anterior, la pregunta que guía la presente investigación es ¿Cuáles son las características de las familias con paciente oncológico residentes en el Municipio del Socorro, teniendo en cuenta el riesgo familiar total y el grado de salud familiar?

## MARCO TEÓRICO

### CANCER

#### ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CÁNCER

Secoli, Pezo, Alves y Machado (2005) plantean que la enfermedad del cáncer no es homogénea, en ella intervienen una enorme variedad de tipos que afectan a las personas en su diversidad determinada por la edad, el sexo, el momento de la vida en que ésta acontece, el soporte emocional que posee, entre otros, situación que dificulta englobar en una simple palabra el universo de acontecimientos físicos y mentales

Para Ferreira, (1997, citado por Secoli, et al., 2005: 36), es común que la palabra cáncer genere sentimientos de miedo, ansiedad y tristeza en los pacientes y familiares y aún en los profesionales de salud. El miedo a la palabra no es menor a la relacionada con el diagnóstico. Esos sentimientos pueden surgir cuando parece imposible que el paciente continúe desempeñando su papel familiar y social, cuando ocurre una pérdida de control de la propia vida, cuando ocurren cambios en la imagen corporal o frente al miedo a la muerte, al dolor y a lo desconocido.

Asimismo, Ferreira (1997) plantea que entre los familiares es frecuente la aparición de sentimientos de ansiedad, tristeza y miedo del futuro. Surge rabia por haberse manifestado el cáncer sobre determinada persona que le es próxima y no en otra, frustración por no conseguir hacer nada por el familiar que lo padece y estrés generado por el exceso de responsabilidad que tiene que asumir. Estos sentimientos son formas de luchar contra el estrés del cáncer.

Los factores psicológicos pueden afectar, de distintas maneras al cáncer, también influyen en el avance de éste, una vez que ha empezado. Hay muchos momentos,

durante el proceso de la enfermedad que se originan por diferentes y variadas circunstancias entre ellos están:

### *Negación*

Taylor, (2007) define la negación como un mecanismo de defensa a través del cual las personas evitan las implicaciones de una enfermedad. Es una reacción común ante enfermedades crónicas que ha sido observada entre pacientes con cáncer. Los pacientes pueden actuar como si la enfermedad no fuera severa, como si en poco tiempo fuera a desaparecer o como si tuviera pocas implicaciones a largo plazo. Sin embargo, inmediatamente después del diagnóstico durante la fase aguda de la enfermedad, la negación puede servir como una función protectora. Puede permitir que el paciente no tenga que enfrentarse desde el primer momento, a todos y cada uno de los problemas que generará su enfermedad en un momento poco adecuado.

Para Ward, Leventhal y Love, (1988, citados por Taylor, 2007: 290) la negación puede reducir la experiencia de los síntomas desagradables así como los efectos secundarios de los tratamientos. La negación puede enmascarar el miedo asociado con los padecimientos crónicos hasta que el paciente se haya acostumbrado al diagnóstico y esté en mejores condiciones de enfrentarse a la realidad de las restricciones que acompañan a la enfermedad y al tratamiento.

Cuando los pacientes deben estar activamente involucrados con un régimen de tratamiento, es decir, cuando deben ser capaces de evaluar sus actividades en forma realista, cumplir con sus medicamentos y asumir cambios en su estilo de vida, la negación puede ser un impedimento.

Por tanto, la negación puede ser útil para ayudar a los pacientes a controlar sus reacciones emocionales ante la enfermedad pero puede interferir ya sea en el monitoreo de sus condiciones o en la toma de iniciativa para buscar tratamiento o para seguirlo, sobre todo cuando se debe actuar de manera responsable en el manejo de la enfermedad.

Asumiendo, según Die-Trill (1993, citado por Gran, 2002: 3) las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades, concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento.

Además Grau (2002) añade que la negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos familiares inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad.

Para Brannon y Feist (2001, citados por Vinaccia y Orozco, 2005: 130) la etapa crítica de la enfermedad crónica identifica una serie de reacciones comunes en ésta, las cuales están dirigidas a mantener un equilibrio emocionalmente razonable: mantenimiento o conservación de la autoimagen de forma satisfactoria, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el futuro. En esta fase, las personas asumen diferentes estrategias de afrontamiento; la más frecuente es la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias; otras estrategias frecuentes son buscar información acerca de la enfermedad y apoyo social-familiar. Lazaros y Folkman, (1986), hablan de la negación que se presenta inmediatamente después del diagnóstico, la cual cumple para el paciente una función

protectora al reducir los niveles de estrés. Así, la negación cumpliría un papel importante en el manejo de la enfermedad, pues disminuiría el nivel de estrés en el paciente y permitiría un manejo más adecuado de su proceso de adaptación posterior a la enfermedad. De forma conjunta, el sentimiento de miedo se hace presente a lo largo de la enfermedad. Así, cada recaída, visita médica y análisis frecuentes pueden convertirse en una gran fuente de temor ante la posibilidad de agravamiento de la enfermedad. Después de un lapso, el paciente comprende las implicaciones que tiene su enfermedad; en ese momento aparecen los sentimientos depresivos, luego de entender las consecuencias y condiciones de tener o padecer una enfermedad crónica. Claro que estas reacciones emocionales no se presentan en todos los pacientes con enfermedades crónicas, y su orden de aparición no es el mismo en todos los casos; incluso hay casos en los cuales no se presentan. Las reacciones emocionales asociadas no aparecen en una secuencia previamente establecida; pueden aparecer en el individuo en cualquier momento de la enfermedad o del proceso de adaptación a ésta y deben ser tomadas, como lo han señalado, como “reacciones emocionales normales” y su ausencia puede ser relacionada con un proceso de recuperación más lento y doloroso.

#### *Ansiedad*

Después del diagnóstico de una enfermedad crónica, la ansiedad es un factor común. La mayoría de los pacientes se abruman ante los cambios potenciales en sus vidas y, en algunos casos, por la posibilidad de la muerte. Es así, como para Taylor, (2007) varios pacientes con cáncer se encuentran constantemente vigilantes a los cambios en su condición física y cada pequeño malestar o dolor puede desencadenar miedo ante la posible recurrencia de los tumores. La ansiedad es especialmente elevada cuando las

personas se encuentran esperando resultados de distintos estudios o de un diagnóstico, o cuando están a la espera de que se les practique algún procedimiento médico invasivo así como anticipando o experimentando efectos secundarios negativos a partir del tratamiento. También se encuentra elevada cuando las personas esperan cambios sustanciales en su estilo de vida como resultado de la enfermedad o su tratamiento, cuando se sienten dependientes de los profesionales de la salud, cuando se preocupan por posibles recurrencias, y cuando les hace falta información acerca de la naturaleza de la enfermedad y del tratamiento.

Jacobsen, (1995, citado por Taylor, 2007: 290) expresa que la ansiedad es un problema, no sólo porque es intrínsecamente tensionante sino porque puede interferir con el buen funcionamiento. Los pacientes con ansiedad pueden ser debilitados por la tensión psicológica mucho antes de recibir algún tipo de terapia física, los pacientes ansiosos tienen menos posibilidades de afrontar de manera efectiva tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia

Kaplan (1997, citado por Velázquez, García, Alvarado y Ángeles 2007: 72) señalan que las causas de ansiedad en los pacientes con cáncer pueden ser de diferente índole: situacionales; relacionadas con la enfermedad, con el tratamiento o la exacerbación de un trastorno de ansiedad preexistente. Por ejemplo, el impacto del diagnóstico junto con la discusión de su pronóstico, la crisis que desencadena la enfermedad y el tratamiento, conflictos con la familia o con el equipo de atención, anticipación de un procedimiento atemorizante, la espera de los resultados de un análisis o de otro tipo de estudio y miedo a la recidiva; además de algunos problemas médicos que por sí solos producen ansiedad como estados metabólicos anormales.

La sensación de incertidumbre es otro de los aspectos que acompañan a la ansiedad. Como señalan Dunkel-Schetter y Wortman (1982, citados por Buunk, 1994: 30) para un paciente que sufre de cáncer, el entorno se ha convenido en algo impredecible y amenazante. La incertidumbre se refiere a preguntas que pueden hacerse los pacientes como: qué va a ocurrir durante el tratamiento, cuál será la efectividad del mismo, cuáles son las opciones de tratamiento, si son sinceros los médicos, cuáles serán los síntomas a causa del tratamiento, y cómo reaccionarán los amigos y la familia. A estas cuestiones cabe añadir la incertidumbre que experimenta el paciente al preguntarse por las posibilidades de que el cáncer se extienda o de que recidive. Aunque a menudo los pacientes que han terminado el tratamiento con éxito, no tienen problemas físicos y tienen un buen pronóstico, siguen sintiendo miedo a que el cáncer aparezca, lo que puede derivar en sentimientos de ansiedad y depresión.

La ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales, como: conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención. No obstante, parece indudable que las personas afectadas de cáncer requieren de una intervención para manejar de una forma más adaptativa la ansiedad por que no solo la experiencia de sentirse enfermo genera la reacción de ansiedad, sino que los tratamientos, por sus efectos secundarios (cansancio, anemia, anorexia, imagen corporal...) y la toxicidad neurológica (deterioro cognitivo, disminución de memoria...) aumentan en el paciente la sensación de pérdida de control y del autoconcepto o identidad que de sí tenía antes



de enfermar, potenciando su angustia o sufrimiento y mermando su calidad de vida subjetiva.

En el aspecto familiar táider, (2003) expresa que durante las décadas de los años setenta y ochenta, diversos estudios clínicos proporcionaron evidencia de que miembros de la familia de pacientes de cáncer también sufren de ansiedad, depresión, agotamiento, resentimiento, etc. Estos estudios, realizados especialmente con las parejas de pacientes de cáncer, documentaron la experiencia en los esposos sanos de trastornos de sueño, alimentarios, ansiedad y depresión, sentido penetrante de desamparo, y miedos reales o fantaseados al cáncer y sus tratamientos. La ansiedad psicológica afecta no solamente al paciente. Las parejas sanas tienen gran o mayor riesgo que los propios pacientes. La enfermedad impone restricciones en cada una de sus vidas y empuja a nuevas situaciones para las cuales son inexpertos y sin preparación. Se habla de un “efecto de contagio” asociado a la exposición mutua y repetida a ansiedad, depresión y miedos. Aunque la ansiedad de los pacientes con pareja no es sólo debida a problemas de la relación marital, está claro que la relación marital puede desempeñar un papel dominante en el proceso de adaptación y ajuste o desajuste con procesos de ansiedad elevada.

May, (1977, citado por de Castro, Donado y Kruizenga 2005: 180) sostiene que la ansiedad en el ser humano aparecerá cuando los valores centrados que dan sentido a la propia existencia se vean y/o sientan amenazados, llevándolo a experimentar la angustia del no ser, que, en el caso más extremo, es la propia muerte o, en ocasiones, la muerte de un ser significativo y querido. De esta manera, la ansiedad representa una característica ontológica debido a que siempre está presente en la experiencia de todo

ser humano y, aunque el sujeto la desconozca, forma parte de su existencia en todo momento. Cabe aclarar que el desencadenamiento de la ansiedad no se debe sólo al evento como tal, sino también a lo que esto le significa simbólicamente a la persona cuando siente amenazado aquello que considera primordial para su existencia. Este temor indefinido se experimenta como anticipación de lo peor. Es decir, el futuro, cargado de malos presagios, se precipita sobre el presente provocando una anticipación temerosa llena de incertidumbre.

Ideas similares plantean de Castro, et al., (2005) quienes afirman que la experiencia de ansiedad, implica tanto una manifestación cognitiva y física, como también y, sobre todo, una vivencia afectiva, la cual se hace aún más evidente a partir de la confrontación con las situaciones límites que generan en el ser humano sufrimiento, como lo es el hecho mismo de la muerte. Justo esta última constituye la forma más cruda y directa de la amenaza del no-ser, es decir, la posibilidad amenazante sobre lo que se es y sobre el proyecto vital en aras del cual el hombre se estructura. Al respecto May (1977, citado por de Castro, et al., 2005:183) afirma ‘Precisamente, constituye un hecho único y crucial el que el ser humano sea capaz de saber que ha de morir y de anticipar su propia muerte. Por lo tanto, la cuestión fundamental está en ver cómo reacciona ante el hecho de la muerte: si pasa su vida huyendo del espectro de la muerte o erigiendo en culto la represión de la idea de la muerte bajo la racionalización de la creencia en el progreso automático, o tratando de oscurecerla con decir ‘la gente muere’ y con convertir las cosas en una cuestión estadística pública para encubrir el hecho que en definitiva importa, y es que él personalmente va a morir en fecha incierta, pero certísima’.

Finalmente, afirman de Castro, et al., (2005) que la confrontación de la ansiedad surge al encontrarse de cara a la muerte y puede ser paradójica, ya que, a pesar de ser difícil y displacentera en un primer momento, puede traer consecuencias positivas, dependiendo de la forma como el individuo afronte estas situaciones límites.

### *Depresión*

Para Taylor, (2007) la depresión es una reacción común y regularmente debilitante que se presenta con frecuencia acompañando a las enfermedades crónicas como el cáncer, Hasta un tercio de todos los pacientes con enfermedades reportan, por lo menos, síntomas moderados de depresión y hasta un cuarto sufre de depresión severa. A pesar de que existe evidencia de que la depresión puede aparecer un tanto retardada en el proceso de ajuste en comparación a la negación o a la ansiedad severa, también puede ocurrir en forma intermitente.

La depresión puede ser un síntoma del declive de la fortaleza física, especialmente entre los adultos mayores masculinos; exagera el riesgo y curso de varios problemas crónicos, complica la adherencia al tratamiento y la toma de decisiones en el manejo médico; interfiere con los pacientes adoptando un papel de comanejador y aumenta el riesgo de la mortalidad en un amplio rango de enfermedades crónicas.

