



UNIVERSIDAD DE VALPARAISO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA
CAMPUS SAN FELIPE

“MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO QUE UTILIZA LA FAMILIA ANTE DIAGNOSTICO DE CANCER DE UNO DE SUS INTEGRANTES”

TESIS PARA OPTAR AL GRADO
DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

Integrantes: Karina Aguilera Oliva
Orlando Ahumada Morales
Alejandro Ibaceta Rojas
Casandra Fuentealba Pizarro
Mónica Martínez Suazo
Estefanía Patiño Zamora
Johanna Saldivar López

Docente Guía: Leslie Luza Acosta

San Felipe, Enero 2010

“No hay nada imposible, porque los sueños de ayer son las esperanzas de hoy y pueden convertirse en la realidad del mañana”

A

GRADECIMIENTOS

Nuestros más sinceros agradecimientos a todas las personas que nos acompañaron en el largo camino que iniciamos hace más de un año, en especial a nuestras familias y amigos por su apoyo incondicional.

A nuestra profesora guía por orientarnos en nuestra tesis y trabajar junto a nosotros.

Queremos agradecer a nuestros profesores quienes han permanecido a nuestro lado durante este largo proceso de formación y nos han enriquecido con sus conocimientos y experiencias, animándonos a seguir adelante, haciendo posible que nos acerquemos cada vez más al cumplimiento de nuestras metas.

INDICE

	Pág.
Portada.....	I
Pensamiento.....	II
Agradecimiento.....	III
Índice.....	IV
Índice de Gráficos.....	VI
Índice de Tabla.....	VIII
 CAPITULO 1: INTRODUCCION	
1.1 Introducción.....	2
1.2 Delimitación del Problema y Definición de Términos.....	3
1.3 Limitaciones del Estudio.....	4
 CAPITULO 2: MARCO CONCEPTUAL	
2.1 Marco Teórico.....	6
2.1.1 Enfermedad Oncológica: Cáncer.....	6
2.1.2 Programa Nacional de Cáncer.....	13
2.1.3 Rol del profesional de Enfermería en el Programa.....	17
2.1.4 Familia.....	18
2.2 Objetivo General.....	29
2.3 Objetivos Específicos.....	29
2.4 Definición y Operacionalización de Variables.....	30
 CAPITULO 3: METODOLOGIA	
3.1 Metodología.....	36
3.1.1 Tipo de Diseño de Investigación.....	36
3.1.2 Organización del Trabajo en Grupo.....	36
3.1.3 Población en Estudio – Definición del Universo.....	37
3.1.4 Método de Recolección de Datos.....	38
3.1.5 Descripción del Instrumento.....	38
3.1.6 Estudio de Confiabilidad del Instrumento.....	38
3.1.7 Criterios utilizados para el Análisis de los Datos.....	39
3.1.8 Organización del Trabajo en Terreno.....	40

CAPITULO 4: PRESENTACION Y ANALISIS DE DATOS	
4.1	Análisis de los Resultados..... 42
4.1.1	Clasificación de los Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos y no Adaptativos..... 43
4.1.2	Características Personales..... 47
4.1.3	Características Familiares..... 49
4.1.4	Análisis entre Red de Apoyo Familiar y Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos..... 57
4.1.5	Análisis entre Distanciamiento Familiar y Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos..... 58
CAPITULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
5.1	Conclusiones..... 60
5.2	Recomendaciones..... 62
5.3	Resumen..... 63
CAPITULO 6: BIBLIOGRAFIA	
6.1	Bibliografía..... 65
6.1.1	Referencias Bibliográficas..... 65
6.1.2	Páginas Web..... 67
CAPITULO 7: ANEXOS	
7.1	Instrumento..... 69
7.2	Consentimiento Informado..... 74

INDICE DE GRAFICOS

	Pág.
Gráfico N°1: Distribución de mecanismos de afrontamiento adaptativos según conductas de aceptación.....	43
Gráfico N°2: Distribución de mecanismos de afrontamiento adaptativos según búsqueda de apoyo en.....	44
Gráfico N°3: Distribución de mecanismos de afrontamiento adaptativos según planificación de estrategias de afrontamiento.....	44
Gráfico N°4: Distribución de mecanismos de afrontamiento no adaptativos según negación.....	45
Gráfico N°5: Distribución de mecanismos de afrontamiento no adaptativos según distanciamiento familiar.....	46
Gráfico N°6: Distribución de mecanismos de afrontamiento no adaptativos según aumento o aparición de consumo de.....	46
Gráfico N°7: Lugar de procedencia del paciente según hospital.....	47
Gráfico N°8: Distribución de pacientes por sexo.....	47
Gráfico N°9: Distribución de pacientes por grupos etarios.....	48
Gráfico N°10: Distribución de la familia según estructura familiar.....	49
Gráfico N°11: Distribución de la familia según subsistemas existentes.....	50
Gráfico N°12: Distribución de la familia según jefatura en el hogar.....	50
Gráfico N°13: Distribución de la familia según cohesión familiar.....	51

Gráfico N°14: Conocimiento de la familia sobre el cáncer por Auto aprendizaje.....	52
Gráfico N°15: Conocimiento de la familia sobre el cáncer a través de Información otorgada por.....	53
Gráfico N°16: Conocimientos de la familia sobre los cuidados del paciente en el hogar.....	54
Gráfico N°17: Conocimientos de la familia sobre el pronóstico.....	54
Gráfico N°18: Participación de la familia en el control del paciente.....	55
Gráfico N°19: Participación de la familia en entrevista con medico tratante.....	55
Gráfico N°20: Participación de la familia en Taller educativo al ingreso al programa.....	56
Gráfico N°21: Relación entre red de apoyo familiar y mecanismos de afrontamiento no adaptativos.....	57
Gráfico N°22: Relación entre distanciamiento familiar y mecanismos de afrontamiento adaptativos.....	58

INDICE DE TABLA

	Pág.
Tabla N°1: Número y Tasa de Mortalidad por Cáncer año 2002.....	8

CAPITULO 1: INTRODUCCION

CAPITULO 1

1.1 INTRODUCCION

La palabra Cáncer es sinónimo de ansiedad y muerte en personas, familia y comunidad, ya que representa una amenaza y un desafío debido a las características del proceso, además de interrumpir el desempeño de roles familiares.

El cáncer es actualmente una de las tres primeras causas de muerte a nivel mundial originando el 12.6% del total de defunciones. En Chile desde la década de los 70 se considera la segunda causa de muerte en la población general, siendo la tasa de incidencia entre 220 a 240 por 100.000 habitantes.

Los estudios e investigaciones actuales relacionados con el cáncer, se han centrado principalmente en medir la calidad de vida y en aportar información de los efectos del tratamiento, no obstante sigue siendo necesario prestar atención a las consecuencias que la enfermedad y el tratamiento generan en la familia, así como los mecanismos de afrontamiento que esta utiliza.

El diagnóstico y tratamiento del Cáncer genera una serie respuestas psicosociales y económicas que afectan la calidad de vida del paciente y su familia, es por ello que se considera el cuidado del paciente oncológico como un trabajo multidisciplinario enfocado a proporcionar al paciente y su familia , la mejor calidad de vida.

Los profesionales de la salud poseen un papel preponderante en el cuidado de la población desde una perspectiva integral, otorgando los cuidados necesarios para que el individuo se encuentre en un estado de equilibrio. Desde este punto de vista existen diferentes procesos tanto físicos como psicológicos que afectan este equilibrio, sin embargo cada persona posee distintos mecanismos de afrontamiento para responder a estos sucesos. El profesional de enfermería, por ser el que mantiene un contacto más directo con el paciente con Cáncer en etapa avanzada y su familia, debido a su rol de proveedor de cuidados, se encuentra involucrado en los procesos de muerte y duelo.

Debido a la relevancia del Cáncer tanto a nivel nacional como mundial y el efecto que provoca dentro de la familia, es por ello la importancia de estudiar la variedad y eficacia de los mecanismos de afrontamiento que utiliza la familia para enfrentar esta crisis. En base a esto, se ha escogido el tema para conocer qué mecanismos de afrontamiento utiliza la familia en situaciones de crisis ante el diagnóstico de Cáncer avanzado en uno de sus integrantes, y para que el profesional de enfermería pueda incorporar este conocimiento y entregar una atención más personalizada.

1.2 DELIMITACION DEL PROBLEMA Y DEFINICION DE TERMINOS

Mecanismos de afrontamiento que utiliza la familia ante al diagnóstico de Cáncer avanzado de uno de sus integrantes, perteneciente al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de la ciudad de Los Andes y el Hospital San Camilo de la ciudad de San Felipe ingresados al programa entre el 31 de Octubre de 2008 y el 31 de Octubre de 2009.

- **Mecanismos de afrontamiento:** Respuesta adaptativa psicosocial que presenta la familia frente al diagnóstico de enfermedad oncológica avanzada de un integrante del núcleo familiar referidas a conductas adaptativas y no adaptativas.
- **Familia:** Sistema social compuesto de dos o más individuos con un fuerte compromiso emocional y que habitan en una misma vivienda. Para efecto de este estudio se considerará a un representante de la familia.
- **Características individuales de las personas:** Para este estudio se referirá a sexo y edad.
- **Características familiares:** Para efecto del estudio se considerará las características propias de la familia, que influyen en los Mecanismos de Afrontamientos como son: Estructura familiar, Sistemas familiares, Cohesión Familiar, Conocimiento familiar sobre el cáncer y Participación de la familia en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.
- **Diagnóstico de cáncer avanzado:** Juicio clínico de enfermedad oncológica avanzada y en progresión, sin evidencia clínica de respuesta hacia la remisión completa o mejoría, realizado por un médico especialista.
- **Adulto portador de Cáncer avanzado que pertenece al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos:** Es un adulto, hombre o mujer, mayor de 20 años.

1.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Limitaciones en etapa de diseño

- Dificultades en el acceso a la información en el Hospital San Camilo de San Felipe por nueva reglamentación sobre los procedimientos que maneja la Institución para tener acceso a las fichas de los pacientes.

Limitaciones en etapa de ejecución

- Se realizó entrevista a un solo integrante de la familia que no necesariamente era el cuidador principal.
- El tiempo que lleva la persona con diagnóstico de Cáncer avanzado es diferente entre una familia y otra, lo cual modifica la experiencia familiar de duelo.

CAPITULO 2: MARCO TEORICO

CAPITULO 2

2.1 MARCO TEORICO

2.1.1. Enfermedad Oncológica: Cáncer

Concepto de Cáncer

El Cáncer es un proceso patológico que se inicia cuando una célula se transforma por la mutación genética del ácido desoxirribonucleico o ADN. Esta célula forma un clon y comienza a proliferar de forma anormal, ignorando las señales de regulación de crecimiento en el ambiente que lo rodea. La diseminación del Cáncer ocurre mediante tres procesos: extensión directa, siembras gravitacionales y metástasis¹.

Existen diferentes tipos de Cánceres los que además de compartir muchas características, presentan variaciones entre los pacientes con un tipo determinado de malignidad en la naturaleza. El reconocimiento de la malignidad abierta mediante examen físico o imagenología necesita la presencia corporal de aproximadamente de 1 por 10⁹ células malignas. Algunas veces es posible identificar una fase preclínica. Los signos preclínicos pueden ser (entre otros) pólipos en el colon o nevos displásicos en la piel. Tales lesiones precursoras por lo general presentan características de proliferación celular anormal, sin la demostración de invasividad, y pueden preceder por meses o años al desarrollo de una malignidad invasora; o pueden no progresar a Cáncer. Lo más frecuente es que la fase preclínica no se detecte hasta que se presente un cáncer invasor, en ocasiones con metástasis regionales o distantes².

Clasificación de Cáncer

La clasificación de Cáncer o estadificación es un proceso que se emplea para definir la extensión de la enfermedad como limitada, diseminada fuera del órgano de origen a lugares regionales pero no distantes o como metastásica a puntos distantes³.