Para Massie y Holland, (1987, citados por Taylor, 2007; 291) la depresión generada por enfermedades y tratamientos también ha sido relacionada con suicidios entre los enfermos de cáncer. Tal vez lo más importante, la depresión es un poderoso factor de riesgo entre los enfermos de cáncer. A diferencia de la ansiedad, la cual fluctúa a lo largo del curso de la enfermedad crónica, la depresión puede ser una reacción a largo plazo. Evaluar la depresión en un enfermo de cáncer puede ser problemático ya que,

varios de los síntomas físicos de la depresión, tales como la fatiga, falta de sueño, pérdida de peso, también pueden ser síntomas de la enfermedad o efectos secundarios del tratamiento. Si los síntomas de la depresión son atribuidos a aspectos de la enfermedad o el tratamiento, su significancia puede ser menos aparente y en consecuencia, la depresión no será tratada.

Tal como lo plantea Baider, (2003) los estudios epidemiológicos de salud elaboran las diferencias en roles sociales e instrumentales, en la cantidad y la calidad de apoyo que mujeres y hombres perciben en la relación de pareja. Sugieren que el género del paciente y de la pareja sana influye en la manera por la cual las parejas se adaptan a los diversos conflictos que la enfermedad y la salud presentan ante ellos. Tradicionalmente, se ha considerado que las mujeres son las “cuidadoras” de la familia. Sin embargo, hay evidencia de que la satisfacción marital en mujeres disminuye cuando su rol es exclusivamente el de cuidadoras, en comparación a cuando son “pacientes” y realizan otras actividades. Existen estudios que han demostrado que las esposas llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres y experimentan depresión psicológica en ambos roles, de cuidadora y de pacientes

Por su parte, Taylor (2007) plantea que dentro de los factores del paciente, también deben considerarse factores psicológicos previos como personalidad, autoestima e historia psicológica. Junto a lo anterior, se incluyen los tratamientos psiquiátricos preexistentes y los trastornos mentales comórbidos, el abuso de sustancias, las experiencias previas de enfermedad y las pérdidas significativas recientes. Los pocos estudios con pacientes oncológicos que analizan la relación entre personalidad y depresión, muestran resultados similares en cuanto a niveles altos de neuroticismo y

posterior desarrollo de depresión. Por otro lado, los escasos estudios que evalúan el papel de la autoestima como predictor de ajuste psicológico han encontrado que la autoestima alta se relaciona con niveles bajos de síntomas depresivos y niveles altos de bienestar. Con respecto a la historia psicológica previa, se ha encontrado que las personas que sufrieron depresión o ansiedad en el pasado, tuvieron una mayor probabilidad de volver a experimentarlas ante un estresor mayor como el cáncer.

Finalmente, Druss y Pincus, (2000, citados por Taylor, 2007:292) exponen que además de la depresión en personas con enfermedades médicas como el cáncer, también debe considerarse el suicidio. Los factores que ubican al paciente con cáncer en un alto riesgo de suicidio son pobre pronóstico y enfermedad avanzada, depresión y desesperanza, dolor incontrolado, delirio, historia psicológica previa, historia de intentos previos de suicidio o historia familiar de suicido, historia de muerte reciente de amigos o esposo(a), historia de abuso de alcohol, y poco apoyo social. Otros factores de riesgo incluyen sexo masculino, edad avanzada, presencia de fatiga, cáncer oral, faríngeo, de pulmón, gastrointestinal, urogenital o de mama.

#### TRAYECTORIA DE LA ENFERMEDAD DENTRO DE LA FAMILIA

La enfermedad del cáncer no es individual, es decir, no ocurre de manera particular en el sujeto sino que enmarca todo el núcleo familiar. La huella imborrable que produce esta enfermedad abarca esferas sociales, económicas y culturales dentro de la dinámica familiar. Los miembros familiares cercanos al paciente, con los que existe una relación de cuidado y ayuda mutua se hacen parte integral de un largo proceso de enfermedad; ésta tiene incidencia directa en cada miembro del grupo familiar a nivel cognitivo,

emocional y en la conducta dada en la vida diaria, en los planes para el futuro, el significado sobre si mismo, los demás e incluso sobre el sentido de la vida.

Tal como afirman Castillo y Chesla, (2003) el cáncer afecta a todos los miembros de la familia en todos los aspectos de sus vidas. La incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aún cuando esté controlada. Las familias deben afrontar efectivamente la situación creada por la presencia de la enfermedad a fin de poder luchar contra ella y mantener la vida familiar de la mejor manera posible. Las exigencias físicas y emocionales impuestas por la experiencia del cáncer cambian de acuerdo con la etapa de desarrollo, la estructura y el grado de apoyo con que cuenta la familia. Tal como lo destacan Higginson, Wade y McCarthy (1990, citados por Barreto y Bayés, 1990: 175) los cuidados paliativos deben extenderse a la familia del paciente ya que las necesidades de los familiares y/o personas de referencia pueden ser incluso superiores a las del propio enfermo.

Según Baider, (2003) 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. 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. Asimismo, Baider (2003)

considera que ciertas familias tienen una base más vulnerable a la crisis recurrente de la enfermedad de cáncer que otras y la confrontan con sentido de desesperación, ambigüedad, pérdida de control reflejado en una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros de la familia.

El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía dependiendo de la severidad del proceso de la enfermedad, del grado y tipo de incapacidad (sensorial, motora o cognitiva) percepción interna o externa de la deformación (cirugía del rostro, mastectomía, colostomía), de la severidad en el pronóstico de vida, del curso de la enfermedad crónica (con recaídas o progresiva), de los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, y del dolor y síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad (Goold, Williams y Arnold, 2000, citados por Baidcr, 2003: 507)

Baider (2003) plantea, citando a Bloom y Kessler, 1994 que el sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental. Inversamente, cuando (al apoyo no es disponible o retenido, la situación del paciente es visiblemente deteriorada. Pacientes con sentido vivido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento.

Como lo plantea Baider, (2003) existen variables de investigación que sugieren que los pacientes de cáncer identifican el apoyo emocional e instrumental como los elementos más provechosos de ayuda recibida del ámbito familiar, siendo la “pareja” la

que proporciona la ayuda y apoyo emocional más tangible (afirmación y confianza de no ser abandonado/a). La percepción de ayuda emocional/instrumental y la satisfacción de la pareja en la familia tienen sentido diferente para el hombre o la mujer, dependiendo de las normas y mitos dentro del contexto cultural y social en que viven. Las parejas tienen una adaptación más exitosa cuando modifican su “intimidad” para incluir en vez de eludir situaciones difíciles resultantes de la enfermedad. La pareja que vive con el cáncer tiene la oportunidad de re-pensar que es lo importante y que es lo trivial (reorganización de prioridades) en la vida como pareja y dentro de la unidad familiar. Una variable fundamental dentro de la relación familiar es la posibilidad de crear un sentido nuevo y diferente frente a la amenaza de la enfermedad. Un mayor riesgo es que la relación se identifique totalmente con la enfermedad, sin dejar ningún espacio para los elementos sanos de la relación.

Coyne y Smith (1991, citados por Baidcr, 2003: 511) precisaron que, mientras la ayuda emocional y técnica es valorada altamente por los pacientes, hay un equilibrio muy tenue entre “cuanto dar”, “de que forma dar” y si “demasiado” o en menor cantidad es percibido como “control” o “abandono”. Los datos disponibles que describen la interacción en la enfermedad de las parejas sugieren que esposos y familias experimentan dificultades múltiples relacionadas con la enfermedad de forma muy intensa: la carga de proporcionar cuidado constante al enfermo, interrupción en su intimidad marital, social y actividades de ocio, tratar de disminuir la ansiedad emocional del enfermo y, por otro lado, las necesidades y expectativas que están en conflicto con cada uno de los miembros sanos de la familia.



Otro aspecto importante a desarrollar trata del afrontamiento familiar, partiendo de la idea de que la experiencia es construida narrativamente, tal como lo afirman González, Fonseca y Jiménez (2006), las características que definen el problema se encuentran en el relato de las personas que lo vivencian como tal, así como la forma en que las afecta, como reaccionan ante él y buscan caminos para solucionarlo. El afrontamiento que una familia hace de una situación difícil está relacionado con sus relatos sobre la naturaleza de la situación, así como de las implicaciones que esta pueda tener para ella. De esta forma, el afrontamiento familiar es el resultado de la conducta coordinada y de la articulación de los esfuerzos de los miembros con el objetivo común de buscar la solución a los problemas.

Rolland, (2000, citado por González, Fonseca y Jiménez, 2006: 265) afirma que algunas enfermedades no requieren que la familia mantenga una comunicación constante, mientras que otras más graves (como el cáncer), exigen una comunicación diaria entre los miembros del sistema familiar, para tratar aspectos como los procedimientos médicos, los procedimientos en el hogar, así como los temas emocionales. Del mismo modo, el diagnóstico, y en general, la vida con una enfermedad como el cáncer puede tener efectos en la familia en términos de reorganización, cambios en los roles de sus miembros, responsabilidades de sus miembros en relación con la enfermedad e incluso cambios en las expectativas familiares con respecto al futuro.

De esta forma, González, et al., (2006) afirman que la funcionalidad de una familia que afronta una enfermedad grave dependerá, entre otros factores, de la magnitud percibida y vivida (que puede ser construida culturalmente) y de la duración de la situación a afrontar. Es esperable, entonces, que las pautas de funcionamiento habituales

de una familia se vean afectadas por la construcción narrativa particular de la experiencia familiar de la enfermedad, la que, a su vez, estará vinculada tanto con su historia e identidad y dinámica relacional particular.

Por otro lado, como lo expresa Baider, (2003) las estrategias de intervención terapéutica que tratan la relación entre la enfermedad, el paciente y su familia deben ser reevaluadas constantemente, dependiendo de cambios fiables o inesperados durante la trayectoria de la enfermedad. Uno de los principios fundamentales de la intervención es la alianza terapéutica con las familias que están afrontando la enfermedad crónica; la necesidad de promover la autonomía en cada uno de los miembros - incluyendo el paciente-, el poder aprender a comunicarse sabiendo las constricciones, las culpas y los mecanismos de protección y defensa de cada uno de los miembros familiares. La información y la comunicación abierta pueden promover a la familia y al paciente a apoyarse uno al otro, hablar uno con el otro, reducir ambigüedades, confusiones innecesarias y, esencialmente, poder compartir la soledad interna. Albrecht (1997, citado por Baider, 2003: 513) acentuó el valor de entender como la información se transmite entre paciente, miembros de la familia y personal médico, respetando la autonomía de paciente/familia y la capacidad para tomar sus propias decisiones y las de otras fuentes de información

Otro aspecto de interés es el apoyo familiar y social, tal como afirma Taylor, (2007) para el paciente con cáncer es especialmente importante, no sólo porque aumenta el funcionamiento físico y emocional del paciente, sino también porque puede promover adherencia al tratamiento. Los miembros de la familia no sólo recordarán al paciente las

actividades que necesita realizar, también relacionarán el tratamiento con las actividades familiares ya existentes para que la adherencia sea aún mayor.

Para S. L. Maime y Zauíra, (1990, citados por Taylor, 2007: 304) las personas cercanas al paciente pueden estar afectadas por la enfermedad de la persona o pueden desgastarse por el constante dolor, discapacidad o dependencia del compañero. Mas aún, pueden ser incapaces de proveer apoyo porque su propia fuente de apoyo no le es suficiente.

Trabajar los problemas con los miembros de la familia generalmente ayuda al paciente a sentar las bases para recuperar otro tipo de contactos sociales. ,Taylor plantea que al ser el primer grupo social con el cual el paciente interactúa, la familia representa un microcosmos social en donde el paciente intenta desarrollar esfuerzos para afrontar la enfermedad y cómo reaccionar ante esto. Al desarrollar formas efectivas para manejar a la familia y los amigos en diversos contextos, el paciente simultáneamente construye habilidades para manejar y enfrentar a otras personas en mía variedad de circunstancias.

Reyes, (2003) expone que los efectos de la relación entre apoyo social y salud son independientes del grado de estrés que el individuo experimente ya que el apoyo social aumenta de manera directa y por sí solo el bienestar, la autoestima y la salud; es decir, se establece una relación directamente proporcional entre apoyo y salud, por lo que si aumenta el apoyo social, también aumenta la salud.

Rodríguez, (1989, citado por Reyes, 2003: 8) explica que no siempre el apoyo social tiene una connotación positiva a pesar de lo que semánticamente nos sugiera el termino “apoyo”, refiere que para esto es necesario que el apoyo esté basado en las necesidades reales del que lo recibe, que el proveedor esté capacitado para darlo, que quiera darlo,

que se haga en el momento oportuno y que no genere dependencia o conductas sobreprotectoras. Además, refiere que el sistema de apoyo social es importante pues permite el mantenimiento de la integridad psicológica y física de la persona a lo largo del tiempo y que sus funciones primarias son aumentar las capacidades personales de sus miembros y promover el logro de sus metas vitales.

Para Worsham, Ey y Howell, (1996, citados por Taylor, 2007: 305) uno de los cambios principales generados por el cáncer es el aumento de la dependencia de la persona enferma con otros miembros de la familia. Si el paciente está casado, la enfermedad inevitablemente aumentará las responsabilidades en el cónyuge. Simultáneamente, otras responsabilidades pueden ser derivadas hacia los niños y otros miembros que vivan dentro de la casa. En consecuencia, los miembros de la familia del paciente tendrán la sensación de que sus vidas están fuera de control y pueden tener dificultades para afrontar los cambios. Las tensiones generadas por los roles a cumplir pueden emerger conforme los miembros de la familia se vean asumiendo nuevos roles y simultáneamente se den cuenta que el tiempo para realizar actividades recreativas y de distracción ha quedado limitado

Ideas similares plantea Taylor (2007) quien afirma que los miembros de la familia que fungen como cuidadores se encuentren en riesgo de tensión emocional, depresión o debilitamiento en la salud. Los cuidadores son por lo general personas mayores y, por tanto, su propia salud puede ponerse en riesgo durante el cuidado del paciente. El proceso de cuidado puede erosionar la salud. Muchos estudios testifican el riesgo que el proveer cuidado posee en el funcionamiento inmiuiológico, cambios a largo plazo en las

respuestas ante el estrés, y aumento de riesgo de enfermedades infecciosas y hasta la muerte.

### RIESGO FAMILIAR

La caracterización de las familias desde un enfoque de riesgo, según Amaya (2004), es la descrita en función de parámetros de estructura (tipología, y composición) y los riesgos individuales y familiares. La estructura familiar hace referencia a la descripción de composición de la familia (numero de personas, edad, sexo), tipología familiar (familia nuclear, familia nuclear modificada, familia nuclear reconstruida, familia extensa, familia extensa modificada, familia atípica y pareja).

A continuación se exponen los Postulados de Riesgos Familiar Total desarrollados por Pilar Amaya basados en los resultados obtenidos de sus investigaciones y en la práctica familiar.

1. “El riesgo familiar es la probabilidad de ocurrencia de efectos adversos individuales o de desorganización de la unidad familiar” (Amaya, 2004). Es decir, las personas que componen el núcleo familiar tienen posibilidades de que un suceso desfavorable se convierta en un evento que podría erosionar el equilibrio familiar e individual desencadenando consecuencias perjudiciales sobre el estado de salud de las personas que componen el grupo familiar.
2. “Los riesgos se asocian, se acumulan y son de carácter exponencial. Es decir, que hay riesgos de las diferentes categorías que son comunes a múltiples problemáticas de salud individual y familiar en el momento de la valoración” (Amaya, 2004). O lo que es lo mismo, la influencia que puede derivar en factor de riesgo de problemas psicoafectivos, bajo nivel socioeconómicos, de

vivienda, la violencia al interior de la familia, dificultades de comunicación, por nombrar algunos, se relacionan entremezclándose para producir un aumento cada vez mayor que potencie la posibilidad de enfermar, y que podrían llegar a detectarse ante una evaluación.

3. "Los riesgos son verificables, medibles, cuantificables y algunos son modificables" (Amaya, 2004), Esto es, que en las situaciones individuales o familiares es posible la comprobación de la verdad por medio de indagaciones puntuales y observables además de poder examinar el método por el que se ha alcanzado esta evidencia; por tanto la comparación entre factores, la verificación y el resultado en expresiones estadísticas arrojarán una respuesta que probablemente sea determinante para la recuperación social, familiar e individual del riesgo que se evidencia.
4. "La calificación de riesgo familiar total se relaciona con los historiales familiares y la morbilidad sentida" (Amaya, 2004). Así mismo, la evaluación que se hace sobre el riesgo familiar está estrechamente relacionado con la influencia que podrían ejercer aspectos tales como el alcoholismo en la familia, algún trastorno psiquiátrico de un familiar, el maltrato, la desnutrición en fin un criterio amplio de situaciones historiales que en mayor o menor grado aumentarían la posibilidad de que los miembros de esa familia enfermen.
5. "El riesgo familiar total se relaciona con los tipos de familia definidos por su composición y estructura" (Amaya, 2004). Es decir, la organización familiar tiene un mecanismo distributivo en el cual los miembros del grupo están

clasificados como: familia nuclear (compuesta por ambos padres biológicos y los hijos), nuclear modificada (solo está el padre o la madre y los hijos; pueden ser hijos de otras uniones), nuclear reconstruida (existe la pareja pero no todos los hijos son del mismo padre o madre), extensa (compuesta por miembros de tres generaciones), extensa modificada (además de los padres e hijos hay otros miembros como tíos, primos o sobrños) pareja y atípica ( pueden ser parejas o grupos de personas con o sin lazos consanguíneos). Esta clasificación es parte de un conjunto de factores que permiten evaluar mejor a la familia dentro de un contexto cultural y social determinado.

6. “Hay complejidad en la interacción de los riesgos y sus efectos, que ameritan el estudio permanente, conceptual y metodológico” (Amaya, 2004). Por consiguiente, la variedad de factores que determinan que una familia este en riesgo como por ejemplo, el componente hereditario, el ciclo vital individual, las características psicológicas de personalidad, los conflictos con los pares, los hábitos de vida inadecuados, la falta de autocontrol, el rechazo de los valores comúnmente establecidos, un modelo de creencias y actitudes basado en su propia escala de valores, entre otros merecen que la investigación se establezca dentro de parámetros bien delimitados que puedan establecerse y definirse puntualmente.
7. “Toda familia está expuesta a riesgos biológico-demográficos, socioeconómicos, psicoafectivos, por el estilo de vida, prácticas habituales de salud y servicios sociales y de salud” (Amaya, 2004). Es decir, el clima

familiar es determinante para que los factores de riesgo aumenten o disminuyan con el manejo de situaciones como las distintas entidades que podrían ser congénitas desarrollándose de generación en generación; la problemática económica que esté afectando a la familia, falta de empleo; un clima afectivo conflictivo o con poco afecto, con dificultades de comunicación, poco contacto y falta de ternura, falta de vínculos afectivos en el colegio, trabajo, vecindario; características sociales tales como escasas habilidades sociales o conflicto para resistir la presión de los pares; hábitos de vida inadecuados en el sentido de ideas culturales como la poca credibilidad a la que puede verse enfrentada la medicina contra los curanderos y la escasa utilización de los servicios de salud por desconocimiento e inasistencia a las entidades de salud, entre otras.

8. “Los servicios sociales y de salud disponibles para el individuo y las familias se comportan como factor de riesgo según el grado de la efectividad de operación” (Amaya, 2004). Por consiguiente, existen familias que pasan por situaciones desesperadas al no contar con un servicio médico que les de todas las posibilidades y facilidades necesarias tanto para el paciente como la familia, me explico, en ocasiones los seguros con los que cuenta la familia no se comprometen a costear todas las medicinas necesarias, es entonces cuando deben acudir a tutelas y toda clase de maniobras legales para que se les ofrezca el servicio y mientras obtienen los resultados pasan por angustias, estrés, ansiedad, limitaciones económicas, entre otros que podrían aumentar la posibilidad de enfermar aún más.



9. “Los riesgos familiares se asocian y conjugan con la trayectoria y situación actual de la familia inmersa en un contexto” (Amaya, 2004), Cabe mencionar, que muchas de las creencias frente al cáncer están determinadas por los imaginarios sociales, prejuicios, ideas sobrevaloradas, pensamiento catastrófico y pensamiento anticipatorio; es por ello, que muchos de los ambientes en los cuales se desarrollan estas familias son potencialmente incrementadores del riesgo familiar e individual,
10. “Algunas condiciones de riesgo se perpetúan en las familias de generación en generación, como el consumo de alcohol, el maltrato y la desnutrición, si los servicios de salud y apoyo social son impropios” (Amaya, 2004). En ocasiones, las tradiciones familiares, culturales y los ritos son transmitidos de una descendencia a otra pero, desafortunadamente en algunos casos la cultura regional y el bajo nivel educativo llegan a desembocar en situaciones de violencia, drogadicción, alcoholismo, entre otras que podrían poner en peligro la estabilidad emocional y física de los miembros de la familia ya que estas son transmitidas de padres a hijos y posiblemente aumentarían el riesgo familiar. Sumado a ello está el escaso contacto de apoyo social y emocional ya sea por la imposibilidad de acceder al servicio o por la falta de conocimiento de que existe uno.
11. “Los riesgos se asocian a las características propias de la edad de cada uno de los miembros de la familia y las prácticas de autocuidado o cuidado dependiente intrafamiliar o institucional” (Amaya, 2004). De ahí que, el ciclo vital de cada individuo sea determinante para su desempeño es decir, un

adolescente puede tener un comportamiento antisocial caracterizado por agresividad, timidez o hiperactividad que lo llevarían a comportamientos poco asertivos o disfuncionales como también un adulto mayor recaerá más fácilmente en actitudes negativas, depresiones, falta de cuidado personal y un desanimo por la vida. Además, si el apoyo familiar, laboral, social son insubsistentes la situación se tornará más propensa a que aumente el riesgo familiar e individual.

12. “El riesgo familiar total permite orientar el cuidado de la salud de las personas, de la familia y la vigilancia del contexto en donde está inmersa” (Amaya, 2004). Por consiguiente, el conocimiento de los factores predisponentes que podrían estar presentes en las familias, parte de la investigación, consentirá un conocimiento más amplio de lo que sucede al interior de ellas y por consiguiente hará posible la implementación de estrategias que fomenten un mejoramiento en la calidad de vida de esas familias.
13. “El sistema de riesgo familiar produce la reingeniería organizacional de los servicios de salud en los sistemas operativos de los centros de atención, y a nivel político administrativo en las instancias municipal y regional” (Amaya, 2004). Es así como, desde el instrumento de riesgo familiar total y su posterior evaluación es posible conocer los mecanismos familiares que estaían influyendo para el aumento del riesgo familiar ya que desde allí se tiene una evaluación puntual de la situación con lo cual, se estarían formando herramientas para que desde la secretaria de salud se implementen maniobras

para el mejoramiento de la salud a nivel familiar e individual en un enfermo de cáncer.

Se entiende por riesgo familiar, la probabilidad de consecuencias adversas individuales y familiares (enfermedad, desorganización o disfunción) debida a la presencia de algunas características detectadas en el momento de la valoración. Estas características de riesgo incluyen aspectos de tipo biológico-demográfico (composición, morbilidad, mortalidad), físico, ambiental, socioeconómico, psicoafectivo, de prácticas y de servicios de salud (Amaya, 2004:20). Además, involucra la trayectoria de los miembros de la familia y de ésta como unidad (Clement-Stone, Eigsti y McGuire, 1991, citados por Amaya, 2004: 20). Desde este punto de vista, una familia con menor riesgo será aquella que mediante su composición, las practicas cotidianas de salud y el apoyo de los servicios de salud, mantiene controlados los riesgos individuales y familiares utilizando medidas de promoción y prevención.

## SALUD FAMILIAR

La relación entre la salud individual y la salud familiar se considera que es de doble vía, es decir, que la influencia es recíproca. La salud individual se desarrolla en el contexto de una familia con la formación de hábitos, estilos de vida, sistemas de valores, normas, actitudes y comportamientos hacia la salud, y con aquellos problemas de predominio biológicos, ya sean de carácter genético o no, que se transmiten de un miembro a otro. Con estos elementos, tanto biológicos como psicosociales, se construye la salud individual.

Ahora bien, cualquier problema de salud individual puede llegar a crear un problema de salud familiar, tanto de orden psicosocial, como de predominio biológico; por ejemplo, el caso del cáncer en un miembro de la familia puede llegar a alterar la dinámica familiar, por ello, en el presente trabajo se asume la definición de Salud familiar expuesta por Amaya (2004) co-autora del instrumento utilizado para el presente estudio. Así, “una familia será saludable en la medida en que como sistema logre sus metas de crecimiento, estabilidad, control y espiritualidad mediante estrategias de cambio, cohesión, mantenimiento del sistema e individuación siempre y cuando la familia se encuentre satisfecha con su nivel de organización” (Amaya, 2004: 22)

Esta definición está basada en los planteamientos de Friedemann, quien asume una perspectiva sistémica de la familia en consonancia con los planteamientos de diversos autores que se han ocupado del tema (Haley, 1976; Minuchin, 1977; Olson y McCubbiu, 1984, citados por Friedemann, 1995). Friedemann (1995) reconoce la validez de diferentes valores y creencias propios de las culturas, ninguno de los cuales puede juzgarse como apropiado o inapropiado sin examinar el contexto global. La teoría propone que crisis similares exigen maneras diferentes de adaptación a cada familia. Los procesos familiares cotidianos pueden llegar a opciones distintas de organización y operaciones. En el marco de esta perspectiva, la familia es concebida como “un sistema de miembros que residen juntos y se relacionan afectivamente con el objetivo de apoyarse irnos a otros; sus integrantes pueden ser consanguíneos o no, aunque estén unidos emocionalmente a través de características comunes y/o talentos complementarios lo cual les permite cumplir roles que contribuyen al funcionamiento de

la familia como unidad total en constante intercambio con su ambiente” (Friedemann, 1995: 58).

Al conceptualizar la familia como sistema Friedemann (1995) enfatiza en dos grandes supuestos que sirven de sustento para el desarrollo de su marco teórico: El primero, que permite entender la familia como sistema abierto en permanente interacción con otros sistemas, generando un constante intercambio de información; el segundo, que conduce a reconocer que la familia, como sistema conserva al mismo tiempo la tendencia al equilibrio -homeostasis-, y la tendencia al cambio -morfogénesis.

A partir de lo anterior, Friedemann (1995) propone que la familia presenta un mayor nivel de *Organización Sistémica* cuando conserva la capacidad, como sistema, de mantener el equilibrio en medio del cambio, ante todo cuando se ve expuesta a eventos internos o externos que pueden desestabilizarla. En este sentido se asume que la familia es un sistema dinámico en permanente evolución, que pasa por diferentes eventos, algunos de ellos consecuencia de la propia dinámica de la familia (por ejemplo el nacimiento de un hijo, la entrada de los hijos a la universidad), otros que se presentan de manera inesperada (discapacidad, enfermedad, muerte repentina de uno de sus miembros). Frente a estos dos tipos de eventos la familia debe reorganizarse — con mayor razón en aquellos eventos inesperados.