Uno de los sistemas de estadificación que se utilizan es según el grado histológico de diferenciación, que se refiere a la semejanza que tengan las células del tumor con las células normales del mismo tipo de tejido, indicando:

- 1 = Mayor diferenciación, menos maligno.
- 2 = Moderadamente bien diferenciado.
- 3 = Poco diferenciado.
- 4 = Muy poco diferenciado, muy maligno⁴.

El sistema de estadificación más empleado es el sistema TNM (tumor, ganglio o nódulo, metástasis) codificado por la International Union Against Cancer y el American Joint Comité on Cancer. La clasificación TNM se fundamenta en un sistema anatómico que tipifica el tumor en función del tamaño de la lesión tumoral primaria (T1-4, donde un valor mayor del subíndice indica un tumor de mayor tamaño), la presencia de afección ganglionar (por lo común N0 y N1 para la ausencia y presencia, respectivamente, de ganglios afectados, aunque algunos tumores poseen sistemas más elaborados de estadificación ganglionar) y la presencia de enfermedad metastásica (M0 y M1 para la ausencia y presencia, respectivamente, de metástasis). Las diversas permutaciones de las puntuaciones T, N y M (en ocasiones incluyendo el grado G histológico del tumor) se ordenan en estadios, generalmente designados por números romanos I a IV. A mayor estadio, mayor masa tumoral y menor la posibilidad de curación⁵.

Epidemiología

El cáncer, representa un grave problema de salud pública a nivel mundial. Sin embargo, las características epidemiológicas y las intervenciones que se han propuesto para su prevención, diagnóstico y tratamiento difieren entre países. En la actualidad ocurren 1 millón de casos nuevos cada año y fallecen 6 millones de personas anualmente⁶.

Para el año 2003 según la Organización Mundial de la Salud, la mayor incidencia de tumores malignos en la población mundial fue:

- Cáncer Pulmonar 12,3%
- Cáncer Mamario 10,4%
- Cáncer Colorrectal 9,4%

Asimismo, entre los tumores malignos descritos con una mayor mortalidad se encontraron:

- Cáncer Pulmonar 17,8%
- Cáncer de estómago 10,4%
- Cáncer Hepático 8,8%

Según el Ministerio de Salud para el año 2005 a nivel mundial se diagnosticaron más de 10 millones de casos nuevos de Cáncer de los cuales 4.7 millones ocurren en países desarrollados y 5.3 millones en países en vías de desarrollo. Se estima que en aproximadamente 20 años, el número de defunciones por Cáncer tendrá un aumento progresivo anual cercano a los 10 millones de personas⁷.

En el mundo, cerca del 60% de las personas con diagnóstico de Cáncer requerirán de cuidados paliativos. En Latinoamérica esta cifra se traduce en 70% y en Chile representa un 55%⁸. Asimismo según el perfil epidemiológico, el cáncer es la segunda causa de muerte en Chile, generándose en el año 2002 un total de 19.146 muertes en ambos sexos (23,6%). En cuanto a la tasa de incidencia por Cáncer en Chile oscila entre 220 a 240 por 100.000 habitantes, estimándose 36.100 a 36.500 casos nuevos por año⁹.

Según estudios del programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, se ha estimado que el tiempo promedio de sobrevivida para los adultos entre 15 y 64 años con enfermedad oncológica avanzada, es de un promedio de 155 días con un rango entre 120 y 310 días, mientras que para los adultos mayores (≥ 65 años) es de un promedio de 110 días que va desde su ingreso a la unidad de dolor y cuidados paliativos, con un rango entre 100 y 120 días¹⁰.

A nivel nacional, desde el año 1970 la enfermedad oncológica en Chile se ha considerado estadísticamente como la segunda causa de muerte general en la población. El Departamento de Estadísticas e Información de Salud, perteneciente al Ministerio de salud, informó que entre los años 1990 – 2002 la tasa de mortalidad por tumores malignos en Chile ha incrementado en 14, 7 puntos. En el año 2002, la tasa de mortalidad por Cáncer en el adulto fue de 122,8 por 100.000 habitantes; esperando 36.100 a 36.500 casos nuevos por año¹¹.

En Chile se describieron para el año 2002 las 10 principales ubicaciones de masas tumorales malignas en la población, las cuales se detallan en la siguiente tabla:

Número y Tasa de Mortalidad por Cáncer año 2002

Tabla N° 1

N° Y TASA DE MORTALIDAD POR CANCER 10 PRINCIPALES LOCALIZACIONES CHILE 2002		
LOCALIZACIONES	N°	Tasa x 100.000
ESTOMAGO	3.139	20,1
PROSTATA	1.347	17,4
MAMA	1.049	13,3*
TRAQUEA, BRONQUIOS Y PULMON	2.051	13,2
VESICULA BILIAR Y VIAS BILIARES	1.878	12,0
CUELLO DE UTERO	632	8,0*
LINFOMAS	899	5,7
COLON	860	5,5
PANCREAS	836	5,3
ESOFAGO	714	4,7
TOTAL TUMORES MALIGNOS	19.146	122,8

Fuente: INE DEIS MINSAL Unidad de Cáncer, 2002

El Servicio de Salud Aconcagua ha registrado durante el quinquenio 1999- 2003 muertes por cáncer con resultados que se asemejan a las estadísticas nacionales, lo que permite determinar que los habitantes del Valle del Aconcagua poseen probabilidades de muerte por cáncer similares a la nacional, siendo su localización encabezada por Cáncer de estómago, manifestándose además un predominio de defunciones por esta causa en el sexo masculino.

En cuanto a las defunciones registradas en ambos sexos por otras localizaciones de tumores malignos, las estadísticas del Valle del Aconcagua registran predominio de los siguientes tipos de Cáncer, ordenados en forma descendiente según número de casos entre 1999 y 2003:

- 1) Cáncer de Estómago : 173 casos
- 2) Cáncer de Pulmón : 125 casos
- 3) Cáncer de Próstata : 107 casos
- 4) Cáncer de Vesícula : 93 casos
- 5) Cáncer de Mama : 56 casos¹²

En cuanto a las causas de muerte por Cáncer según sexo para el quinquenio 1999-2003 en Aconcagua, en mujeres las tres primeras causas de muerte por Cáncer son: Cáncer de Vesícula y Vía biliar, Cáncer de Estómago y Cáncer de Mama; mientras que en los hombres las tres primeras causas de muerte por Cáncer son: Cáncer de Estómago, Cáncer de Próstata y Cáncer de Pulmón¹³.

Al evaluar las estadísticas de muertes por Cáncer en la población chilena, y contrastarlo con lo que sucede en el Valle de Aconcagua, se observa que el Cáncer de Estómago representa la primera causa de muerte a nivel nacional con 3139 defunciones en el año 2002 al igual que en el Valle del Aconcagua donde también es la primera causa de muerte por Cáncer con 45 defunciones para el mismo año, seguidas por el Cáncer de pulmón con 25 defunciones y el Cáncer de próstata 21 defunciones¹⁴. Asimismo en cuanto a las cifras según sexo se observa que a nivel nacional para el año 2001 en el caso de las mujeres el primer lugar lo ocupaba el Cáncer de Vesícula y vía biliar con una tasa de 16.4 seguido por el Cáncer de mama con una tasa de 13.2 y en tercer lugar el Cáncer de estómago con una tasa de 12.4 y en el caso de los hombres en el año 2001, ocupa el primer lugar el Cáncer de estómago con una tasa de 25.7, seguido por el Cáncer de pulmón con 17.4 y en tercer lugar el Cáncer de próstata con 16.8¹⁵, lo cual concuerda con lo observado en las cifras locales del Valle del Aconcagua.

Tratamiento

El primer paso en el tratamiento planteado al enfermo de Cáncer es establecer la extensión de la enfermedad y debe basarse en metas reales y alcanzables según el tipo específico de neoplasia. Entre los objetivos del tratamiento está la erradicación del tumor (cura), prolongación de la supervivencia sin erradicar el tumor (control), o alivio de los síntomas relacionados con la enfermedad (paliación).

Existen diferentes tipos de tratamiento que guardan relación con los objetivos esperados para la enfermedad o el pronóstico de ésta, los cuales son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapias y otros. El tratamiento del Cáncer es multidisciplinario donde la cooperación entre los distintos profesionales que intervienen, es de máxima importancia para la planificación del mismo¹⁶; sin olvidar el consentimiento informado del paciente. Además considerando que en todo momento, el apoyo emocional es fundamental y la búsqueda de los posibles detonantes psicoemocionales o psicobiológicos¹⁷.

En Chile el tratamiento de los pacientes con Cáncer en sus diferentes fases está incluido en las políticas de salud gubernamentales, siendo el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, uno de los programas que proporciona el conjunto de cuidados y tratamiento durante el proceso de atención a los pacientes con diagnóstico de Cáncer en etapa avanzada, donde están contenidos los protocolos del tratamiento del dolor y control de otros síntomas. En cuanto al dolor por Cáncer se utilizan para su evaluación distintas escalas según la edad y comprensión del paciente.

Escala Analgésica

En el tratamiento del dolor se evalúa la intensidad de éste, a través de la Escala Facial, Escala FLACC y Escala EVA, pudiendo determinar mediante estas escalas la terapia farmacológica a utilizar a través de la Escala Analgésica.

“Estudios extranjeros realizados entre los años 86 y 90 en grandes poblaciones de pacientes, han validado este método y permiten afirmar que su utilización es capaz de aliviar el dolor por cáncer entre 75 y 90% de los pacientes”¹⁸

Escala de Analgésica				
PELDAÑO O ETAPA		FARMACO BASE	ALTERNATIVAS	PRECAUCION
1. Dolor leve a moderado.	AINEs s/s coadyuvante	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Paracetamol ▪ Metamizol 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ibuprofeno ▪ Diclofenaco sódico ▪ Naproxeno ▪ Nimesulide ▪ Ketoprofeno ▪ Ketorolaco ▪ Acido Acetil Salicilico 	Rotar AINEs cada 7-10 días. Utilizar bloqueadores de los receptores H ₂ . Monitorear efectos adversos.
2. Dolor persistente o moderado a severo desde el inicio.	AINE + Opioide débil (c/s coadyuvante)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ "Codeína" ▪ Clorhidrato de Tramadol Solos o en combinación con AINEs 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tramadol de acción sostenida. ▪ Oxidona liberación controlada. 	Al cambiar, tener presente dosis equianalgésicas.
3. Dolor persistente o severo desde el inicio.	AINE + "Opioide potente" (c/s coadyuvante)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Morfina ▪ Metadona 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Oxidona de liberación controlada ▪ Fentanilo ▪ Buprenofina ▪ Morfina de acción sostenida 	Al cambiar, tener presente dosis equianalgésicas.

Fuente: Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, MINSAL 2005.

Cáncer Avanzado

Se define Cáncer avanzado, como enfermedad oncológica en progresión, sin evidencia clínica de respuesta hacia la remisión completa, curación o mejoría¹⁹.

La atención de un enfermo con cáncer avanzado o en etapa terminal representa una fuerte carga física y emocional para el equipo terapéutico y para la familia del paciente. Estos experimentan complicaciones tales como: infecciones, hemorragias, problemas cutáneos, problemas nutricionales, dolor, fatiga, cambios en la imagen corporal, entre otros²⁰. El dolor, la anorexia y la pérdida del apetito son unas de las complicaciones que causan mayor sufrimiento al paciente y familia²¹, siendo frecuente que los familiares y personas que realizan los cuidados reaccionen ejerciendo mayor presión sobre la persona enferma y causando un sufrimiento agregado²².

Estas personas son enfermos plurisintomáticos y multicambiantes que requieren de un enfoque ético y dinámico en la atención integral para mejorar su calidad de vida. El cuidado de ellos, su comportamiento y consuelo de sus familiares, ya sea después de la enfermedad prolongada o por muerte repentina, es una de las situaciones más difíciles en la práctica de Enfermería.