En este orden de ideas, las familias más organizadas son aquellas que pueden mantener la estabilidad en medio de las transformaciones y crisis que viven. Para alcanzar este propósito -equilibrio en medio del cambio-, Friedemann asume que la familia debe lograr un balance entre cuatro metas: estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad. *La estabilidad* se refiere a la tendencia del sistema familiar por mantener

sus rasgos básicos de tal manera que la tradición y los patrones de conducta comunes se transmitan de generación en generación. *El crecimiento* es la tendencia a reorganizar los valores primarios y prioridades con el fin de adaptarse a las demandas provenientes tanto del interior como del exterior del sistema familiar. *El control* permite reducir la vulnerabilidad y protegerse de las amenazas. Y, finalmente, *la espiritualidad* es el esfuerzo por lograr la identidad familiar, la unión y el compromiso que llevan a un sentido de unidad.

Estas metas, dentro del modelo de Friedemann, son propósitos abstractos que se traducen en operaciones de la familia en la vida cotidiana. Así, en este modelo teórico se proponen cuatro dimensiones cuya aplicación dentro de la familia permiten el balance de las cuatro metas anteriormente expuestas. Los cuatro procesos -que son los que se miden en el instrumento- son: el cambio, la individuación, el mantenimiento del sistema familiar y la cohesión,

*El cambio del sistema* se entiende como la incorporación de nuevos conocimientos para lograr un mejor ajuste a los desafíos que afronta la familia en su vida cotidiana. Comprende actividades que favorecen modificaciones en las costumbres y la estructura de la familia. *El mantenimiento del sistema*, incluye todas las acciones que permiten conservar rituales, patrones de comunicación, roles de tal modo que la familia conserve su estructura a pesar de los cambios que se generen en su interior. En suma, se refiere “a la perpetuación de la cultura de la familia en cuanto a que ésta representa la preservación de patrones tradicionales que persisten entre las generaciones” (Amaya, 2004: 24). *La cohesión*, hace alusión al vínculo emocional que une a los miembros de la familia generando un sentido de pertenencia al sistema, consecuencia del compromiso

mutuo. Por último, *la individuación* se refiere “a las actividades físicas e intelectuales promovidas por la familia, que amplían los horizontes de la persona” (Amaya, 2004:23). Permite el crecimiento de la persona, sin que ello implique un desligamiento del sistema familiar.

Con base en lo anterior, se asume que la familia avanzará en su nivel de Organización Sistémica -en la medida en que pueda lograr un balance entre las cuatro metas planteadas, a través del ejercicio simultáneo de las cuatro dimensiones (cohesión, cambio del sistema, mantenimiento del sistema e individuación).

Una vez explicado en términos concretos el marco teórico de Friedemann (1995) - que sirve de sustento para la noción de salud familiar que alimenta la creación del instrumento diseñado por Amaya y Peña (2004) es pertinente recordar la definición de familia saludable expuesta en párrafos anteriores. Obsérvese que dicha definición guarda estricta coherencia con el modelo teórico que le sirve de sustento, pero además propone como elemento adicional la satisfacción que la familia tiene con su nivel de organización, Según Aniaya (2004; 71) “la satisfacción está relacionada con la apreciación subjetiva de gusto y de conformidad con los patrones habituales de organización de la familia, en función de cada uno de sus integrantes y del grupo como tal”. Se asume que una familia con un sistema familiar muy organizado se muestre más satisfecha que una familia con un sistema poco organizado. Sin embargo, como afirma Amaya (2004:71), “no siempre se espera una convergencia entre la organización sistémica y la satisfacción con el sistema”.

En síntesis, la salud familiar tiene en cuenta dos componentes, que son los utilizados en el instrumento: el grado de organización sistémica -medido a través del

cumplimiento de los cuatro procesos planteados en el modelo teórico que sirve de base y la satisfacción manifestada en relación con este grado de satisfacción. Es claro en este sentido, que en la medida que la familia presente más dificultades para desarrollar los procesos explicitados -cambio del sistema, mantenimiento del sistema, cohesión e individuación-, más se aleja de lograr el balance entre las cuatro metas expuestas -cambio, estabilidad, espiritualidad y control-, aumentando la posibilidad de desorganización y por ende disminuyendo su salud como sistema.



## ESTADO DEL ARTE

Durante los últimos años se han desarrollado investigaciones que dan cuenta del efecto que causa el cáncer en la vida del ser que lo padece desde los aspectos psicosociales hasta el impacto familiar y sus consecuencias. Por ejemplo, un estudio realizado por Matrero y Carballeira en el año 2002 sobre Solución de Problemas en enfermos de cáncer, su propósito era mejorar el ajuste psicológico con los enfermos de cáncer a través del incremento de habilidades cognitivas; para ello, emplearon una serie de escalas desarrolladas y validadas en estudios previos con enfermos oncológicos. La muestra estuvo compuesta por 46 enfermos oncológicos que acudían ambulatoriamente a los principales hospitales de la provincia de Santa Cruz de Tenerife. Estos fueron asignados al azar al grupo de intervención (n= 33) y al grupo control (n=13). Al grupo control se le mantuvo sin tratamiento hasta que se concluyó la fase experimental.

El rango de edad de la muestra estaba entre los 21 y 68 años, siendo la edad media del grupo de intervención de 47,55 años y del grupo control de 52,61. En cuanto al género, en ambos grupos hubo un claro predominio de mujeres, 28 en el grupo de intervención y 12 en el grupo control. El 63,63% del grupo de intervención y el 61,54% del grupo control tenían un nivel de estudios primario, y la mayor parte carecen de empleo siendo amas de casa, jubilados/as o estudiantes (69,70% en el grupo de intervención y 46,15% en el grupo control).

En cuanto a las características de la enfermedad, aproximadamente la mitad de la muestra está diagnosticada de cáncer de mama; un porcentaje considerable tiene linfomas; y el resto de la muestra tiene cánceres diversos como melanomas, matriz, ovario, vejiga y colon.

El propósito de este trabajo era enseñar estrategias para mejorar el ajuste a la enfermedad y promover el sentido de control personal, los resultados muestran que los pacientes del grupo de intervención mejoran su capacidad para generar distintas alternativas ante una situación problemática lo que les permitirá en el futuro adoptar soluciones más aceptadas. También observaron un incremento de su capacidad para analizar las causas y consecuencias de las acciones y una mayor capacidad para percibir los estados de ánimo de los otros. Otro aspecto a destacar en los resultados es el efecto que ha tenido el programa disminuyendo distintos tipos de miedos, como los relacionados con la medicina, con objetos asociados a la muerte, con aprensión y con el enfrentamiento personal. Estos miedos, habituales en los enfermos oncológicos suponen una fuente más de estrés, aunque no se hayan tratado expresamente en el contexto terapéutico, han podido ser abordados desde la solución de problemas. Al trabajar con procesos cognitivos, el enfoque de solución de problemas genera en el paciente una estrategia de funcionamiento válida para distintas situaciones personales y sociales. De hecho, también ha permitido disminuir la sensación de falta de relajación probablemente porque ha generado en los enfermos mayor seguridad y confianza en sí mismos permitiéndoles tener una actitud más positiva ante los problemas. Finalmente, es posible destacar como al ser un programa de amplio espectro en el que se trabajan procesos cognitivos y se enseña una forma de actuar, más que soluciones puntuales a los problemas, puede ser extrapolable a las distintas circunstancias que atraviesa el enfermo de cáncer independientemente de su diagnóstico y pronóstico. Si los pacientes de cáncer son más eficaces al resolver sus problemas y tratan de forma realista la enfermedad podrán mejorar su ajuste y reducir su malestar psicológico.

Asimismo, cabe resaltar el trabajo realizado por Cliesla, Echeverry, Tascó», Charry, Chicangana, Mosquera y Pomar, en 2005; sobre la satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Por ello, este estudio quiere resaltar el apoyo que debe dársele al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma, en respuesta a la evidencia creciente de que la familia, como el proveedor clave del cuidado, tiene una gran influencia en la salud futura de estas personas. Los procesos internos de la familia pueden ser fuente de riesgo y protección para el individuo enfermo. Aspectos externos a la familia también influyen en el pronóstico y cuidado de la enfermedad; el estrés externo y la falta de apoyo extra-familiar pueden deteriorar los esfuerzos de la familia para proporcionar un cuidado continuo a la persona enferma. Un factor importante en el apoyo a las familias es el sistema de salud.

La muestra la conformaron 23 familiares cuidadores de personas adultas y 24 de niños con cáncer. Se utilizaron los registros de la Clínica de Alivio del Dolor y de la Unidad de Quimioterapia de dos instituciones hospitalarias del suroccidente colombiano para identificar a los pacientes que habían sido diagnosticados al menos con tres meses de anterioridad y a través de ellos contactar a sus familiares cuidadores. Los familiares se contactaron telefónica o personalmente para solicitar su participación en el estudio; luego se hizo la visita al hogar y se obtuvo el consentimiento informado por escrito y se aplicaron las encuestas para identificar las características sociodemográficas y determinar la satisfacción con la atención dada por el sistema de salud al familiar enfermo. Los instrumentos fueron diseñados para este estudio; el instrumento para medir la satisfacción incluyó las siguientes dimensiones: satisfacción con la capacidad

científico-técnica y las relaciones interpersonales del personal médico y de enfermería, satisfacción con las condiciones de las instalaciones de la institución prestadora del servicio y con la oportunidad de la atención. Según los expertos la validez de contenido fue de 96% para ambos instrumentos.

Es importante señalar que los resultados muestran que casi todos los familiares cuidadores eran mujeres (78%) en el caso de los adultos estos cuidadores eran hijos(as) y esposas y en el caso de los niños eran sobre todo madres y abuelas. La edad promedio de las cuidadoras de los niños fue 37 años, con edad mínima de 26 y máxima de 54 años. Los cuidadores de los adultos tenían en promedio 49 años, con una edad mínima de 20 y una máxima de 73. Además, el nivel educativo de los cuidadores fue relativamente alto; sin embargo, la mayoría estaban desempleados y los que trabajaban tenían ingresos muy bajos. Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso.

Finalmente, es posible concluir que las relaciones interpersonales y la capacidad científico técnica del personal médico y de enfermería fueron las dimensiones donde se encontró mayor satisfacción de los familiares cuidadores, sobre todo con el personal de enfermería. Este hallazgo es significativo debido a que las relaciones interpersonales del personal de salud con pacientes y familiares inciden de modo considerable en la satisfacción global de los familiares. Además, debido a que el personal de enfermería está en contacto continuo con el enfermo y sus familiares, las relaciones interpersonales apropiadas con este personal se convierten en una fuente de apoyo fundamental para

aquéllos. Los familiares cuidadores de los adultos se mostraron menos satisfechos con la información que se les da sobre los cuidados, el tratamiento, las complicaciones y la enfermedad. La falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad. El tiempo que se les dedique a los familiares cuidadores para escucharlos y dar respuesta a sus necesidades de información es fundamental a fin de disminuir la ansiedad y la incertidumbre que presentan y mejorar el cuidado que se brinda en el hogar al enfermo.

Ahora bien, es importante destacar numerosas aproximaciones al tema del cáncer de pulmón ya que éste es considerado como una de las mayores causas de muerte en el mundo; según la asociación americana del cáncer (2002), el consumo de tabaco es la causa más importante del diagnóstico de cáncer de pulmón, siendo factor causal en el 87% de los casos y la primera causa de mortalidad por cáncer.

En un estudio llevado a cabo por Cooley, Short y Moriarty, (2003, citados por Krikorian y Bringas, 2006) se encontró una alta prevalencia de síntomas que producen malestar en pacientes con cáncer de pulmón recién diagnosticado. Los síntomas más comunes y de mayor intensidad fueron la fatiga y el dolor, incluso continuaban siendo los que mayor malestar generaban en todo el periodo de seguimiento (a los 3 y 6 meses) y en los diferentes esquemas de tratamiento (cirugía, quimioterapia, radioterapia). Los pacientes que recibían radioterapia tuvieron el número medio de síntomas más alto al compararlos con quienes recibían tratamiento con quimioterapia o tratamiento combinado. Así mismo, pacientes a quienes se les practicó cirugía experimentaron más síntomas que aquellos que tuvieron quimioterapia.

Los resultados de un estudio llevado a cabo por Krikorian y Bringas, 2006 en mujeres con cáncer de pulmón que recibían tratamiento paliativo apoya los anteriores hallazgos y describe como los diversos síntomas encontrados conforman grupos diferenciales donde el dolor se asocia con alteraciones en la función intestinal, las náuseas con alteraciones del apetito y los síntomas respiratorios con insomnio. Se encontró que el 9% de pacientes presentaron ansiedad en los 3 meses posteriores al diagnóstico, y el 22% experimentó depresión. También se encontró que, aunque los síntomas de ansiedad y depresión tendían a disminuir en el tiempo, el malestar total tendía a permanecer en el curso clínico de la enfermedad, siendo el malestar inicial el mejor predictor de alteraciones emocionales a los 6 meses de seguimiento. Asimismo encontraron que los síntomas depresivos estaban directamente relacionados con el uso de estrategias de afrontamiento menos adaptativas y el apoyo directivo instrumental, e inversamente relacionados con la edad, el uso de estrategias más adaptativas, el apoyo social no directivo, la etapa de la enfermedad y el nivel de funcionamiento. En conclusión, no sólo los aspectos previos a una intervención pueden influir sobre el bienestar del paciente, de hecho el mismo proceso de hospitalización puede ser visto como un momento de estrés físico, cultural, social y personal en tanto que es un entorno poco familiar para el paciente, lleno de situaciones impredecibles, generadoras de incertidumbre y de baja percepción de control pudiendo llevar así al detrimento de su estado emocional. Realmente, la ansiedad, depresión e irritabilidad son respuestas comunes en este período especialmente en pacientes ya vulnerables psicológicamente, por lo cual es necesario atender al tiempo de estancia hospitalaria como un factor

potencial en el deterioro de la calidad de vida y bienestar del paciente con cáncer pulmonar.

Ahora bien, cuando se trabaja con las implicaciones del cáncer también es importante resaltar el papel de la familia en éste, con lo cual se expone la investigación realizada por Rodríguez, Ruiz y Restrepo (2004) sobre la intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la misericordia. Al respecto exponen que el papel de la familia en la cultura colombiana es fundamental, y dirige la forma en que se experimenta la crisis. Es en este punto donde se hace evidente la importancia de desarrollar estrategias de intervención dirigidas no solamente hacia el paciente sino también hacia la familia. Uno de los objetivos del proceso de intervención debe ser ampliar los canales de comunicación y facilitar un clima afectivo en el que se pueda compartir e intercambiar información al interior de la familia. Enfatizan que en algunos pacientes la enfermedad es de alto riesgo y es catalogada como de mal pronóstico. Por esta razón, ellos requieren de tratamientos más fuertes y tienen una probabilidad mayor de sufrir complicaciones durante el tratamiento, constituyéndose esta situación en un factor de riesgo para generar respuestas aumentadas de estrés ante dichas circunstancias. En este punto es fundamental el trabajo interdisciplinario, con el objetivo de mejorar las estrategias de comunicación, tanto dentro del grupo como con el paciente y su familia, y de esta manera optimizar las estrategias de intervención integral en beneficio de la calidad de vida de los pacientes.

La investigación se realizó con tres pacientes del servicio de oncohematología del Hospital y sus familias. Se emplearon diferentes materiales específicos a cada sesión del

taller, y formatos de evaluación de los mismos en los cuales los participantes reportaban opiniones sobre cada sesión. Las sesiones fueron grabadas en audio.

Como resultados pudieron observarse varios aspectos en tomo a pérdidas previas de familiares, se presentaron reacciones que podían revelar dificultades con la elaboración de los duelos, tales como respuestas emocionales de tristeza y rabia. Estas pérdidas ocurridas en el pasado han dejado aprendizajes en cada caso. En el primer caso la familia reconoció la importancia de la comunicación de opiniones y sentimientos en forma oportuna, ya que favorece la expresión de sentimientos. Simultáneamente, en el caso 2 aparece como factor protector el hecho de haber superado el alcoholismo del padre y sus consecuencias familiares, relacionándolo con la eficacia percibida ante la situación. En el tercer caso se dieron manifestaciones de culpa de la madre por rechazar a sus hijas, hecho que posibilitó una mayor responsabilidad de la madre por su propia vida y la de sus hijas. Igualmente, en el caso 1 se presenta una adecuada y oportuna comunicación que puede llegar a ser un factor protector frente a las crisis, caso contrario el 2 donde la comunicación tiene un carácter poco expresivo, algo que en momentos críticos dificulta la obtención de recursos de ayuda y apoyo y en el caso 3 la crisis ha favorecido el acercamiento entre madre e hija lo cual contribuyó a la comprensión del valor del afecto y sus expresiones. Un elemento adicional, presente en los tres casos, fue la presencia de la esperanza, como aspecto relevante y protector, y que puede facilitar el afrontamiento, al mantener la confianza en los tratamientos y en la curación, aún teniendo conocimiento del mal pronóstico de la enfermedad.



## MÉTODO

### **Investigación Cuantitativa de alcance Descriptivo**

La investigación cuantitativa es esencialmente como cualquier tipo de investigación, sólo que más rigurosa y cuidadosamente realizada. Se puede definir como un tipo de investigación sistemática, controlada, empírica y crítica, de proposiciones hipotéticas sobre las presumidas relaciones entre fenómenos naturales. Sistemática y controlada implica que hay una disciplina constante para hacer investigación científica y que no se dejan los hechos a la casualidad; empírica significa que se basa en fenómenos observables de la realidad; y crítica quiere decir que se juzga constantemente de manera objetiva y se eliminan las preferencias personales y los juicios de valor. (Hernández. Et al. 1998)

El alcance descriptivo, en esta investigación, pretende representar la caracterización de las familias con paciente oncológico en función del riesgo familiar y la salud familiar total. Este tipo de investigación es muy útil puesto que busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. (Hernández. Et al. 1998)

### **Diseño de Corte Transversal**

El diseño de investigación transversal, implica la recolección de datos en un solo momento en el tiempo. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Los diseños transversales descriptivos, tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables. (Hernández. Et al. 1998)

**Participantes**

Los participantes de esta investigación fueron 30 familias con paciente oncológico residentes en el municipio del Socorro.

**Criterios de Inclusión**

Familias que residieran en el municipio del Socorro y que convivieran con un paciente oncológico

**Instrumentos**

Los instrumentos utilizados fueron el Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT: 5 - 33 y el Instrumento de Salud Familiar: Familias en General ISF: GEN - 21. Este material está dirigido por profesores de la universidad Nacional de Colombia y fueron validados y estandarizados para población colombiana, a continuación se realiza una descripción detallada de cada uno:

**RIESGO FAMILIAR TOTAL (RFT: 5-33)**

- Título: Instrumento de Riesgo Familiar Total RFT: 5-33
- Autor: P.H Pilar Amaya y P.H Telmo Peña
- Aplicación: individual
- Participantes: mayor de 15 años de edad, que lleve por lo menos un año de pertenencia en la familia, conozca su trayectoria y que consienta su participación.
- Duración de la aplicación: variable, de 20 a 40 minutos.
- Finalidad: evaluación de cinco dimensiones de riesgo familiar: condiciones psicoafectivas, servicios y prácticas de salud, condiciones de vivienda y

vecindario, situación socioeconómica y manejo de menores y de una escala de riesgo familiar total.

- Material: manual, formato de aplicación, regla, lápiz, borrador, y hoja de perfil

RFT: 5-33

- Usos: para la investigación y la práctica en salud familiar
- Confiabilidad: Alfa de Cronbach 0.86

El instrumento de riesgo familiar total, RFT: 5 ~ 33, está compuesto por cinco secciones principales. Las cuatro primeras identifican y describen algunos aspectos importantes para el conocimiento, la tipificación de la familia y la historia de la trayectoria, aunque no tienen peso alguno sobre el puntaje total del inventario. La quinta sección está compuesta por 33 ítems. Las secciones son las siguientes:

#### *Identificación de la Familia*

Consta de 15 elementos destinados a recolectar datos de identificación de la familia evaluada y la persona que brinda la información para el diligenciamiento del inventario. Incluye datos de ubicación de la familia para su posterior seguimiento y el papel que el participante desempeña dentro de la familia. Todas las familias constituidas por parejas o cualquier modalidad de nucleares son llamadas familia Tipo 1. Son ellas:

Pareja: está compuesta únicamente por dos personas, que mantienen una relación de tipo conyugal, estén casados o en unión libre. No hay presencia de hijos, padres u otros miembros ya sean consanguíneos o no. Puede ser un núcleo gestante.

Familia Nuclear; está constituida por ambos padres biológicos y los hijos. Se caracteriza por la presencia de dos generaciones de consanguinidad.

Familia Nuclear Modificada: comprende las familias donde sólo está el padre o la madre con los hijos; pueden ser hijos de diferentes uniones.

Familia Nuclear Reconstruida: familia donde hay pareja pero no todos los hijos son del mismo padre o madre. Hay presencia de padrastro o madrastra.

Las familias extensa, extensa modificada y atípica son llamadas tipo 2, definidas así:

Familia Extensa: está compuesta por miembros de tres generaciones: abuelos, padres, hijos y nietos

Familia Extensa Modificada: es aquella en la que además de los padres e hijos, está vinculado otro miembro de consanguinidad de la generación de los padres o de los hijos: tíos, primos de los padres o sobrinos. También pueden ser personas de la generación de los abuelos o nietos con o sin la presencia de los padres.

Familia Atípica: su composición no se enmarca en ninguna de las anteriores tipologías. Pueden ser parejas o grupos de personas con o sin lazos consanguíneos.

#### *Composición de la familia y riesgos individuales*

Consiste en la identificación de cada uno de los miembros de la familia evaluada, incluyendo información sobre género, edad, papel dentro de ésta y datos sobre algunas condiciones específicas que pueden representar riesgo individual, relacionadas con educación sexual, servicios de salud, nutrición, vacunas y otras. Esta sección también identifica cada uno de los miembros, aun los fallecidos.

#### *Antecedentes de patologías de carácter familiar*

Esta sección consta de 19 elementos que indagan sobre condiciones biológicas, psicológicas y sociales que se han presentado o son actuales en la familia en las tres

generaciones anteriores. Tales condiciones, según datos epidemiológicos son de carácter familiar y pueden incrementar el riesgo de las generaciones actuales.

#### *instituciones de apoyo familiar*

En esta parte se indaga sobre las instituciones, organizaciones o grupos sociales y de salud que pueden apoyar a los individuos y al núcleo familiar. Se identifica la presencia de estos grupos en la comunidad de la familia, así como la vinculación de ésta a tales organizaciones. Adquieren importancia y se consideran parte del patrimonio de la familia cuando las condiciones psicosociales de ésta son deprimidas o existen dificultades en la organización y funcionamiento familiar (Roth, 1995, citado por Amaya, 2004).

#### *Factores de riesgo*

Esta sección que es la que se tiene en cuenta para la evaluación de riesgo familiar total, en esta investigación, consta de 33 ítems que evalúan en conjunto riesgo familiar total. Éstos tienen puntuaciones de “1”, “0” y NA (el No Aplica es exclusivo para los ítems de la categoría de manejo de menores). A su vez, se encuentran distribuidos en cinco factores, de los cuales cada uno representa una dimensión del riesgo familiar. El cuadro 1 muestra la descripción de cada uno de ellos.

Cuadro I: Estructura del instrumento de Riesgo Familiar Total RFT: 5-33

Factor	No. de ítems	Descripción
Condiciones Psicoafectivas	10	Desarmonía o riñas de pareja, privación afectiva y dificultades relacionadas como ansiedad, uso de psicoactivos y roles no gratificantes.
Servicios y prácticas de salud	6	Disponibilidad, accesibilidad y usos de servicios de salud. Prácticas del cuidado de la salud y manejo de problemas prevalentes
Condiciones de vivienda y vecindario	5	Características ambientales de la vivienda y vecindario en cuanto a organización, seguridad, distribución de espacios e higiene y salud ambiental.
Situación socioeconómica	6	Ingresos familiares en relación con las necesidades básicas, las necesidades de salud, educación y recreación.
Manejo de menores	6	Presencia de niños menores de 12 años y manejo de riesgos <sup>J</sup> biológicos y psicosociales individuales de los mismos.

Es de especial importancia tener en cuenta que dentro del instrumento RFT: 5-33 existe una clasificación puntual desarrollada por Amaya, en lo que se refiere a las definiciones específicas de familias en riesgo alto, amenazadas y riesgo bajo que para la interpretación de las escalas se definen así:

*Familias con riesgo bajo:*

Son aquellas que por su composición e interacciones psicoafectivas, condiciones favorables, asume prácticas cotidianas individuales y grupales saludables y tiene el conocimiento y apoyo de los servicios de salud. Es aquella cuyas condiciones de organización de vivienda y vecindario son seguras y mantiene vigilancia y control de las amenazas para la salud individual y familiar.

*Familias Amenazadas:*

Son aquellas en las que se demuestra por su composición e interacciones psicoafectivas desarmonía y dificultad en el manejo de los menores asociadas con prácticas cotidianas inseguras. Las familias amenazadas cuentan con apoyo parcial y sub-utilizan los servicios de salud, viven en condiciones desfavorables de vivienda y vecindario, facilitando así el estado de amenaza para la salud individual y la organización familiar.

*Familias con riesgo alto:*

Son aquellas que mediante su composición e interacciones psicoafectivas adversas o de desarmonía y pérdida de control en el manejo de los menores, demuestra acumulación de determinantes de peligro para la integridad individual y familiar, Las familias de alto riesgo asumen prácticas cotidianas inseguras, no cuentan con la accesibilidad o hacen mal uso de los servicios de salud. A esta situación se agregan condiciones desfavorables de vivienda y vecindario que mantienen en peligro permanente la salud de los individuos y la organización de la familia como unidad.

## SALUD FAMILIAR (ISF: GEN-21)

- Título: Instrumento de Salud Familiar

- Autor: P.H Pilar Amaya y P. H Telmo Peña
- Aplicación: Individual o simultánea, hasta tres familias. Un informante por familia

<sup>4</sup> Duración de la aplicación: Variable, de 15 a 30 minutos

- Participantes: Mayor de 15 años de edad, que tenga por lo menos un año de pertenecer a la familia y que consienta su participación.

- Finalidad: Medición de la percepción individual de la organización sistémica familiar, de la satisfacción con dicha organización, y de una escala global de salud familiar total.
- Material: Manual, formato de aplicación, regla, lápiz, borrador y hoja de perfil.
- Usos: Investigación y practica en salud familiar
- Confiabilidad: Alfa de Cronbach 0.86

#### *Escalas de Organización Sistémica y Satisfacción*

Esta sección consta de 21 ítems para ser respondidos en dos escalas tipo Likert, una destinada a la descripción de la organización sistémica de la familia, es decir, cómo se representa la familia en lo cotidiano (columna *su familia es así*), y otra destinada a medir la satisfacción, ó qué tanto le gusta al individuo lo que describió acerca de la familia (columna *le gusta que su familia sea así*). Estas escalas se puntúan con valores de 4, 3,2 ó 1, según los criterios que se presentan en la sección de aplicación y calificación. Además, están destinadas a indagar sobre aspectos relacionados con la organización interna de la familia. Los ítems están agrupados en cuatro factores, que de describen a continuación (ver cuadro 2).

#### *Factor 1: Cohesión (9 ítems)*

La cohesión familiar tiene que ver con las relaciones entre los miembros de la familia, de tal manera que los conecta a través de un vínculo afectivo. La cohesión tiene como una de sus metas la estabilidad de la familia, y su resultado es un sentido de unidad, un compromiso mutuo con el sistema familiar como un todo, necesario para la supervivencia, el apego y la intimidad propia del núcleo.