Consideraciones de la muerte

Las actitudes hacia la muerte varían según la cultura, las creencias religiosas y los valores éticos. Antiguamente en nuestra sociedad los enfermos de Cáncer fallecían en los hospitales. Sin embargo en la actualidad, gracias a los nuevos conceptos bioéticos se ha podido avanzar hacia el concepto de una muerte digna, en que la preocupación no sólo es curar a quién está enfermo, sino también de cuidar con amor a quien no puede ser curado.

El Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos que existe en Chile es un programa de atención especial a los pacientes oncológicos, establecido por el sistema nacional de salud, incluido en las Garantías Explicitas de Salud que cobra gran importancia en la atención primaria de salud, donde los enfermos en etapa terminal son atendidos en su domicilio por sus familiares y por un equipo multidisciplinario, que apoya al paciente dignamente hasta la muerte y ayuda a la familia a sobrellevar el duelo.

2.1.2. Programa Nacional de Cáncer

El Programa Adulto Nacional de Drogas Antineoplásicas en Chile, se forma a partir de Programa Nacional de Cáncer en 1987. Posee una cobertura sólo para beneficiarios del Fondo Nacional de Salud. A lo largo de Chile existen 19 centros en los cuales se realiza la confirmación diagnóstica, estudios de extensión y etapificación de la enfermedad oncológica y abordaje terapéutico ya sea mediante quimioterapia, radioterapia o resolución quirúrgica si corresponde. Asimismo, recibe a personas con enfermedad oncológica avanzada, derivándolos a la Unidad de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos²³.

En el año 2002, Chile se enfrenta a una reforma de la salud, que planteó una transformación en la estructuración de la salud en el país dado los nuevos requerimientos de la población en relación a los cambios sociales y al cambio del panorama epidemiológico nacional²⁴.

El Ministerio de Salud ha desarrollado estrategias para la Detección Precoz del Cáncer, las cuales se exponen a continuación: ²⁵.

- Educación en relación con el autocuidado en salud, enfocado a padres, familias, establecimientos educacionales y laborales.
- Capacitación continua y actualización permanente al equipo de salud.
- Información al personal de Servicio de Orientación Médica y Estadística.

Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos

El Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos emerge en 1994 del Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud y hace propio el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud²⁶.

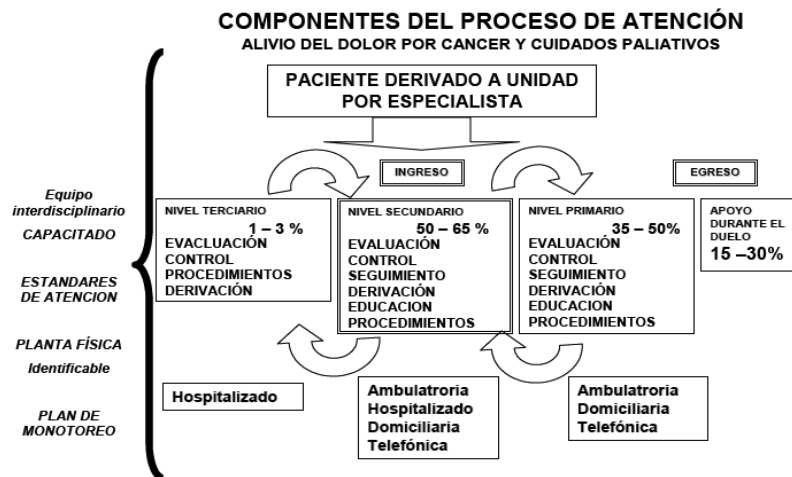
El principal objetivo que se planteó el programa fue: “Mejorar la calidad de vida de los enfermos con Cáncer avanzado de ambos sexos y toda edad; a través de la oportuna derivación, ingreso, evaluación y tratamiento adecuado y oportuno de la unidad paciente – familia”²⁷, el cual se continuó desarrollando a través de las estrategias que se llevaron a cabo en los años póstumos a su creación.

A partir de Abril del año 2003, el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, fue incorporado al Sistema de Acceso Universal de Garantías Explícitas, permitiendo garantizar plazos máximos para el acceso a confirmación diagnóstica y tratamiento, el acceso será otorgado a todo beneficiario con confirmación diagnóstica de Cáncer terminal; oportunidad en base al tratamiento paliativo con inicio dentro de cinco días desde la confirmación diagnóstica; y protección financiera a todo paciente y familia con tratamiento paliativo según los parámetros establecidos por el Ministerio de Salud²⁸.

Este programa proporciona “el conjunto de cuidados y tratamientos durante el proceso de atención del programa a las personas derivadas por el especialista del nivel de atención secundaria o terciaria por diagnóstico de Cáncer en etapa avanzada”²⁹.

Los Cuidados Paliativos otorgados por el programa pretenden:

- Controlar o al menos aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Ayudar a las personas enfermas a que rearmen su vida junto a sus familias y consideren la muerte como un proceso normal.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales, tanto como los cuidados y atenciones al enfermo.
- Ofrecer un sistema de apoyo concreto para ayudar a las personas a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte.
- A través de un enfoque de equipo, abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
- Mejorar o al menos contribuir a mejorar la calidad de vida y también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar o aplazar la muerte.
- El Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, pretende contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas (enfermos y sus familias) con Cáncer avanzado a través de estrategias de derivación y atención oportuna, la evaluación y el tratamiento efectivo³⁰. (Diagrama siguiente)



Fuente: Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, MINSAL 2005.

“Todas las actividades contempladas en los tres niveles de atención, poseen indicadores centinelas de proceso y son monitorizados mensualmente por el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos”³¹, la derivación entre niveles de atención, se realiza siempre por decisión médica.

El nivel primario, recibe al paciente en condición estable, esto significa que tiene controlado su dolor y también todos los síntomas molestos.

En caso de que durante el curso de los controles efectuados en este nivel, el paciente recibe la evaluación de inestable en más de dos controles, deberá ser derivado al nivel secundario para su estabilización. Si el paciente en esta situación está postrado en domicilio, la familia actuará como nexo y será ella quién concurra al nivel secundario³².

El nivel secundario, recibe los pacientes inestables ya sea en forma ambulatoria, o bien postrados en domicilio. El paciente es evaluado en forma continua por el médico, además puede ser necesaria la ejecución de cuidados domiciliarios por los profesionales de este nivel de atención, cuando estos sobrepasan el nivel de competencia de los profesionales del nivel primario³³.

Entre un 1 a un 3% de los enfermos serán calificados como refractarios al tratamiento habitual (múltiples síntomas y el dolor), contenido en los protocolos oficiales y deberá solicitar mediante una interconsulta, comunicación con el nivel terciario de atención, para presentar al paciente al Comité del Dolor³⁴.

El nivel terciario, recibe los pacientes con dolor refractario donde los especialistas de la unidad de alivio del dolor por Cáncer y cuidados paliativos, presentará al Comité del Dolor el caso clínico y en conjunto deciden el plan terapéutico. “Es habitual que el paciente requiera de hospitalización cerrada durante algunos días en cama integral de Medicina, Cirugía o especialidades, será evaluado diariamente por el médico de este nivel de atención, pudiendo ser necesario la ejecución de exámenes de laboratorio e imágenes”³⁵. Una vez estabilizado el paciente será referido al nivel secundario de origen.

Los criterios de inclusión de la población objetivo van en relación al diagnóstico de Cáncer avanzado, a la derivación efectuada por el médico y a la aceptación de lo establecido por el programa y en situación de interdicción, por su familia. En cuanto a los criterios de exclusión, estos están basados en: Rechazo del paciente a la terapia. En situación de interdicción del paciente, el rechazo lo podrá efectuar su familia³⁶.

En cuanto a los criterios de egreso del protocolo son: fallecimiento, rechazo definitivo del tratamiento por el paciente y familia, solicitud de rechazo traslado al extrasistema por el paciente y familia, abandono del tratamiento por el paciente y familia, inasistencia o falta de adhesividad al tratamiento.

El Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos posee una red de centros públicos que en total suman cuarenta y un Centros o Unidades de Cuidados Paliativos, veinte y ocho para adultos y trece para niños.

En cada Servicio de Salud, la Unidad de Cuidados Paliativos, se ubica en el establecimiento de mayor complejidad ambulatoria. Al interior de cada Servicio de Salud funciona una red asistencial intraservicio con otras unidades de cuidados paliativos de su dependencia.

El Servicio de Salud Aconcagua, está formado por una red de centros asistenciales, que en conjunto otorgan atención de salud a 223.594 habitantes. Las unidades de cuidados paliativos que existen en el Servicio de Salud Aconcagua son: Hospital San Camilo de San Felipe, Hospital San Juan de Dios de Los Andes y Hospital San Francisco de Llay Llay. Estos a su vez se encuentran funcionando en red con el Hospital San Antonio de Putaendo y con los centros de salud primarios que forman parte de este.

2.1.3 Rol del profesional de Enfermería en el Programa

El profesional de enfermería desempeña un papel importante en el tratamiento de los cuidados paliativos, con responsabilidades especiales en el suministro de información, asesoramiento, educación del paciente y su familia, y en establecer la continuidad del tratamiento entre el hospital y el hogar³⁷.

Debido a la proximidad del profesional de enfermería con el paciente, este ocupa un lugar ideal para controlar y evaluar el dolor, así como también vigilar los síntomas:

1.- Valoración:

- Anamnesis: Próxima y remota de sus molestias, biografía dolorosa, dolor actual, tratamientos.
- Examen físico: general y segmentario, control de signos vitales, medidas antropométricas.
- Valoración del dolor: localización-radiación, temporalidad, tipo, intensidad, factores que lo modifican, que lo agravan, actitud del paciente.
- Síntomas acompañantes.
- Repercusión en su calidad de vida.

2.- Diagnóstico de Enfermería.

3.- Plan de Atención de Enfermería que incluye:

- Indicación de continuidad del tratamiento farmacológico y no farmacológico, exámenes de Control.
- Cuidados de Enfermería: especialmente alivio del dolor y apoyo psicosocial.
- Educación para el autocuidado al paciente y familiar de: alimentación, higiene personal, actividad física, prevención de riesgos, apoyo a la rehabilitación física y psíquica, estimulación de la integración familiar, social ocupacional, recreacional, uso de implementos médicos, consulta telefónica.

4.- Derivación según evaluación y necesidad.

5.- Registro-Información y atención a la familia.

6.- Norma Técnica.

- Pacientes estables: control en 7 días, posterior al ingreso médico; Consulta telefónica diaria y según necesidad.

Para asegurar que las medidas de control sean lo más eficaces posibles, la enfermera/o debe tener la potestad de ajustar las dosis de los medicamentos dentro de ciertos parámetros establecidos de antemano, con el fin de atender las necesidades del enfermo en un determinado momento³⁸.

2.1.4 Familia

El concepto familia se puede definir como un “grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo”³⁹. También es considerada como el componente de la estructura social sobre la cual las personas sienten que poseen experiencias y vivencias directas y claras, constituyendo la unidad básica de la sociedad, como lo estipula la constitución chilena. Cabe destacar que una de las definiciones más aceptada de familia es “grupo de personas relacionadas biológica, emocional y/o legalmente que viven en un mismo hogar”⁴⁰, ampliando el concepto hacia uniones basadas en sentimientos, sin necesariamente la unión legal de por medio.

El Instituto Panamericano del Niño aborda a familia como un sistema, definiéndolo como “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. Naturalmente pasa por el nacimiento, luego multiplicación, decadencia y trascendencia. A este proceso se le denomina ciclo vital de vida familiar”⁴¹.

El término de ciclo vital familiar fue incorporado por Duvall (1977), al desarrollar la Teoría Familiar, donde propone que la familia evoluciona, a través de una serie de fases de desarrollo⁴², lo cual grafica en un esquema de ocho estadios que se inician cuando la pareja contrae matrimonio y se encuentra sola, sin hijos, y termina cuando la pareja queda nuevamente sola, en etapa de retiro. En cada una de las etapas hay diferentes expectativas, necesidades, crisis y fenómenos psicosociales.

La concepción sistemática de familia la concibe como un sistema abierto con intercambio de información, materia o energía con su entorno, organizacionalmente separado del exterior por fronteras, y que está estructuralmente compuesto por subsistemas: conyugal (pareja complementariedad/ acomodación), parental (habilidades socialización/nutrición/educación), filial (relación padres/hijos), fraternal (hermanos).