*Factor 2: Cambio (8 ítems)*

Se concibe como la incorporación de nuevos conocimientos para asumir una nueva conducta familiar, una estructura y unos valores, es decir, abarca la transformación de la cultura familiar (Friedemann, 1995a, citada por Amaya, 2004), El cambio del sistema se refiere a las alteraciones significativas de funcionamiento del sistema por los cambios en los valores tradicionales y en la estructura familiar. Comprende las actividades que facilitan el desarrollo del sistema familiar al favorecer las modificaciones significativas de valores, costumbres y estructura familiar ajustadas a la transformación de la unidad familiar y la de sus miembros.

*Factor 3: Individuación (2 ítems)*

La individuación familiar se refiere a las actividades físicas e intelectuales promovidas por la familia que amplían los horizontes de la persona, le enseñan sobre si mismo y sobre los demás, y le proporcionan una nueva perspectiva y un sentido de propósito en la vida. La individuación familiar es la aceptación de cada uno de los miembros de la familia y la adaptación a las diferencias individuales que son el resultado del crecimiento de sus miembros.





*Factor 4: Mantenimiento (2 ítems)*

El mantenimiento del sistema familiar se refiere a las acciones de la familia que están ancladas en la tradición. Hace referencia a la estructura de la familia y a la flexibilidad familiar, y tiene que ver con todas las acciones dirigidas a mantener el sistema con las rutinas diarias de descanso, autocuidado, las comidas, la limpieza, los roles, los rituales, los patrones de comunicación y las conductas que apuntan a reducir la amenaza de cambio. Las operaciones de mantenimiento del sistema se refieren a la perpetuación de

la cultura de familia en cuanto a que ésta representa la preservación de patrones tradicionales que persisten entre las generaciones.

**Organización Sistémica**  
(Su familia es así)

**Satisfacción**  
(Le gusta que su familia sea así)

Frases	Organización Sistémica				Satisfacción			
	NUNCA (1)	*** RARA VEZ (2)	** * * ALGUNAS VECES (3)	* * * * * * * * SIEMPRE? (4)	 NO ME GUSTA (1)	 ME GUSTA POCO (2)	 ME GUSTA (3)	 ME GUSTA MUCHO (4)
1. Cada uno sabe que puede contar con familia en cualquier momento								
2. El cariño entre las personas de su familia los hace sentir unidos								
3. En su casa, cada uno cumple con lo que le toca hacer								

Cuadro 2: Esquema del Formato de Presentación ( de las dos escalas del ISF: GE N-21

**Procedimiento**

El procedimiento de investigación se desarrolló de acuerdo a las siguientes fases:

Primera fase: Identificación del problema.

Segunda fase; Revisión de la literatura.

Tercera Fase: Determinar el propósito de la investigación.

Cuarta Fase: Recolección de los Datos.

Quinta fase: Análisis y Resultados.

Sexta fase: Interpretación, Discusión e Informe

*Primera fase: Identificación del problema.*

En la primera fase se realizó la exploración de la situación problemática y la importancia de realizar el estudio sobre caracterización de familias con paciente oncológico residentes en el municipio del socorro en función del riesgo familiar y el grado de salud familiar

*Segunda fase: Revisión de literatura.*

Para la revisión de literatura se busco suficiente material en bibliotecas, en las bases de datos y se reseñaron algunas investigaciones realizadas acerca de cáncer a nivel individual y familiar, en Colombia y otros países, las cuales sirvieron como apoyo a esta investigación.

*Tercera fase: Determinar el propósito de la investigación*

En esta fase se busco mostrar la importancia de investigar las características del cáncer los factores de riesgo individuales y familiares, ios aspectos psicosociales y los contextos en donde se presenta la enfermedad con mayor frecuencia.

*Cuarta fase: Recolección de datos*

Para la recolección de datos, se utilizó la técnica de muestreo no probabilístico llamada bola de nieve que consiste en seleccionar un participante al azar y posteriormente los entrevistados subsecuentes se seleccionan con base en referencias o información que suministran los entrevistados iniciales.

*Quinta fase: Análisis y resultados*

El análisis se realizó según la estandarización (baremación, criterios de calificación) y los criterios conceptuales de calificación de cada instrumento.

*Sexta fase: Interpretación, disensión e informe*

Para los reportes y evaluación de la investigación, se uso la estructura y estilo de normas APA (Asociación de Psicólogos Americanos)

## RESULTADOS

Para efectos de esta investigación se recogió la información por medio de entrevistas a 30 familias residentes en el Municipio del Socorro y que vivieran con un paciente oncológico. Los resultados de la investigación se describen en términos de las frecuencias y porcentajes obtenidos en cada uno de los instrumentos con respecto a la población estudiada.

n=30

Tabla 1: <i>Variables sociodemográficas</i>	Frecuencia	Porcentaje
<i>Estrato socioeconómico de las familias</i>		
Estrato 2	4	13.3%
Estrato 3	20	66.6%
Estrato 4	6	20%
<i>Tipo de Familia</i>		
Familia nuclear	17	56.6%
Familia nuclear modificada	5	16.6%
Familia extensa	4	13.3%
Pareja	1	3.3%
Familia atípica	3	10%
<i>Tiempo de diagnóstico</i>		
4 meses	3	10%
6 meses	3	10%
8 meses	3	10%
9 meses	1	3.3%
1 año	5	16.6%
2 años	7	23.3%
3 años	3	10%
5 años	4	13.3%
8 años	1	3.3%
<i>Riesgo familiar total</i>		
Familias en riesgo alto	2	6.6%
Familias amenazadas	12	40%
Familias en riesgo bajo	16	53.3%
<i>Saludfamiliar total</i>		
Familias muy saludables	12	40%
Familias saludables	18	60%

En esta primera tabla se observa, que los estratos socioeconómicos de mayor frecuencia entre las familias que participaron en el estudio fueron el dos, tres y cuatro con 13.3%, 66.6% y 20% respectivamente. En la muestra, predominó el tipo de familia nuclear con 56,6% del total de la población; de la misma forma, la familia nuclear modificada, obtuvo un porcentaje del 16.6%; en el caso de la familia extensa se obtuvo una puntuación del 13.3%; por el contrario las familias de tipo pareja tan sólo obtuvieron el 3.3% y en el caso de las familias atípicas se obtuvo un 10% en sus estimaciones. Con respecto al tiempo de diagnóstico, existe un intervalo de 4 meses a 8 años siendo el mayor porcentaje el de aquellas familias que tienen 2 años con un 23.3%. En cuanto al riesgo familiar total el 6.6% de las familias están en riesgo alto, el 40% esta en riesgo amenazado y el 53,3% esta en riesgo bajo; y con lo que se refiere a la salud el 40% de las familias están en el nivel muy saludable y el 60% en el nivel saludable.

Tabla 2: *Riesgo Familiar en Función del Nivel Socioeconómico*

Estratos	Niveles de Riesgo						Total Porcentaje
	Riesgo Alto		Amenazada		Riesgo Bajo		
	Frecue	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
1y2	1	25%	2	50%	1	25%	4
3y4	1	3,8%	10	38,4%	15	57,6%	26
Total Familias	2		12		16		30

Una segunda tabla muestra que del total de las familias con nivel socioeconómico 1 y 2, el 25% se encuentra en riesgo alto, mientras que el 50% esta amenazada y el restante 25% está en riesgo bajo. Respecto al nivel socioeconómico 3 y 4, tan sólo el 3.8% se encuentra en riesgo alto, por su parte el 38.4% esta en el nivel de riesgo amenazada y el restante 57.6% se ubica en riesgo bajo. Conforme a lo anterior, se evidencia una diferencia significativa entre los niveles socioeconómicos en relación con el riesgo

familiar puesto que a mayor nivel socioeconómico se observa menor porcentaje en la categoría de riesgo alto (3.8%) comparado con los estratos 1 y 2 donde el porcentaje es mayor (25%). Además, considerando lo anterior la estimación en riesgo bajo en los estratos 3 y 4 se encuentra por encima (57.6%) de los demás porcentajes de ésta y las otras categorías (1 y 2).

Tabla 3: *Riesgo Familiar de Acuerdo al Tipo de Familia*

Tipo de familia	Niveles de riesgo						Total Frecuencia
	Riesgo alto		Amenazada		Riesgo bajo		
	Frecu	Porcent	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
F. nuclear	0	0	8	47%	9	53%	17
F. N. modificada	2	40%	2	40%	1	20%	5
F. extensa	0	0	2	50%	2	50%	4
Pareja	0	0	0	0	1	100%	1
F. atípica	0	0	0	0	3	100%	3
Total familias	2		12		16		30

Ahora, de acuerdo con la tabla 3, el 47% de las familias nucleares se encuentran en el nivel de riesgo amenazada, mientras que el 53% restante esta en riesgo bajo; por otro lado las familias nucleares modificadas cuentan con proporciones entre 40% en riesgo alto, 40% en el nivel de amenazada y tan sólo el 20% en riesgo bajo; contrario a lo anterior, entre las familias extensas se da un equilibrio por cuanto el 50% se encuentra en el nivel de amenazada y el 50% restante se evidencia en riesgo bajo; por el contrario en las familias de tipo pareja el 100% de la población se encuentra en riesgo bajo; al mismo tiempo que en las familias atípicas sucede lo mismo, el 100% está en riesgo bajo. En conclusión, según lo anteriormente expuesto se observa que el nivel de riesgo familiar tiende a ammentar cuando la familia se compone por un sólo padre biológico, como es el caso de la familia nuclear modificada, la cual obtuvo un porcentaje de 40%

en riesgo alto, al mismo tiempo, se destacan los porcentajes en la tipología familiar de pareja y atípica con un 100% en riesgo bajo.

Tabla 4: *Riesgo Familiar de Acuerdo al Tiempo de Diagnóstico*

Tiempo de Diagnóstico	Niveles de riesgo						Total frecuencias
	Riesgo alto		Amenazada		Riesgo bajo		
	Frecue	Porcen	Frecuen	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
4 meses	0	0	1	33%	2	67%	3
6 meses	0	0	2	67%	1	33%	3
8 meses	0	0	1	33%	2	67%	3
9 meses	0	0	0	0	1	100%	1
1 año	2	40%	3	60%	0	0	5
2 años	0	0	3	43%	4	57%	7
3 años	0	0	0	0	3	100%	3
5 años	0	0	1	25%	3	75%	4
8 años	0	0	1	100%	0	0	1
Total familia	2		12		16		30

Según los datos obtenidos en la tabla 4, se observa que el 33% de las familias que llevan 4 meses con el diagnóstico están en el nivel de riesgo amenazada, mientras que el restante 67% está en el nivel de riesgo bajo; el 67% de las familias que llevan 6 meses están en el nivel de amenazas y un 33% está en riesgo bajo; nuevamente quienes llevan 8 meses con la enfermedad presentan un 33% en el nivel de amenazada y un 67% en el nivel de riesgo bajo; por el contrario las familias que llevan 9 meses tienen un 100% de la población en riesgo bajo. En lo referente a los años es interesante observar como las familias que llevan 1 año a partir del diagnóstico tienen un 40% de sus familias en el nivel de riesgo alto, y el restante 60% está en el nivel de amenazada; un 43% de quienes llevan 2 años está en el nivel de amenazada y un 57% se encuentra en el nivel de riesgo bajo; mientras que los que llevan 3 años tienen un 100% de su población en riesgo bajo, en cuanto a las familias que llevan 5 años un 25% está amenazadas y un 75% en riesgo bajo, finalmente, las familias que llevan 8 años con la enfermedad están 100% en el



nivel de riesgo amenazado. Conforme a lo anterior, llama la atención que a partir de un año, y no antes, el riesgo alto se hace evidente; de la misma forma en el nivel de riesgo amenazado se presentan altibajos en todos los tiempos pero finalmente se observa una concentración mayor (100%) a los 8 años.

Tabla 5: *Riesgo Familiar en Función de las Instituciones de Apoyo*

Nivele de riesgo	Instituciones de apoyo													
	Guardería		Centro de salud		Casa vecinal		Recreadó		Apoyo escolar		Trabajo		Grupos religiosos	
	fre	porc	fre	porc	fre	porc	fre	porc	fre	porc	fre	porc	fre	porc
Riesgo alto	0	0	2	7%	2	8%	0	0	0	0	2	7%	2	7%
Amena	0	0	12	40%	11	44%	3	30%	4	44%	11	39%	12	40%
Riesgo bajo	1	100%	16	53%	12	48%	7	70%	5	56%	15	54%	16	53%
Total	1		30		25		10		9		28		30	

De acuerdo con la tabla 5 las familias que tienen riesgo alto cuentan con instituciones de apoyo como centros de salud con 7%, casa vecinal con 8%, trabajo con 7% y grupos religiosos con 7%. Obsérvese que quienes están en la categoría de riesgo alto tienen 4 instituciones de apoyo de 7 que son en total. Asimismo, las familias con más número de instituciones de apoyo como centro de salud 40%, casa vecinal 44%, recreación 30%, apoyo escolar 44% trabajo 39% y grupos religiosos 40% se encuentran amenazadas. Finalmente, quienes cuentan con el mayor número de instituciones como lo son guardería 100%, centros de salud 53%, casa vecinal 48%, recreación 70%, apoyo escolar 56%, trabajo 54% y grupos religiosos 53% son quienes entran en la categoría de riesgo bajo. En conclusión, quienes tienen mayor cantidad de instituciones de apoyo cuentan con los porcentajes más altos en riesgo bajo.

En lo referente a la salud familiar se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla 6: Salud Familiar en Función de! Nivel Socioeconómico

Estratos	Niveles de salud				Total frecuencias
	Muy saludable		Saludable		
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
1y2	1	25%	3	75%	4
3y4	14	54%	12	46%	26
Total	15		15		30

Familias

De acuerdo con lo observado en la tabla 6 el 25% de las familias en nivel socioeconómico 1 y 2 son muy saludables, mientras que el 75% en el mismo rango de extracción económica es saludable; por el contrario en los estratos 3 y 4 de esta clasificación un 54% es muy saludable y un 46% es saludable. Llama la atención que las familias de estratos socioeconómicos bajos tengan una proporción más baja (25%) en el nivel de salud muy saludable en comparación con las familias de estratos 3 y 4 que cuentan con porcentajes más altos (54%) en el mismo nivel.

Tabla 7: Salud Familiar de Acuerdo al Tipo de Familia

Tipo de familia	Niveles de salud				Total frecuencia
	Muy saludable		Saludable		
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
Familia nuclear	7	41%	10	59%	17
F. nuclear modificada	2	40%	3	60%	5
Familia extensa	2	50%	2	50%	4
Pareja	0	0	1	100%	1
Familia atípica	1	33%	2	67%	3
Total familias	12		18		30

Posteriormente, en la tabla 7 se observa que el 41% de las familias nucleares se encuentran en el nivel de salud muy saludable, mientras que el 59% esta en el nivel saludable; caso parecido sucede con las familias nucleares modificadas, de las cuales el 40% esta en el nivel de muy saludable y el 60% en saludable. Por el contrario las familias extensas presentan homogeneidad en sus resultados ya que el 50% es muy saludable y el restante 50% esta en el nivel saludable. De otro lado se encuentran las familias tipo pareja donde su porcentaje se encuentra el 100% en el nivel saludable; y finalmente las familias atípicas son quienes presentan mayor diferencia en sus resultados ya que el 33% se encuentra en el nivel muy saludable y el 67% en saludable. Conforme a lo anterior, se observa que el nivel de salud familiar tiende a aumentar cuando la familia se compone de pocos miembros, como es el caso de la familia tipo pareja, la cual cuenta con un porcentaje de 100% en el nivel saludable.

Tabla 8: *Salud Familiar de Acuerdo al Tiempo de Diagnóstico*

Tiempo de diagnóstico	Niveles de salud				Total frecuencias
	Muy saludable		Saludable		
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	
4 meses	2	67%	1	33%	3
6 meses	2	67%	1	33%	3
8 meses	1	33%	2	67%	3
9 meses	0	0	1	100%	1
1 año	1	20%	4	80%	5
2 años	3	43%	4	57%	7
3 años	1	33%	2	67%	3
5 años	1	25%	3	75%	4
8 años	1	100%	0	0	1
Total familias	12		18		30

De hecho, en la tabla 8 se observa que el 67% de las familias que llevan 4 meses con el diagnóstico están en el nivel de salud muy saludable y el 33% esta en saludable,

asimismo quienes llevan 6 meses tienen los mismos resultados anteriores 67% muy saludable y 33% saludable; por el contrario quienes llevan 8 meses tienen un 33% en el nivel de salud muy saludable y un 67% en el nivel saludable. Por su parte, quienes llevan 9 meses tienen el 100% en el nivel saludable; respecto a quienes llevan 1 año con la enfermedad, se observa que tan sólo el 20% está en el nivel muy saludable y el 80% es saludable; en el caso de quienes llevan 2 años el porcentaje es de 43% en muy saludable, mientras que el 57% es saludable; de otro lado, para quienes llevan 3 años la relación es 33% en el nivel muy saludable y 67% en saludable; respecto a las familias que llevan 5 años enfrentando el cáncer tan sólo el 25% está en el nivel muy saludable y el 75% en saludable y finalmente, a diferencia de las anteriores la familia que lleva 8 años alcanza una proporción del 100% en el nivel de salud muy saludable. En conclusión, nótese que las familias que tienen 4 y 6 meses tienen el porcentaje más alto en muy saludable, a partir de los 8 meses los valores se invierten elevándose en saludable y continúa así en los años siguientes, hasta los 8 años cuando el 100% de la población retoma la proporción en el nivel muy saludable.

## DISCUSIÓN

En un primer nivel de análisis se identificaron una serie de características pertinentes al rango de las variables sociodemográficas así: el promedio más alto en estratos socioeconómicos lo recibió el estrato 3 con un total de 20 familias y un 66.6% del total de la población, lo que permite inferir que la mayoría de familias entrevistadas tienen un nivel educativo medio o superior y pertenecen a una extracción económica promedio; por otra parte, los tipos de familias resultantes fueron familia nuclear, nuclear modificada, extensa, pareja y atípica resaltando a la familia nuclear con el mayor puntaje (56.6%). Esto lleva a plantear que a pesar de que las familias actuales se han modificado de todos modos sigue prevaleciendo en esta investigación la familia tradicional, es decir la familia nuclear.

En cuanto al riesgo familiar total, los resultados señalan que el 6.6% de las familias están en riesgo alto, asimismo un 40% de estas familias esta en riesgo amenazada y un 53.3% se encuentran en riesgo bajo. Como puede inferirse el porcentaje de familias que están en riesgo alto es mínimo; considerando la definición de Amaya sobre lo que es riesgo alto estas familias asumen practicas cotidianas inseguras, no tienen acceso o hacen mal uso de los servicios de salud y además las condiciones de vivienda y vecindario mantienen en peligro permanente la salud individual y familiar; de ello se deduce que no hay un número significativo de hogares que cuenten con un peligro mayor al que ya existe debido a la enfermedad. Al momento de analizar lo que ocurre con las familias es importante destacar que así como no hay un numero significativo de

familias en riesgo alto, si lo hay con las familias amenazadas ya que un 40% de la población total se encuentra en esta categoría, teniendo en cuenta la definición que expone Ainaya una familia amenazada cuenta con apoyo parcial y sub-utilizan los servicios de salud, viven en condiciones desfavorables de vivienda y vecindario, facilitando el estado de amenaza para la salud individual y familiar; llama la atención porque hay un porcentaje suficientemente alto de familias en peligro de categorizarse como familias en riesgo alto, si no se tienen en cuenta medidas de protección como por ejemplo mayor accesibilidad a los servicios de salud, puesto que si cuentan con un apoyo superior y se incrementa la utilización de los servicios estas familias disminuirán la probabilidad de acercarse hacia porcentajes que los categoricen en riesgo alto, Sin embargo, es importante rescatar que hay un número suficientemente superior (53,3%) de familias en riesgo bajo; es decir que desde su composición e interacciones asume practicas individuales y familiares saludables y tiene el conocimiento y apoyo de los servicios de salud, además de que mantiene vigilada y controlada las amenazas para la salud.

Ahora, al cruzar la información entre el riesgo familiar y el estrato socioeconómico (ver tabla 2) se encontró que del total de las familias en estratos 1 y 2 el nivel de riesgo es más alto (riesgo alto 25% y amenazada 50%) en comparación con los estratos 3 y 4 (riesgo alto 3,8% y amenazada 38.4%), es importante resaltar que el 50% de las familias de estrato 1 y 2 están en el nivel de amenazadas es decir que está por encima del promedio general (40%) de familias amenazadas del estudio. Se podría afirmar que esto se debe a la precaria estabilidad económica por lo que las familias tienen, menor accesibilidad a recursos médicos, hospitalarios, farmacológicos y acompañamiento

profesional. En este punto según cita Amaya (2004) a Bainch, Fishcoff y Nightingales, (2001) puede afirmarse que los elementos de riesgo socioeconómico se asocian con indicadores como inaccesibilidad al agua potable, baja cobertura de vacunación, altas tasas de analfabetismo de adultos, altas tasas de desempleo e inequidad.

En el grupo de familias estudiadas se evaluó el riesgo familiar de acuerdo al tipo de familia (ver tabla 3), los resultados obtenidos muestran que las familias nucleares modificadas presentaron un 40% de riesgo alto lo que podría llevar a inferir que en una familia donde falta alguno de sus progenitores la estabilidad emocional y comportamental puede verse afectada, en efecto Baider, 2003 citando a Bloom et al. 2001 enfatiza que en ciertas familias existe una base más vulnerable a las crisis recurrentes en la enfermedad del cáncer que otras y la confrontan con sentido de desesperación, ambigüedad, pérdida de control que se ve reflejado en una interacción disfuncional y conflictiva entre los miembros de la familia. El hecho de que uno de los padres falte posibilita la vulnerabilidad anteriormente expresada ya que, ese padre o esa madre, según sea el caso, va a tener menos posibilidades de afrontar la carga que se presenta con la enfermedad por la falta de apoyo. Es así como desde la perspectiva de Dunkel et al., citado por Baider, 2003, puede verse más claramente la importancia de la relación de pareja en el cáncer al definir que las parejas tienen una adaptación más exitosa cuando modifican su “intimidad” para incluir en vez de eludir situaciones difíciles resultantes de la enfermedad. La pareja donde uno de sus miembros vive con la enfermedad crónica, en este caso el cáncer, tiene la oportunidad de re-pensar que es lo importante y que es lo trivial (reorganización de prioridades) en la vida como pareja y

dentro de la unidad familiar. En este sentido uno de los retos dentro de la relación familiar es la posibilidad de crear un sentido nuevo y diferente frente a la amenaza de la enfermedad. Un mayor riesgo es que la relación familiar se identifique totalmente con la enfermedad, sin dejar ningún espacio para los elementos sanos de la vida familiar.

Es importante señalar<sup>1</sup> que el tipo de familia nuclear (47%) y extensa (50%) se encuentra en el nivel de riesgo amenazada; de ello se puede inferir que a mayor número de miembros el riesgo familiar se acrecienta, evidenciándose que en este caso, la importancia del apoyo familiar viene dado más por la calidad que por la cantidad de apoyo. Dicho fenómeno también puede explicarse por los cambios que suelen ocurrir en las familias ante el diagnóstico de la enfermedad, ya que los niveles de ansiedad aumentan llegando a generar posibles discusiones. Así como lo argumentan Coyne y Smith (1991, citados por Baider, 2003) la ayuda emocional y técnica es valorada altamente por los pacientes, hay un equilibrio muy tenue entre “cuanto dar”, “de que forma dar” y si “demasiado” o en menor cantidad es percibido como “control” o “abandono”. Los datos disponibles que describen la interacción en la enfermedad de las parejas sugieran que esposos y familias experimentan dificultades múltiples relacionadas con la enfermedad de forma muy intensa: la caída de proporcionar cuidado constante al enfermo, interrupción en su intimidad marital, social y actividades de ocio, tratar de disminuir la ansiedad emocional del enfermo y, por otro lado, las necesidades y expectativas que están en conflicto con cada uno de los miembros sanos de la familia.

Otro aspecto a resaltar es el hecho de que el 100% de las familias atípica y pareja estuvieron ubicadas en la categoría de riesgo bajo, de ello se puede inferir que debido a



la poca cantidad de miembros en el núcleo familiar podría haber mas unión y comunicación familiar. Este tipo de comunicación quizá pueda verse menos entorpecida dado que ante un menor número de miembros, las familias pueden llegar a crear expectativas que pueden ser más fácilmente consensuadas. Al respecto, Kissane et al., 1998, citado por Baider, 2003 expone que la información y la comunicación abierta pueden promover a la familia y al paciente a apoyarse uno al otro, hablar uno con el otro, reducir ambigüedades, confusiones innecesarias y, esencialmente, poder compartir la soledad interna.

En cuanto a la relación entre riesgo familiar y tiempo de diagnóstico (ver tabla 4) se observa que del total de las familias cuyo miembro lleva un año de diagnosticado con cáncer el 40% esta ubicado en riesgo alto, se podría afirmar sobre esta situación que las personas que llevan este tiempo han llegado hasta allí después de un proceso de descarga de sentimientos relacionados con el diagnóstico (negación, miedo, ansiedad, tristeza, rabia, aceptación, entre otros) según los resultados obtenidos es posible inferir que después de cierto tiempo, específicamente un año, el paciente y la familia pueden llegar a debilitar su proceso de aceptación y caer en la fatiga relacionada con su situación de cáncer, La fatiga en cáncer esta fuertemente relacionada con la falla de energía, deterioro cognitivo, somnolencia, alteraciones del estado de ánimo y debilidad muscular, debido a lo anteriormente mencionado, es probable que las familias del presente estudio presenten practicas cotidianas inseguras, mal uso de los servicios de salud, interacciones psicoafectivas adversas, desarmonia familiar, entre otros que los lleven a desencadenar un riesgo familiar alto. Asimismo, en los niveles de riesgo amenazada y riesgo bajo se presentan algunos altibajos con respecto a los demás

tiempos, pero, llama especialmente la atención que a los 8 años el total de la población se concentra en el nivel de amenazado (100%), pudiéndose inferir que posiblemente debido a la cantidad de tiempo la familia retome sus niveles de fatiga o como lo expresa Baider, 2003 cuando cita a Lewis et al., 1996 “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 prefinido en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar”, Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación.

Otro de los factores encontrados al analizar el nivel de riesgo tiene que ver con el apoyo de las instituciones sociales que perciben las familias. Al respecto se concluye que el centro de salud al igual que los grupos religiosos son las instituciones de mayor vinculación pudiéndose observar que en los tres niveles de riesgo los porcentajes son iguales (alto 7%, amenazado 40% y bajo 53%). Dicha situación puede deberse a que los centros de salud y los grupos religiosos son las instituciones de mayor accesibilidad.

Además puede llegar a concluirse que tal como lo muestra la tabla 5 a mayor cantidad de instituciones de apoyo mayores porcentajes en riesgo bajo y a menor cantidad de instituciones menores proporciones en los demás niveles, esto demuestra que entre más la familia se sienta y perciba acompañada va a generar un cierto grado de bienestar que va a verse reflejado en una mejor calidad de vida. Al respecto Baider, 2003 cita a Bloom y Kessler, 1994 argumenta que el sistema social puede ayudar a los individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la

enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental. Pacientes con sentido vivido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento.