Evolución histórica

En Chile, la familia en la época de la conquista comienza a formarse, sobre la norma que prescribe el matrimonio cristiano, monógamo e indisoluble, concepto traído por los españoles. Sin embargo, la permanente transgresión de la norma debido a las prácticas polígamas, concebidas durante la época y también en la colonia, generó otras formas de unión extramatrimoniales, que perpetuaron en el tiempo y que incluso son visibles en nuestros días.

En la actualidad en la familia chilena existe predominio de menos niños y menos matrimonios, esto relacionado con los cambios en los estilos de vida de la población actual y los cambios demográficos. Existe un aumento de las familias unipersonales de un 8.8% a 12% en el 2002, privilegiándose la independencia por sobre la vida en familia, así como los hogares nucleares monoparentales de padres o madres solteras y sus hijos, donde estas últimas llevan la delantera⁴³.

Teoría Estructural de Familia

La estructuración familiar según la definición más aceptada de familia muestra diferentes tipos que se caracterizan por el número de personas que la componen, el nivel de parentesco que las unen, presencia o ausencia de hijos entre otras. Dentro de la estructura familiar se distingue:

- **Familia Nuclear o Conyugal:** Constituida por el padre, la madre (esposa o conviviente) y/o sus hijos dependientes. Se subdivide en:
 - ~ Nuclear pareja sin hijos
 - ~ Nuclear pareja con hijos
 - ~ Nuclear monoparental (madre o padre solos y sus hijos).
 - ~ Nuclear ampliada: Incluye “allegados” al grupo familiar
 - ~ Nuclear incompleta: Con madre o padre ausente y uno o más hijos.
 - ~ Nuclear reconstituida: Donde el padre o madre de la familia nuclear no pertenecía originalmente a ésta, pudiendo agregar hijos de uniones anteriores.

- **Familia extensa:** Constituida por el padre, la madre y sus hijos dependientes y otras personas emparentadas en sentido vertical (abuelos, nietos) y/o sentido horizontal (tíos, primos). Se puede dividir en:
 - ~ Extensa biparental.
 - ~ Extensa monoparental
 - ~ Extensa compuesta (con no parientes)

Otra dimensión central de la estructura familiar son las normas que guían a la familia; el mecanismo regulador interno está constituido por reglas explícitas e implícitas. Las reglas explícitas corresponden a lo que por lo general llamamos normas, son acuerdos negociados conscientemente, como por ejemplo, los horarios de las comidas. Las reglas implícitas son las que sirven de marco referencial para los actos de cada uno, para la posición comunicativa de unos respecto a los otros y el tipo de relaciones que mantienen, aquí podríamos mencionar por ejemplo, que todos saben que deben ser leales y guardar un secreto familiar⁴⁴.

Los roles presentes en la familia definen las tareas que se espera que cada uno cumpla dentro de la organización familiar, están en parte definidos por la cultura y en parte por la propia familia. La asignación de roles familiares es un proceso que consiste en la asignación inconsciente de roles complementarios a los miembros de la familia. La función de los roles es mantener la estabilidad del sistema familiar. Es así como podemos encontrar roles tales como: proveedor, padre/madre, abuela/o, hermano/a, hijo/a, entre otros.

Familia como Sistema

Las relaciones intrafamiliares pueden describirse como subsistemas, los cuales pueden interactuar en equilibrio o formar coaliciones cuando este último no existe. Además, la familia forma parte de un suprasistema o sistema mayor, la comunidad, con el que interactúa el sistema familiar.

Como sistema social humano la familia es un sistema permeable y, por ello, continuamente abierto al cambio. Lo que varía en cada familia es el grado de apertura a la intervención externa (mantenimiento de fronteras). La concordancia entre los valores de la familia y su entorno permitirá fronteras más permeables.

Los límites son las reglas que determinan qué miembros de la familia y de qué manera participan en una determinada transacción, por ejemplo, quién participa en decisiones como en qué se utiliza el presupuesto familiar y de qué forma lo hacen. Su función es proteger la diferenciación del sistema y sus subsistemas.

La jerarquía refleja el modo en que el poder y la autoridad se distribuyen dentro de la familia. Un sistema funcional se organiza jerárquicamente; el manejo y distribución del poder en la familia explica su organización jerárquica. El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro; idealmente el poder debe estar en manos de la persona que ocupa una posición de autoridad. Por lo general los padres tienen mayor autoridad que sus hijos, y de ahí que se sitúen por encima de ellos en la jerarquía familiar. Sin embargo, esto no siempre ocurre y a veces un miembro de la familia tiene el poder y no la autoridad, como por ejemplo, un hijo parentalizado⁴⁵.

Subsistemas Familiares

- Conyugal: entre los miembros de la pareja funciona la complementariedad y acomodación mutua: negocian, organizan las bases de la convivencia y mantienen una actitud de reciprocidad interna y en relación con otros sistemas.
- Parental: tras el nacimiento de los hijos, el subsistema conyugal ha de desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educacionales. Se ha de asumir una nueva función, la parental, sin renunciar a las que se caracterizan al subsistema conyugal.
- Fraternal: conformado por los hermanos.
- Filial: es la relación de los padres desde el punto de vista de los hijos ayuda al aprendizaje de la negociación, cooperación, competición y relación con figuras de autoridad y entre iguales.

Los límites o fronteras familiares internas son identificables por las distintas reglas de conducta aplicable a los distintos subsistemas familiares

Los límites entre subsistemas varían en cuanto a su grado de permeabilidad, pudiendo ser difusos, rígidos o claros. Límites difusos son aquellos que resultan difíciles de determinar; límites rígidos son aquellos que resultan difíciles de alterar en un momento dado; límites claros son aquellos que resultan definibles y a la vez modificables. Se considera que los límites claros comportan una adaptación ideal. Los límites difusos caracterizan a las familias aglutinadas; los límites rígidos caracterizan a las familias desligadas. Las familias aglutinadas no tienen límites establecidos claramente y no saben cuál es el rol de cada uno de sus miembros.

Las características generales de las familias aglutinadas son:

- Exagerado sentido de pertenencia.
- Ausencia o pérdida de autonomía personal.
- Poca diferenciación entre subsistemas con poca autonomía.
- Frecuente inhibición del desarrollo cognitivo/afectivo en los niños.
- Todos sufren cuando un miembro sufre.
- El estrés repercute intensamente en la totalidad de la familia.

Las familias desligadas se caracterizan por límites internos muy rígidos de forma que prácticamente cada individuo constituye un subsistema. Comparten muy pocas cosas y, por lo tanto, tienen muy poco en común.

Las características generales de la familia desligadas son:

- Exagerado sentido de independencia.
- Ausencia de sentimientos de fidelidad y pertenencia.
- No piden ayuda cuando la necesitan.
- Toleran un amplio abanico de variaciones entre sus miembros.
- El estrés que afecta a uno de los miembros no es registrado por los demás.
- Bajo nivel de ayuda y apoyo mutuo⁴⁶.

Funciones de la Familia

La familia en la sociedad posee importantes funciones que guardan una relación directa con la preservación de la vida humana, su desarrollo y bienestar. Dentro de estas funciones podemos agrupar⁴⁷:

- **Función biológica:** Se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.
- **Función educativa (socialización):** Tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc; preparándolos para insertarse en sociedad y formar nueva familia.
- **Función económica:** Se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa.
- **Función solidaria:** Se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.
- **Función protectora:** Se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

Otras funciones de la familia la señalan como matriz de humanización, ya que genera, organiza y mantiene la vida de las personas, y como matriz de individualización haciendo que la persona se independice y adquiera personalidad distinta en cada miembro⁴⁸. Otras funciones familiares son las instrumentales como: alimentación, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, cuidado de salud, educación. Además de las llamadas funciones cognitivo-afectivas, que integran: apoyo social, valoración y autoestima, comunicación, valores compartidos, compañía, socialización y destrezas para afrontar problemas, descritas por Schorr (1993).

La familia posee un papel preponderante en la salud, estableciéndose funciones específicas de esta en cuanto a:

- **Inductora de alteraciones de salud:** Etiología de las enfermedades, Herencia.
- **Formadora de hábitos, costumbres y creencias relacionadas con la salud:** Transmite de una generación a otra.
- **Papel fundamental en la atención de salud de sus integrantes:** Cuidado a enfermos.

Teoría de Crisis

Crisis Familiares

Las familias enfrentan períodos de transición durante los cuales ocurren cambios que alterarán la estructura de la familia.

Hay dos tipos de acontecimientos que iniciarán la transformación intrafamiliar: los acontecimientos normativos y los acontecimientos paranormativos.

- **Crisis Normativas:** Acontecimientos regulares como matrimonio, nacimientos, ingreso a la escuela y otros.
- **Crisis Paranormativas:** Acontecimientos frecuentes no regulares como divorcio, enfermedad, aborto, muerte prematura y otros.

Tanto las crisis normativas como las no normativas, presentan características que las definen; por ejemplo, algunos eventos normativos se pueden prever, lo que permitiría analizarlos con anticipación, resultando en una mejor preparación para enfrentarlo. Algunos eventos no normativos pueden ser esperados, como es el caso de una hospitalización planificada, o de una muerte después de un período largo de enfermedad. Es cierto que muchos no se pueden prever, como el caso de la muerte súbita, o por accidente, y el suicidio.

En ambos existen experiencias previas con algunos eventos: en los normativos se transmiten las experiencias de una generación a otra, como es el caso del embarazo, o la adolescencia; en los eventos no normativos, la experiencia previa es menor, aunque es posible la existencia de experiencias anteriores en la familia.

La persistencia en el tiempo de las crisis que desencadenan los diferentes eventos, varía en relación con el evento. Generalmente en los normativos, el tiempo de duración de las crisis es más breve, aunque por las características de algunos eventos, como la adolescencia, que está contemplada en un rango de edad mayor en estos momentos, pudiera considerarse de mayor duración. En el caso de las no normativas, el período de duración de las crisis puede ser más prolongado y su recuperación más tardía. Esto no descarta que, por la forma de enfrentamiento positivo de algunos de estos eventos, se recuperen más rápido de la crisis.

Ante cualquiera de estos sucesos, la familia deberá tener la habilidad para adaptarse a los nuevos cambios. Es así como entre variados mecanismos de afrontamiento, será fundamental una adecuada comunicación para facilitar el ajuste y adaptación familiar.

Las crisis no siempre son negativas para la familia, son demandantes de cambio, generalmente significan desacuerdos, contradicciones, término de patrones y modelos mantenidos o implantación de nuevas formas de organización, lo que permite desarrollo y crecimiento del sistema familiar.

Una familia en crisis no necesariamente es una familia disfuncional, lo que sí puede ser el modo cómo se enfrenta a ella, el cual implica otros elementos, tales como:

- La significación que la familia asigna al evento vital familiar.
- Los recursos con que cuenta la familia para hacer frente a las exigencias de ajuste del evento vital familiar⁴⁹.

Si bien es importante el diálogo en las relaciones interpersonales, lo es aún más la comunicación en la familia, la cual está guiada por las emociones y por la información que se trasmite y comprende. Esta sirve para establecer contacto con las personas, para dar o recibir información⁵⁰.

Familia y la Enfermedad Oncológica

La realidad social que enfrenta nuestro país en la familia revela las transformaciones que sufre la sociedad en torno a las exigencias del mundo moderno, los cambios económicos, avances en salud, globalización, cambios sociales, electrónica, informática, el ingreso de las mujeres al mundo del trabajo, ha generado mayor participación de estas en el mercado laboral, contexto político y la misma historia del ambiente físico-socio-cultural donde se forman dichas familias.

Según datos aportados por el Censo 2002 el 91,6% de la población vive en familia, sin embargo se observa la tendencia a la desinstitucionalización de ésta, lo cual se visualiza en que en el año 1980 se registraron 84.001 matrimonios, mientras que en el 2000 fueron 66.607. Entre los censos 1992 y 2002, la cantidad de hogares cuyo jefe/a de hogar es casado se reduce del 66.6% al 58.1%; y los hogares cuyo jefe de hogar convive aumentan del 6% al 10%⁵¹.

En relación a la estructura de las familias los cambios son evidentes, ya que los hogares son cada vez más pequeños disminuyendo el número de personas de 4 en 1992 a 3.6 en el 2002 de esto se desprende que el número de personas por hogar ha disminuido en 0.42%. La familia nuclear con 2 padres sigue siendo la principal forma de estructuración de los hogares, aunque tiende a disminuir (del 50% en 1992 al 47% en 2002)⁵².

A pesar de todos los cambios que se observan en la sociedad chilena en torno a la familia, se sigue concibiendo como un pilar social de formación, socialización y dignificación de las personas. Esta apreciación social de familia conlleva a percibir al núcleo familiar como el “espacio social” donde se satisfacen las necesidades más elementales de las personas: comer, dormir, alimentarse, etc. Siendo la “unión familiar la que asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, escuchar, conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana”⁵³.

Los cambios que experimentan las familias en relación a la enfermedad no tienen un patrón establecido de acción, sino que guardan relación con las características propias de cada grupo familiar, tomando en cuenta la etapa del ciclo familiar y vital, momento de vida de la persona, grado de solidez de la familia, nivel socioeconómico, historia familiar, tipo de familia, entre otros.

En relación a las enfermedades terminales, la familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal, sin su participación activa difícilmente se podrían alcanzar los objetivos marcados en la atención al enfermo, es por esto que “la familia tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente”⁵⁴.

Cuando una familia se enfrenta a una enfermedad oncológica avanzada en uno de sus integrantes, se generan al interior de esta múltiples cambios, que dependen de: el individuo, su entorno, los mecanismos de afrontamiento ante las crisis con los que cuenta la familia, los que constituyen las respuestas adaptativas ante los cambios que ocasiona el diagnóstico de Cáncer avanzado. Suele ser frecuente que esta se cierre en cuanto a su distribución de roles; la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones⁵⁵.

En una situación límite como la enfermedad oncológica avanzada, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada. Sin duda, la familia tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso. Es así como la información inadecuada, los mitos, la presencia explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable pueden crear una intensa atmósfera de angustia.

Mecanismos de Afrontamiento Familiar

La realidad de un paciente cambia bruscamente cuando el diagnóstico es Cáncer, siendo invadido por una serie de sentimientos y reacciones psicológicas que él y su familia deben enfrentar a lo largo de todo el periodo de enfermedad, siendo diferentes las etapas o fases que van viviendo desde que conocen el diagnóstico, hasta la aceptación. Se trata de etapas psicológicas, espirituales, que poco tienen que ver con el desarrollo de la enfermedad y que, sin embargo, inciden en el transcurso de ésta. Muchas veces también interfieren con el tratamiento y, especialmente, con la actitud del enfermo y de su familia para afrontar tan difíciles momentos:

- Etapa de Negación
- Etapa de Rabia
- Etapa de Negociación
- Etapa de Depresión
- Etapa de Aceptación”⁵⁶.

Es así como el paciente y su familia se enfrentan a importantes niveles de estrés ante las amenazas a las que están siendo sometidos (al dolor, a tratamientos con horarios rígidos y agresivos, a la incertidumbre del mañana, a la pérdida del rol, etc.), el impacto del diagnóstico en uno de los miembros de la familia, va a provocar reacciones de negación, ira, temor, así como sentimientos de desesperanza, culpa, ansiedad y otros. Por tanto, se hace necesario tener en cuenta el contexto familiar y social del paciente oncológico, ya que “cuanto más se compartan las emociones y las informaciones mejor respuesta y adaptación se producirá ante la enfermedad.”⁵⁷.

Es importante conocer:

- La información que haya podido obtener tanto la familia como el paciente, de otros enfermos de cáncer, de Internet, de revistas informativas, etcétera; para evitar actitudes de derrota o triunfo basadas en interpretaciones erradas de la realidad.
- El compromiso de la familia en la realización de prácticas saludables en el hogar y cumplimiento de las indicaciones del equipo de salud para con el paciente, ya que una excesiva protección o despreocupación sobre dietas, esfuerzos físicos, alcohol, tabaco, medicaciones, entre otras, influirán en la adaptación a las diferentes etapas a las que se deben enfrentar.

Estrategias de Afrontamiento

El cuestionario COPE (Caver y Alt 1989) de la versión española realizada por Crespo y Cruzado (1989) mide la frecuencia con que las personas utilizan determinadas estrategias para situaciones estresantes, y los sujetos deben responder como afrontan las situaciones que consideran estresantes o amenazadoras:

- **Afrontamiento Activo** (Dar los pasos necesarios para eliminar la fuente de estrés)
- **Planificación** (Pensar y elaborar una estrategia de cómo afrontar el estresor)
- **Supresión de actividades distractoras** (Intentar evitar distraerse con los pensamientos)
- **Refrenar el afrontamiento** (Esperar hasta que aparezca la ocasión adecuada para actuar)
- **Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales** (Buscar consejo, asistencia o información)
- **Búsqueda de apoyo social por razones emocionales** (Buscar soporte emocional)
- **Focalizarse en las emociones y desahogarse** (Centrarse en su propio malestar emocional y desahogar sus sentimientos)

- **Distanciamiento conductual** (Reducir o renunciar al esfuerzo propio para afrontar el estresor)
- **Distanciamiento mental** (Distanciarse del estresor o de la fuente de estrés mediante la ensoñación)
- **Consumo de Alcohol y drogas** (Tomar drogas o alcohol para hacer frente al estresor)
- **Negación** (Intentar rechazar la realidad del problema)
- **Reinterpretación positiva y crecimiento personal** (Intentar sacar la parte positiva de la situación estresante para desarrollarse como persona, o ver la situación desde una perspectiva favorable)
- **Religión** (Aumentar sus implicaciones en actividades religiosas)
- **Humor** (Hacer bromas sobre el estresor)
- **Aceptación** (Aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real)

Todas estas conductas agrupadas en dos dimensiones, una que engloba estrategias que se podrían considerar adaptativas (Afrontamiento Activo, Planificación, Supresión de actividades distractoras, Refrenar el afrontamiento, Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales, Búsqueda de apoyo social por razones emocionales) y una segunda dimensión que englobaría las estrategias que se pueden considerar desadaptativas (Focalizarse en las emociones y desahogarse, Distanciamiento conductual, Distanciamiento mental, Religión, Negación, Consumo de Alcohol y drogas)⁵⁸.

Desde una perspectiva psicosocial algunos de los mecanismos para enfrentar los cambios en situación de crisis en la familia son:

- **La cohesión**, que se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia.
- **La flexibilidad**, ya que en la medida que la organización interna de la estructura familiar sea más flexible, permitiendo adoptar nuevos roles y reglas, se facilitará la solución de los conflictos.
- **La permeabilidad** se refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación de sus miembros con otros subsistemas.
- **El apoyo social** es un recurso que se puede referir al propio sistema cuando es la familia la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones⁵⁹.

2.2 OBJETIVO GENERAL.

1. Determinar los mecanismos de afrontamiento que utiliza la familia ante el diagnóstico de Cáncer avanzado de uno de sus integrantes, perteneciente al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de la ciudad Los Andes y Hospital San Camilo de la ciudad San Felipe.

2.3 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Clasificar los Mecanismos de Afrontamiento utilizados por la familia.
2. Caracterizar las personas que portan Cáncer avanzado según edad y sexo.
3. Caracterizar la familia del integrante del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de la ciudad Los Andes y Hospital San Camilo de la ciudad San Felipe, según: Estructura familiar, Sistemas familiares, Cohesión familiar, Conocimiento familiar sobre Cáncer y Participación de la familia en el programa.

2.4 DEFINICION Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Subindicadores
Características Personales	Características propias del individuo (paciente) que porta Cáncer Avanzado		Edad	20 - 29 años 30 - 49 años 50 - 59 años 60 - 69 años 70 - 79 años 80 - más años
			Sexo	Masculino Femenino
Características Familiares	Características de la familia del paciente que porta Cáncer Avanzado	Estructura familiar	Nuclear	Nuclear pareja sin hijos Nuclear pareja con hijos Nuclear monoparental Nuclear ampliada Nuclear incompleta Nuclear reconstituida
			Extendida	Biparental Monoparental Compuesta

			Manejo del poder	Paciente Padre Abuelo Otro integrante
		Sistemas familiares	Subsistemas existentes	Parental Conyugal Filial Fraternal
		Cohesión familiar	Familia Aglutinada Familia Desligada Niveles Normales de Cohesión	Sentido de pertenencia exagerado Sentido de independencia exagerado. Participación equitativa
		Conocimiento familiar sobre Cáncer	Auto aprendizaje	SI NO
			Información recibida por:	Médico Enfermera Otro profesional de la salud

				Otro familiar con conocimiento del tema
				Experiencia previa
			Conocimientos Relacionados con:	
			Alimentación del paciente	SI NO
			Higiene del paciente	SI NO
			Movilización del paciente	SI NO
			Administración de medicamentos	SI NO
			Pronóstico	SI NO
		Participación de la familia en el Programa	Control del Paciente	Siempre A veces Nunca
			Entrevista con médico tratante	Siempre A veces Nunca
			Participación en Taller Educativo al Ingreso del paciente	Siempre A veces Nunca

Mecanismos de afrontamiento	Mecanismos con que las personas utilizan determinadas estrategias para responder ante situaciones que consideran estresantes o amenazadoras	Adaptativas	Información recibida por:	Médico Enfermera Otro profesional de la salud Otro familiar con conocimiento del tema Experiencia previa
			Búsqueda de apoyo en:	Familiares Vecinos Grupos religiosos Otros
			Planificación de estrategias de afrontamiento	Mantener la situación bajo control Manejo del presupuesto Familiar Toma de decisiones en familia No presenta

		No adaptativos	Negación	Elaborar sentimientos evasivos Vivir deseando que la situación no estuviera pasando Evitar atender al paciente No presenta
			Distanciamiento familiar	SI NO
			Aumento o aparición de consumo de: - Tabaco - Alcohol - Drogas	SI NO SI NO SI NO

CAPITULO 3: METODOLOGIA

CAPITULO 3

3.1 METODOLOGIA

3.1.1 TIPO DE DISEÑO DE LA INVESTIGACION

Debido a los requerimientos y las características del presente estudio, el diseño de investigación es de tipo descriptivo transversal, ya que se pretendió conocer las características de la población en estudio en un tiempo específico.

3.1.2 ORGANIZACION DEL TRABAJO EN GRUPO

En agosto de 2008 se conformó el grupo con 7 integrantes y se organizó con los siguientes roles:

- Presidenta: Karina Aguilera
- Vice Presidenta: Johanna Saldivar
- Secretaria: Estefanía Patiño
- Secretario Subrogante: Orlando Ahumada
- Tesorera: Casandra Fuentealba
- Tesorera Subrogante: Mónica Martínez
- Delegado: Alejandro Ibaceta

Método de trabajo

- a) Reunión con docente: Se realizaron reuniones con docente una vez por semana.
- b) Reunión de grupo: Se realizaron reuniones de grupo de forma autónoma según los requerimientos del proceso investigativo.

3.1.3 POBLACIÓN EN ESTUDIO-DEFINICIÓN DEL UNIVERSO

Correspondió a los adultos de ambos sexos, mayores de 20 años con diagnóstico de Cáncer en etapa avanzada en control del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de la ciudad de los Andes y el Hospital San Camilo de la ciudad de San Felipe, ingresados entre el 31 de Octubre de 2008 y el 31 de Octubre de 2009.