En lo referente al grado de salud familiar es importante resaltar que la familia transmite cultura, suministra necesidades físicas de seguridad, enseña destrezas sociales a sus miembros y promueve propósitos para la vida, éstos propósitos vienen dados en la cohesión, el crecimiento y la estabilidad familiar, de este modo, los resultados arrojados muestran que para efectos de ésta investigación el 60% de la población total se encuentra en el nivel de salud Saludable lo que llevarla a afirmar que la mayoría de las familias estudiadas, en cierta medida se ajustan a los procesos de cambio dados por la enfermedad y el entorno, además, posiblemente promueven las tradiciones y patrones de comportamiento comunes que proveen a la familia de un sentido de pertenencia y seguridad.

Adicional a lo anterior cuando se habla del nivel socioeconómico en la salud familiar es factible explicar, según los resultados expuestos en la tabla 7 que las familias de extracción socioeconómica 1 y 2 presentan un porcentaje del 75% en el nivel saludable lo que lleva a concluir que los bajos niveles de escolaridad, la falta de un empleo estable, el bajo acceso a los servicios públicos; no son determinantes para que el grupo familiar no haya alcanzado los mínimos requerimientos para el funcionamiento total de la familia. En lo que se refiere a los estratos 3 y 4 el porcentaje mayor 54%, se obtuvo en el nivel de salud Muy saludable lo que llevaría a explicitar, tomando en

consideración el puntaje obtenido en los estratos 1 y 2, que efectivamente la salud familiar no depende de una estabilidad económica sino de que se alcancen las metas de estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad que no necesariamente van de la mano de la satisfacción económica.

Asimismo, los resultados del estudio sugieren que de acuerdo al tipo de familia los porcentajes más altos fueron obtenidos en el nivel de salud Saludable lo que lleva a concluir que independientemente del número de miembros en una familia, esta será saludable en la medida en que la satisfacción familiar esté relacionada con la apreciación subjetiva de gusto y conformidad con los patrones habituales de organización de la familia, en función de cada uno de sus integrantes y del grupo como tal. Con respecto a ello la teoría desarrollada por Friedemann (1995, citada por Amaya, 2004) respalda lo anterior cuando especifica que la salud familiar es el funcionamiento total de la familia y no la ausencia de la enfermedad física o mental. Además, hay que considerar que las familias tienen diferentes valores y creencias propios de las culturas, ninguno de los cuales puede juzgarse como apropiado e inapropiado sin examinar el contexto global. Además expresa, que las personas que componen el núcleo familiar tienden a ser motivados por una necesidad de coherencia que se enfoca hacia cuatro objetivos que son estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad.

De hecho, al ser el cáncer una enfermedad que se prolonga en el tiempo las especificaciones sobre salud familiar, también van encaminadas hacia esta relación, en la tabla 8 es posible encontrar que el tiempo de diagnóstico es otra de las variables encontradas; ante estos resultados existe la posibilidad de inferir que entre los primeros meses de la enfermedad (67% muy saludable) la familia no se ve afectada en cuanto a la

consecución de sus metas, la estabilidad y la cohesión que se tenía antes de diagnosticarse la enfermedad; pero a partir de los 8 meses disminuyen las proporciones, aumentando en el nivel Saludable lo que hace pensar que posiblemente el tiempo y las consecuencias físicas y emocionales de la enfermedad, hayan llevado a las familias a decaer en sus propósitos Iniciales debilitando en un nivel medio el funcionamiento familiar para a partir de los 8 años retomar nuevamente hacia el nivel de salud Muy saludable con un porcentaje del 100%. Esto se explica mejor a partir de la teoría sistémica que desarrolló Friedemann, 1995, citada por Amaya, 2004 cuando expresa que ante crisis similares las familias tienen diferentes maneras de adaptación, por ello, los procesos familiares cotidianos pueden llegar a opciones distintas de organización y operación. En otras palabras, las personas integrantes de la familia reacomodan la situación adversa a su propio ritmo para llegar posteriormente a la coherencia y estabilidad que tenían antes.

## RECOMENDACIONES

La investigación con este grupo de familias permite plantear las siguientes recomendaciones

- o Socializar los resultados de la presente investigación con las familias con las que se realizó la aplicación de los instrumentos, con la secretaria de salud del departamento, con la facultad de psicología y de enfermería de la fundación universitaria de San Gil — UNISANGTL, a fin de dar a conocer los resultados que sirvan de referencia en la toma de decisiones de las políticas públicas de salud y permitan una aproximación a la planificación de los recursos institucionales y comunitarios, así como la intervención de la facultad de enfermería en el diseño de programas de apoyo específico para familias con un paciente oncológico.
- Crear estrategias de divulgación en las instituciones de salud, las cuales sean efectivas y objetivas con el fin de que los usuarios se informen de los servicios que ofrecen dichas instituciones y de esta manera utilicen los programas de promoción y prevención, encaminados a mejorar los estilos de vida.
- Estimular la continuidad de la presente investigación con el fin de explorar y relacionar diversos aspectos, como las prácticas de salud de la familia con el nivel educativo de la misma, el ambiente psicoafectivo familiar con el tipo de familia, el grado de salud familiar con los factores de riesgo presentes en la familia.

## REFERENCIAS

- Secoli S, Pezo M, Alves M, Machado A. (2004). *El Cuidado de la Persona con Cáncer: un abordaje psicosocial*. Index de Enfermería, N° 51; 34-39
- Taylor S. (2007). *Psicología de la Salud*. México: Sexta Edición. Me Graw Hill
- Gran C. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. Educación desarrollo y diversidad. 5 (2) N° monográfico; 67-87
- Vinaccia S, Orozco L. (2005). *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Perspectivas en Psicología. Revista Diversitas Vol.1: 125-137
- Velázquez A, Garcia M, Alvarado S, Ángeles J. (2007). *Cáncer y psicología*. Artículo Original. Gamo Vol. 6 N° 3
- Buunk A. (1994). *Procesos de la comparación social en pacientes que sufren de cáncer*. Universidad de Groninga. Psicología, cultura y sociedad. Psicodcbatc 6
- Baider L. (2003). *Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos*. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la salud. Vol.3: 505-520.
- De Castro A, Donado C y Kruizenga S. (2005), *Comprensión de la experiencia de ansiedad en padres ante el diagnóstico de cáncer de un hijo(a) según la psicología existencial*. Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte N° 16: 178-197
- Castillo E, Chesla C. (2003). *Viviendo con el cáncer de un hijo*. Colombia Médica. Corporación Editora Médica del Valle. Vol. 34 N° 3: 155-163
- Barrete P, Bayés R. (1990). *El psicólogo ante el enfermo en situación terminal*. Anales de Psicología. Universidad de Murcia (España). Vol. 6: 169-180

González O, Fonseca J, Jiménez L. (2006). *El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad.*

Revista Diversitas. Perspectivas en psicología. Vol.2 Núm. 2: 259-257

Reyes A. (2003). *Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con cáncer.* Escuela Nacional de Salud Pública. Santiago de Cuba.

Mañero R, Carbaileira M. (2002). *Terapia de solución de problemas en enfermos de cáncer.* Universidad de la Laguna. Vol.2. Núm.1: 23 - 39

Castillo, Chesla, Eclieverry, Cilia, Charry, Chicangana, Mosquera, Pomar. (2005). *Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer.* Corporación Editora Médica del Valle. Colombia Médica. Vol.36. Núm.3: 43 -49

Krikorian, Bringas. (2006), *Aspectos psicosociales del cáncer de pulmón.* Psicooncología. Vol.3. Núm.2-3: 347 - 357

Rodríguez, Ruiz, Restrepo. (2004). *Intervención familiar para el manejo psicológico en paciente oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la misericordia.* Revista Colombiana de Psicología. Universidad Nacional de Colombia. Núm 13; 90 - 101

Hernández, S. R, Fernández, C. C y Baptista, L. P. (1998). *Metodología de la investigación.* (2 ed.). México: Me Graw Hill.



ANEXO A

INSTRUMENTO DE RIESGO FAMILIAR TOTAL RFT; 5-33



i Condiciones Psicoafectivas		1	0
1	Desármonse conyugal (infidelidad o riñas permanentes de pareja).		
2	Desarmonía entre padres e hijos o entre hijos		
>	Violencia, abuso familiar, maltrato (físico, psicológico, social)		
4	Ansiedad permanente por problemas familiares		
s	Privación afectiva, desprotección		
	( Roles no gratificantes o roles sustitutos de padres, hijos o ancianos		
7	Divorcio o separación conyugal.		
8	Fuga de menores, padre o madre.		
0	Enfermedad mental o intentos de suicidio.		
10	Ingesta de alcohol o psicoactivos (tabaco, gasolina y olios)		
Total Factor			

4. Situación Socioeconómica		1	0
22	Ingreso escaso para cubrir necesidades de salud.		
23	Pobreza: ingreso menor que NBS.		
24	Falta de recreación en la familia.		
25	Vagancia o sobrecarga de trabajo en algún miembro de la familia.		
26	Problemas de salud no resueltos ni controlados.		
27	Inaccessibilidad a servicios de salud.		
Total Factor			

2. Prácticas y Servicios de Salud		1	0
11	Subutilización de servicios de salud disponibles.		
12	Ausencia de información sobre servicios de salud.		
13	Manejo inapropiado de cuidado perinatal y salud de la mujer.		
14	Manejo inapropiado de CMG / nutrición.		
15	No detección de riesgos familiares.		
1	Manejo inapropiado de salud dental.		
Total Factor			

5. Manejo de Menores		1	0	NA
28	Más de cuatro menores de 12 años.			
29	No escolaridad a menores de 12 años.			
30	Manejo inapropiado de EDA, IRA, CD.			
31	Falta de seguridad en actividades de menores.			
32	Presencia de riesgo en niños de 1 a 11 años.			
33	Dificultad en orientación y disciplina de escolares y adolescentes.			
Total Factor				

ANEXOB

INSTRUMENTO DE SALUD FAMILIAR; FAMILIAS EN GENERAL

(ISFrGEN-21)



10. Entre ustedes se dicen las cualidades de cada uno								
11. Entre ustedes se colaboran para cuidarse los unos a los otros								
12. Las cosas importantes para su familia son también importantes para cada uno								
13. Las personas de su familia notan cuando alguno de ustedes tienen problemas o preocupaciones								
14. Su familia confía en las amistades que cada uno escoge								
15. Su familia confía en lo que cada uno hace por fuera de la casa								
16. Su familia está pendiente para que todos estén lo mejor posible								
17. Su familia ha logrado cambiar con los cambios de la época								
18. Ustedes enseñan a las personas de su familia a defenderse por sí mismos								
19. Ustedes asisten juntos a espectáculos públicos (cine, circo, teatro, bailes, etc.)								
20. Ustedes cambian lo que hay que hacer en casa, según lo que sea necesario del trabajo y/o el estudio.								
21. Ustedes celebran en familia fechas especiales (misas, cumpleaños, aniversario, bautizos).								
22. Ustedes permiten que las personas de la familia vayan a actividades sociales (fiestas, reuniones) fuera de la casa								
23. Ustedes pueden confiar sus secretos a alguien de la familia								

ISF: GEN-21 / Instrumento de Salud Familiar: Familias en General / Pilar Amaya / ISBN 958-701-382-4

## ANEXO C

### INFORMACIÓN INDIVIDUAL ACERCA DE LAS FAMILIAS DEL ESTUDIO

Familia	Tipo de Flia	Estero	Tiempo de D.X	Guard	Salud	Vecino	Recrea	Escuela	Trabajo	Religión	Riesgo Familiar	Salud Familiar
A1	Nuclear	3	2 años		X	X	X		X	X	Amenazada	Muy Saludable
A2	Nuclear	3	2 años		X	X		X	X	X	Amenazada	Muy Saludable
A3	Nuclear	4	1 año		X	X			X	X	Amenazada	Saludable
A4	N. modificada	3	1 año		X	X			X	X	Alto	Saludable
A5	Nuclear	3	2 años		X	X		X	X	X	Bajo	Saludable
A6	Extensa	3	8 meses		X	X			X	X	Amenazada	Muy Saludable
A7	Nuclear	2	6 meses		X	X			X	X	Amenazada	Saludable
A8	Nuclear	2	5 años		X	X	X	X	X	X	Bajo	Saludable
A9	N. modificada	4	2 años		X	X				X	Bajo	Saludable
A10	Nuclear	4	2 años		X	X	X	X	X	X	Bajo	Muy Saludable
A11	Nuclear	3	3 años		X	X	X		X	X	Bajo	Muy Saludable
A12	Nuclear	3	3 años		X	X	X	X	X	X	Bajo	Saludable
A13	Extensa	3	2 años		X	X		X	X	X	Amenazada	Saludable
A14	Atípica	3	8 meses		X	X			X	X	Bajo	Saludable
A15	Extensa	3	6 meses		X	X	X	X	X	X	Bajo	Muy Saludable
A16	Extensa	3	2 años	X	X	X			X	X	Bajo	Saludable
A17	Nuclear	3	5 años		X	X			X	X	Bajo	Saludable
A18	Nuclear	3	1 año		X	X				X	Amenazada	Muy Saludable
A19	Atípica	3	9 meses		X				X	X	Bajo	Saludable
A20	Nuclear	4	5 años		X				X	X	Bajo	Muy Saludable
A21	Nuclear	3	4 meses		X	X			X	X	Amenazada	Muy Saludable
A22	Nuclear	3	3 años		X				X	X	Bajo	Saludable
A23	Pareja	4	8 meses		X				X	X	Bajo	Saludable
A24	N. modificada	2	8 años		X			X	X	X	Amenazada	Muy Saludable
A25	Nuclear	3	5 años		X	X			X	X	Amenazada	Saludable
A26	Atípica	3	4 meses		X	X	X		X	X	Bajo	Muy Saludable
A27	Nuclear	3	1 año		X	X	X		X	X	Amenazada	Saludable
A28	N. modificada	3	6 meses		X	X	X	X	X	X	Amenazada	Muy Saludable-
A29	Nuclear	4	4 meses		X	X	X		X	X	Bajo	Saludable
A30	N. modificada	2	1 año		X	X			X	X	Alto	Saludable