Una vez seleccionados los establecimientos para efectuar la investigación, fue necesario contabilizar el número de pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos según criterios de fecha de ingreso y edad del paciente, se obtuvo los siguientes resultados

Hospital San Camilo de San Felipe	: 29
Hospital San Juan de Dios de los Andes	: 25
Total	: 54

Criterios de exclusión de individuos del universo

- Menores de 20 años.
- Familia unipersonal.
- Pacientes que vivan en hogares o instituciones de caridad.
- Familia que se niegue a participar (no firman consentimiento informado).
- No ubicación del domicilio.
- Paciente fallecido en el periodo de investigación.

Aplicados los criterios de exclusión en base a lo señalado se obtuvo un total de 38 pacientes a los cuales se aplicó el instrumento constituyendo así el universo del estudio. Este número por cada establecimiento correspondió a:

- Hospital San Camilo de San Felipe : 19
- Hospital San Juan de Dios de los Andes : 19
- Total : 38

Se determinó trabajar con el universo total dado el bajo número de pacientes.

3.1.4 METODO DE RECOLECCION DE DATOS

Para la recolección de datos se utilizó una entrevista estructurada dirigida, aplicada por un encuestador durante la visita domiciliaria a la familia del paciente perteneciente al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, previa a firma del consentimiento informado.

El objetivo de la entrevista fue conocer: los antecedentes familiares y personales, los mecanismos de afrontamiento, el conocimiento de la familia sobre el cáncer y el rol asistencial y educativo del profesional de enfermería en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

3.1.5 DESCRIPCION DEL INSTRUMENTO

El instrumento constó de una introducción, en donde al entrevistado se le explicó la estructura de la entrevista y de 28 preguntas divididas en 5 ítems de la siguiente forma:

Ítems	Nº de Preguntas por ítems
I. Factores Personales del Paciente	2
II. Factores Familiares	4
III. Mecanismos de Afrontamiento	8
IV. Conocimiento sobre el Cáncer	7
V. Participación en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.	7

Ver en Capítulo 7 Anexos: Instrumento.

3.1.6 ESTUDIO DE CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

El estudio de confiabilidad del instrumento se realizó previo a su aplicación, con la finalidad de determinar si existía necesidad de cambiar o agregar preguntas; modificar el método de aplicación y para medir el tiempo de duración de la entrevista.

Este estudio constó de dos etapas: la primera se realizó el 22 de septiembre de 2009 aplicando el instrumento a 4 familias de pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de la ciudad de Los Andes elegidos al azar. A través de esta prueba se determinó que se debían realizar cambios en la estructuración de algunas preguntas, ya que generaban problemas de interpretación.

Una vez modificadas las preguntas se realizó una lectura de cada una de ellas para determinar en conjunto con todos los seminaristas la forma de aplicación de estas. En base a lo anterior se concluyó que la manera de aplicar el instrumento sería a través de una entrevista estructurada dirigida.

Finalmente se llevó a cabo la segunda etapa el día 27 de octubre de 2009, donde se aplicó el instrumento a 2 familias de pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de la ciudad de Los Andes, este instrumento no requirió más modificaciones, por lo que se validó como el definitivo.

3.1.7 CRITERIOS UTILIZADOS PARA EL ANALISIS DE LOS DATOS

Con el fin de determinar los Mecanismos de Afrontamiento adaptativos y/o no adaptativos que utilizan las familias entrevistadas, así identificando cómo la familia de estos pacientes sobrelleva la crisis generada por la enfermedad, se seleccionaron preguntas consignadas en el instrumento establecidas en el tercer ítem, denominado “Mecanismos de Afrontamiento”, el que se encuentra dividido en subgrupos según su clasificación:

Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos:

- Aceptación: Pregunta 1
- Búsqueda de Apoyo: Pregunta 2
- Planificar Estrategias de Afrontamiento: Preguntas 3

Mecanismos de Afrontamiento No Adaptativos:

- Negación: Pregunta 4
- Distanciamiento: Pregunta 5
- Consumo de alcohol y drogas: Pregunta 6

A partir de cada una de estas preguntas se seleccionaron aquellas respuestas con mayor predominancia, clasificando los mecanismos de afrontamiento más utilizados por las familias y determinando su relación con otros factores según el análisis con el resto de los ítems del instrumento:

- Factores personales
- Factores familiares

- Conocimientos sobre el Cáncer
- Participación en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos

3.1.8 ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO EN TERRENO

Previo a la recolección de datos se solicitaron las autorizaciones necesarias a los directivos de los Hospitales San Camilo de San Felipe y Hospital San Juan de Dios de Los Andes.

Posteriormente se revisaron los datos de las fichas de los pacientes inscritos en el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de ambos hospitales.

Obtenida la lista de pacientes que cumplían con los criterios establecidos, o sea, relacionado con la fecha de ingreso y la edad del paciente, se crearon tres subgrupos de seminaristas, dentro de los cuales se dividieron igual número de pacientes según cercanía geográfica. A estos se les realizó visitas domiciliarias y se les aplicó el instrumento, previo a la firma del consentimiento informado. Ejecutando así la recolección de datos en terreno durante la semana del 15 al 20 de noviembre, en un horario determinado por los subgrupos de seminaristas.

Una vez realizadas las visitas domiciliarias y de acuerdo a los criterios de exclusión establecidos se lograron un total de 38 entrevistas efectivas.

C

APITULO 4: PRESENTACION Y ANALISIS DE DATOS

CAPITULO 4

4.1 ANALISIS DE LOS RESULTADOS

Los resultados obtenidos fueron de carácter descriptivo en base a las variables contempladas en el estudio.

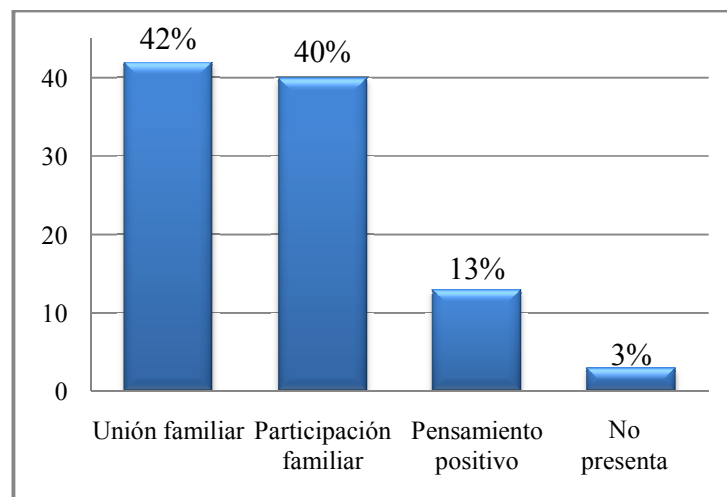
Los resultados se presentaran en el siguiente orden:

1. Clasificación de los Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos y no Adaptativos.
2. Características Personales.
3. Características Familiares.
4. Análisis entre Red de apoyo familiar y Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos
5. Análisis entre Distanciamiento familiar y Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos.

4.1.1 CLASIFICACION DE LOS MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO ADAPTATIVOS Y NO ADAPTATIVOS

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos según Conductas de Aceptación

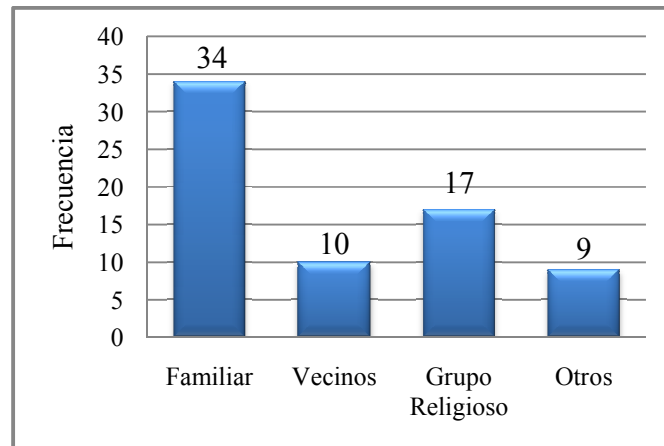
Gráfico 1



El Mecanismo de Afrontamiento Adaptativo relacionado con la aceptación más utilizado por la familia corresponde a la unión familiar, con un 42%, seguido por la participación familiar con un 40%.

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos según Búsqueda de Apoyo

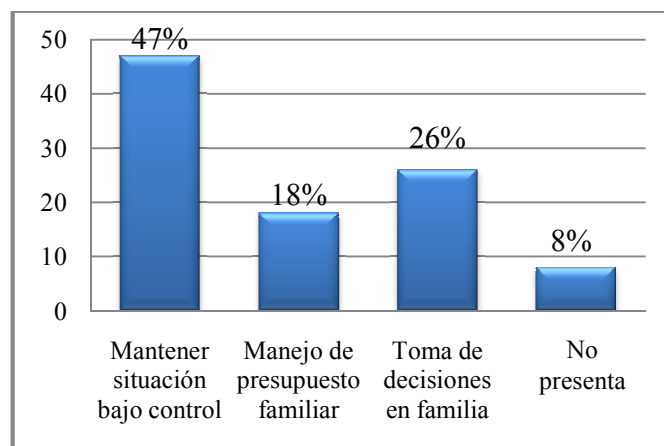
Gráfico 2



La principal red de apoyo la constituye la familia con una frecuencia de 34 de un total de 38 familias entrevistadas.

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos según Planificación de Estrategias de Afrontamiento

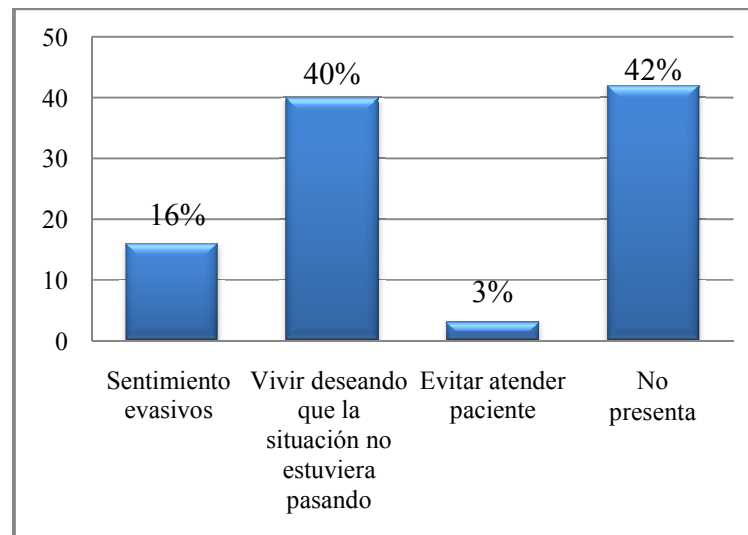
Gráfico 3



El 47% de las familias entrevistadas tiene la situación bajo control, mientras que solo el 8% no maneja ninguna de las estrategias de afrontamiento antes señaladas.

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos según Negación

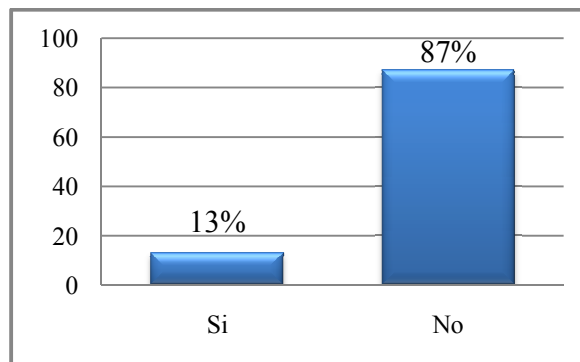
Gráfico 4



El 42% de las familias entrevistadas no presenta Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos, mientras que el resto de las familias si genera sentimientos de negación, siendo el más relevante “Vivir deseando que la situación no estuviera pasando”, con un 40%.

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos según Distanciamiento Familiar

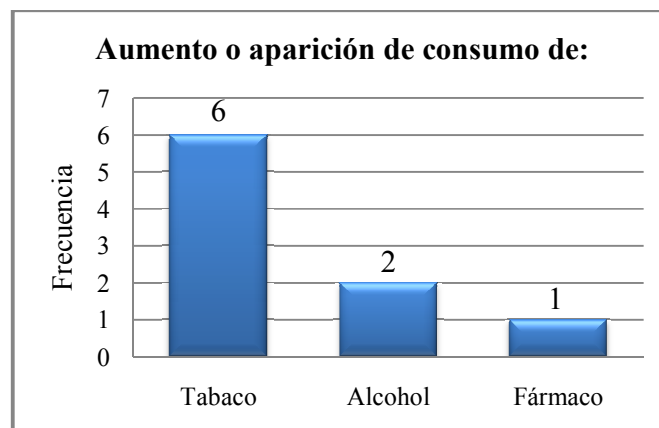
Gráfico 5



Sólo el 13% de las familias entrevistadas presenta distanciamiento familiar luego del diagnóstico del paciente.

Distribución de Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativos según Aumento o Aparición de Consumo de:

Gráfico 6

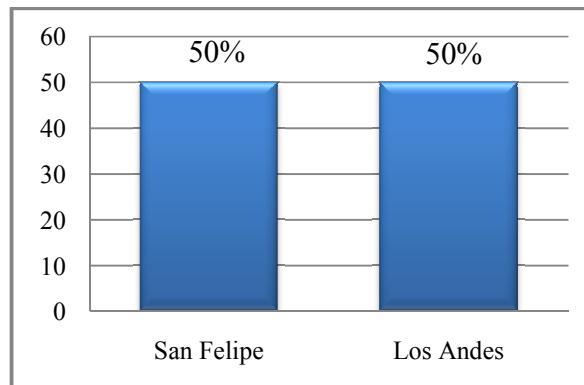


El mayor aumento se refleja en el consumo de tabaco con una frecuencia de 6 casos, seguido por el consumo de alcohol con 2 casos y en menor frecuencia el consumo de fármacos con 1 caso de un total de 38 familias.

4.1.2 CARACTERÍSTICAS PERSONALES.

Lugar de procedencia del paciente según hospital

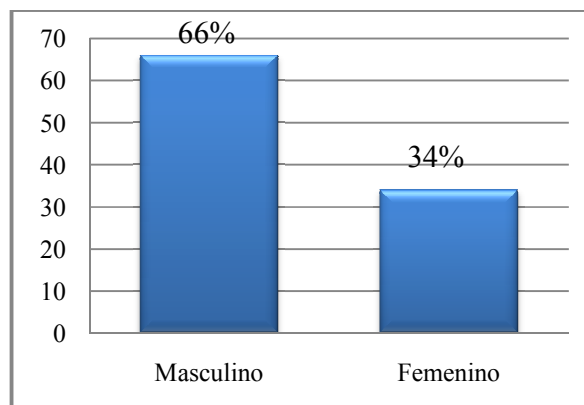
Gráfico 7



El universo del estudio está conformado por igual número de pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos de los Hospitales San Camilo de San Felipe y San Juan de Dios de los Andes.

Distribución de pacientes por Sexo

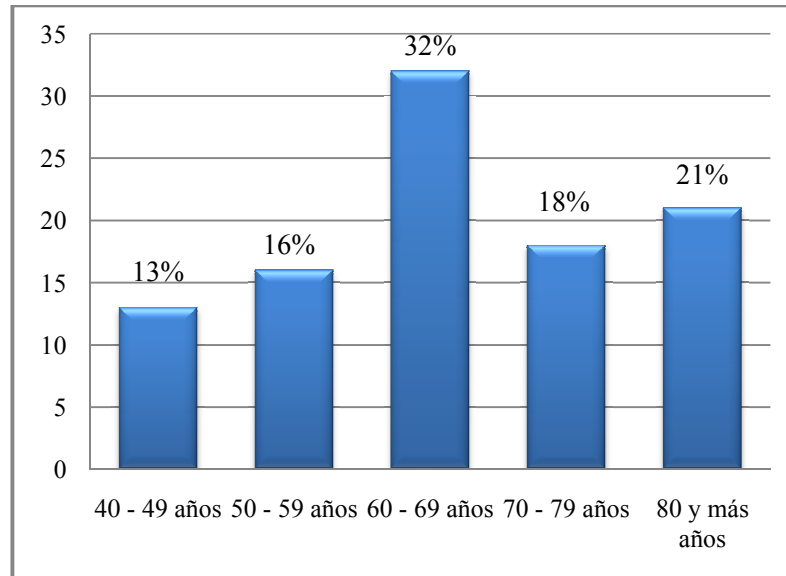
Gráfico 8



El gráfico muestra que el 66% de las personas del estudio son de sexo masculino.

Número de pacientes por Grupos Etarios

Gráfico 9



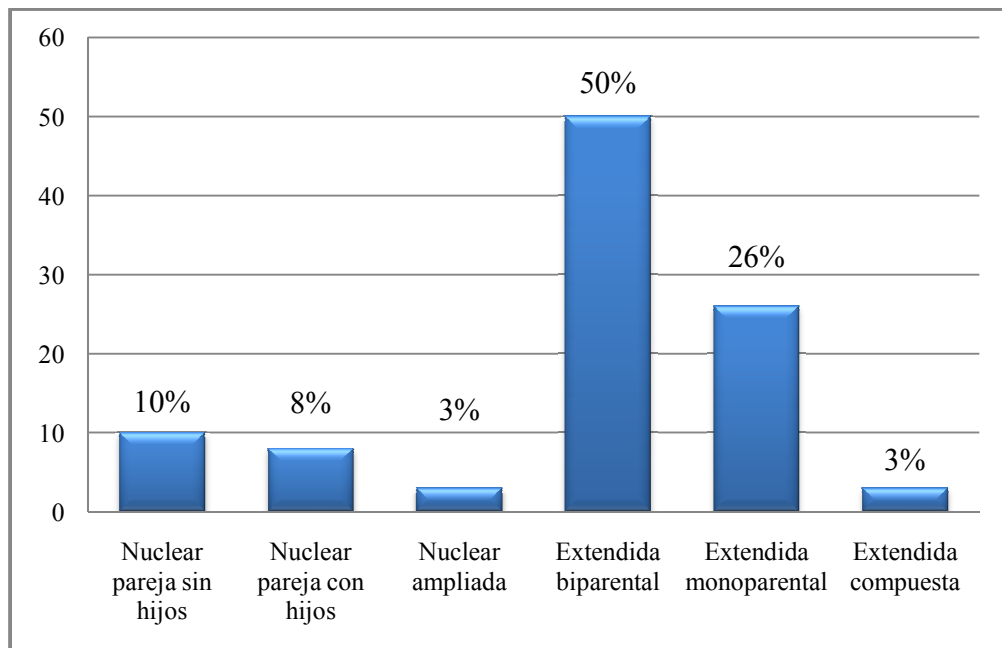
El grupo etario de los pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos con mayor prevalencia de Cáncer avanzado corresponde al rango de 60 a 69 años, con un 32%, mientras que, el grupo con menor prevalencia de Cáncer corresponde al rango de 40 a 49 años, con un 13%.

En este estudio se destaca que en los Hospitales de la ciudad de Los Andes y la ciudad de San Felipe no se registran personas menores de 40 años que cumplan con los criterios para la realización de este estudio.

4.1.3 CARACTERÍSTICAS FAMILIARES.

Distribución de la familia según Estructura familiar

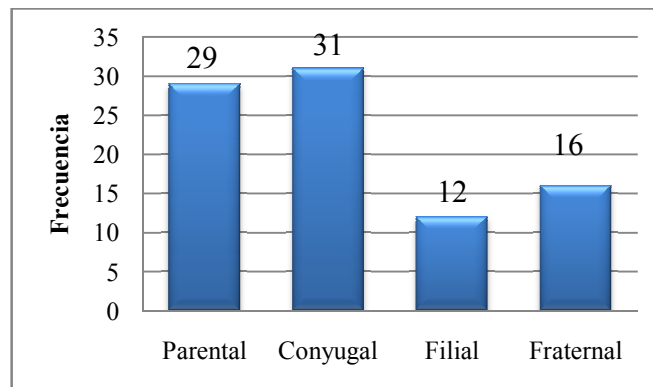
Gráfico 10



La familia extendida biparental representa el 50% de los tipos de familias entrevistadas, mientras que la familia nuclear ampliada y la familia extendida compuesta equivalen al 3%, siendo esta la clasificación con menor representatividad.

Distribución de la familia según Subsistemas existentes

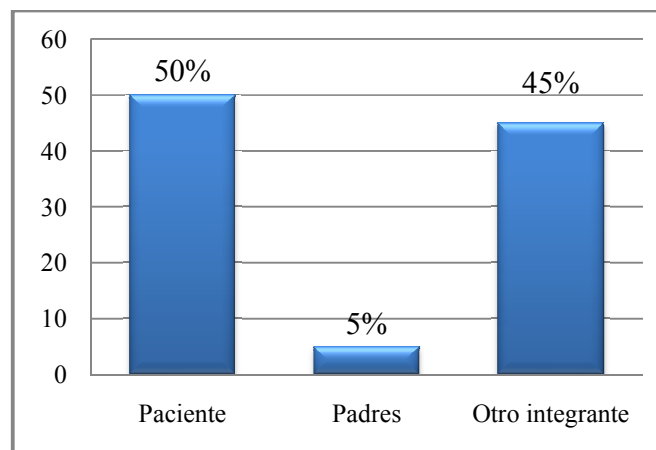
Gráfico 11



De las familias entrevistadas existe la predominancia del subsistema conyugal con una frecuencia de 31 y del subsistema parental con una frecuencia de 29 de un total de 38 entrevistados/as.

Distribución de la familia según Jefatura en el hogar

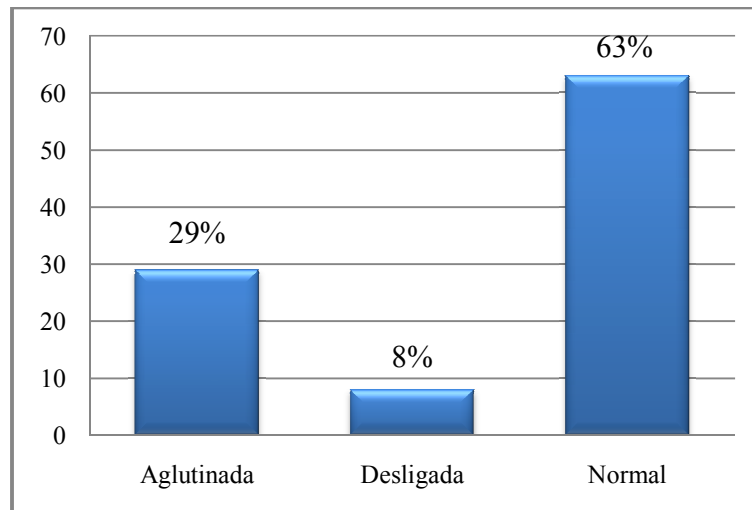
Gráfico 12



En el 50% de las familias entrevistadas el rol de proveedor lo cumple el paciente del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

Distribución de la familia según Cohesión familiar

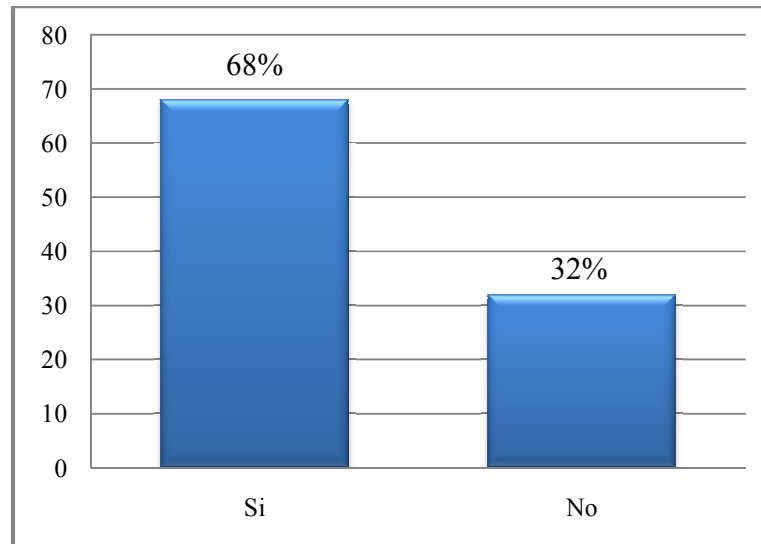
Gráfico 13



El 63% de las familias entrevistadas poseen una cohesión normal, a su vez el 29% de las familias son aglutinadas y en un menor porcentaje se encuentran las familias desligadas con un 8%.

Conocimiento de la familia sobre el cáncer por Autoaprendizaje

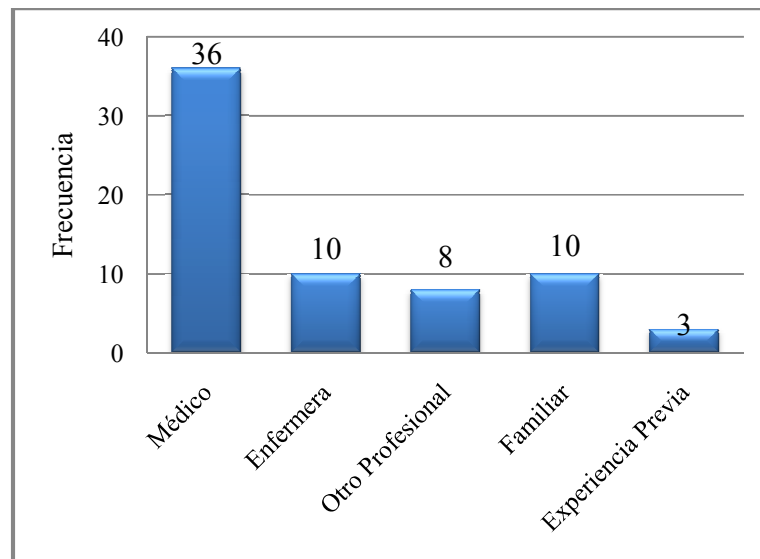
Gráfico 14



De las familias entrevistadas poseen conocimientos sobre la patología cáncer, a través del auto aprendizaje, correspondiendo a un 68%.

Conocimiento de la familia sobre el cáncer a través de Información otorgada por:

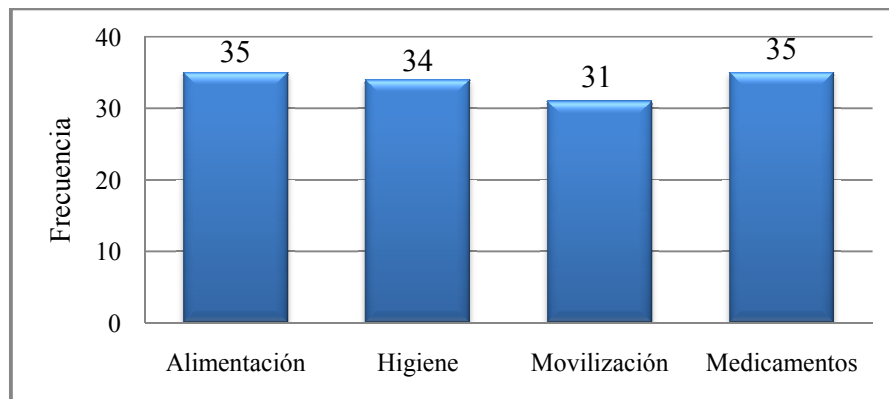
Gráfico 15



En una frecuencia de 36 casos del total de familias entrevistadas, la información sobre el cáncer fue otorgada por el médico, mientras que solo en 10 casos la información es otorgada por la enfermera.

Conocimientos de la familia sobre los Cuidados del paciente en el hogar

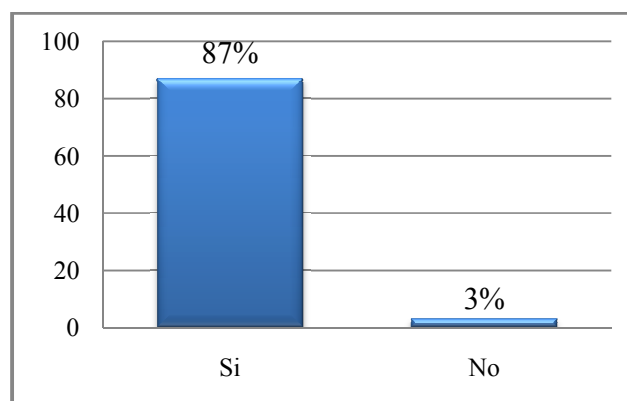
Gráfico 16



Del total de las familias entrevistadas una frecuencia de 35 posee conocimientos sobre alimentación y administración de medicamentos, a su vez una frecuencia de 34 familias posee conocimientos sobre higiene y 31 familias tienen conocimientos sobre la movilización del paciente.

Conocimientos de la familia sobre Pronóstico

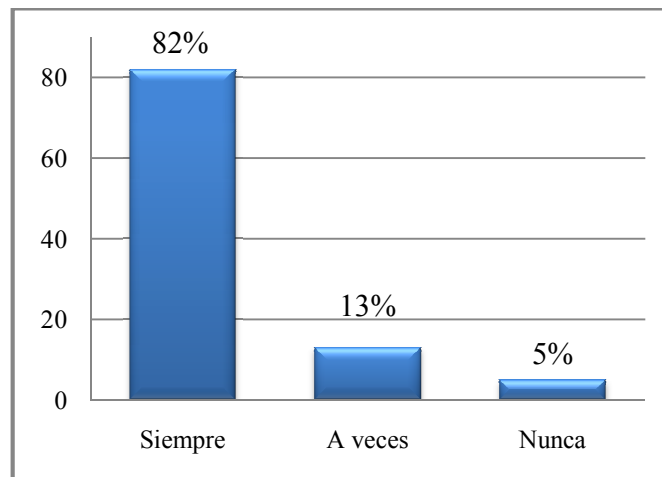
Gráfico 17



Solo el 3% de las familias entrevistadas no conoce el pronóstico de su familiar.

Participación de la familia en el Control del paciente

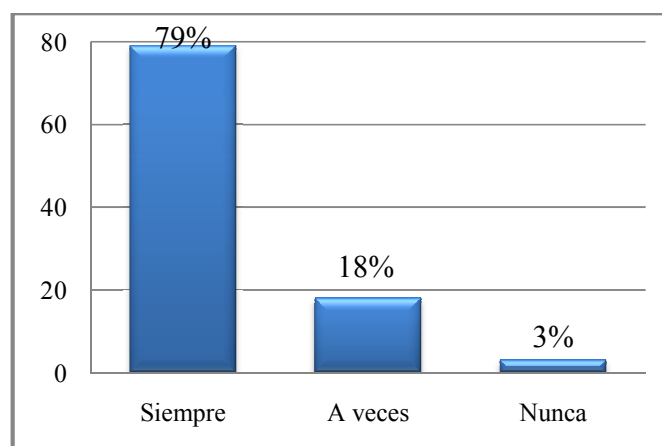
Gráfico 18



Del total de familias entrevistadas el 95% participan en los controles, de estos el 82% participa siempre y el 13% solo a veces.

Participación de la familia en Entrevista con médico tratante

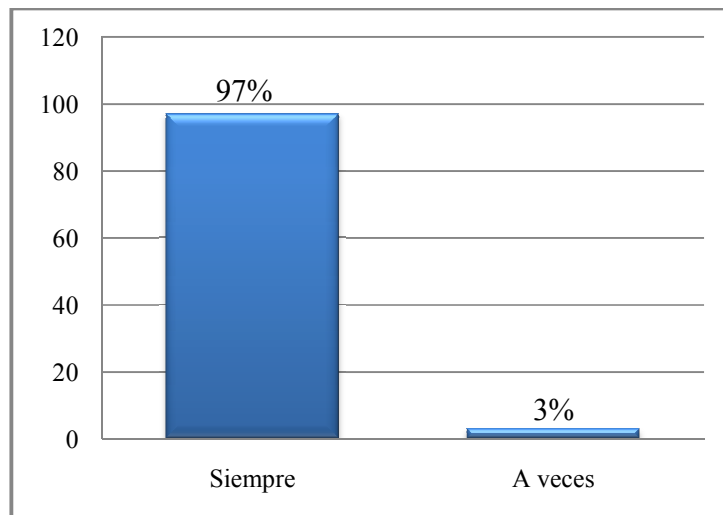
Gráfico 19



El 97% de las familias participan en las entrevistas con el médico tratante, de estos el 79% participa siempre.

Participación de la familia en Taller educativo al ingreso al Programa

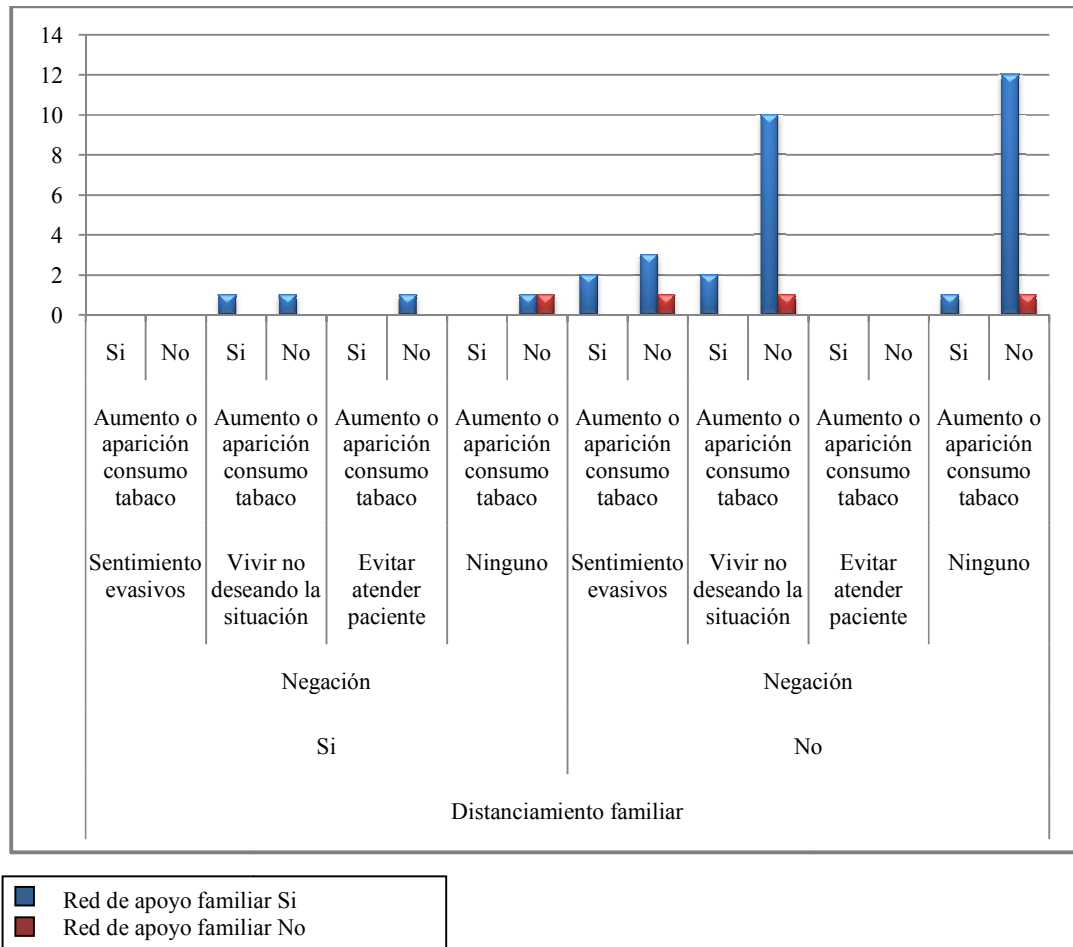
Gráfico 20



El 97% de las familias participan en el taller educativo otorgado al ingreso del paciente al programa.

4.1.4 ANALISIS ENTRE RED DE APOYO FAMILIAR Y MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO NO ADAPTATIVOS

Gráfico 21

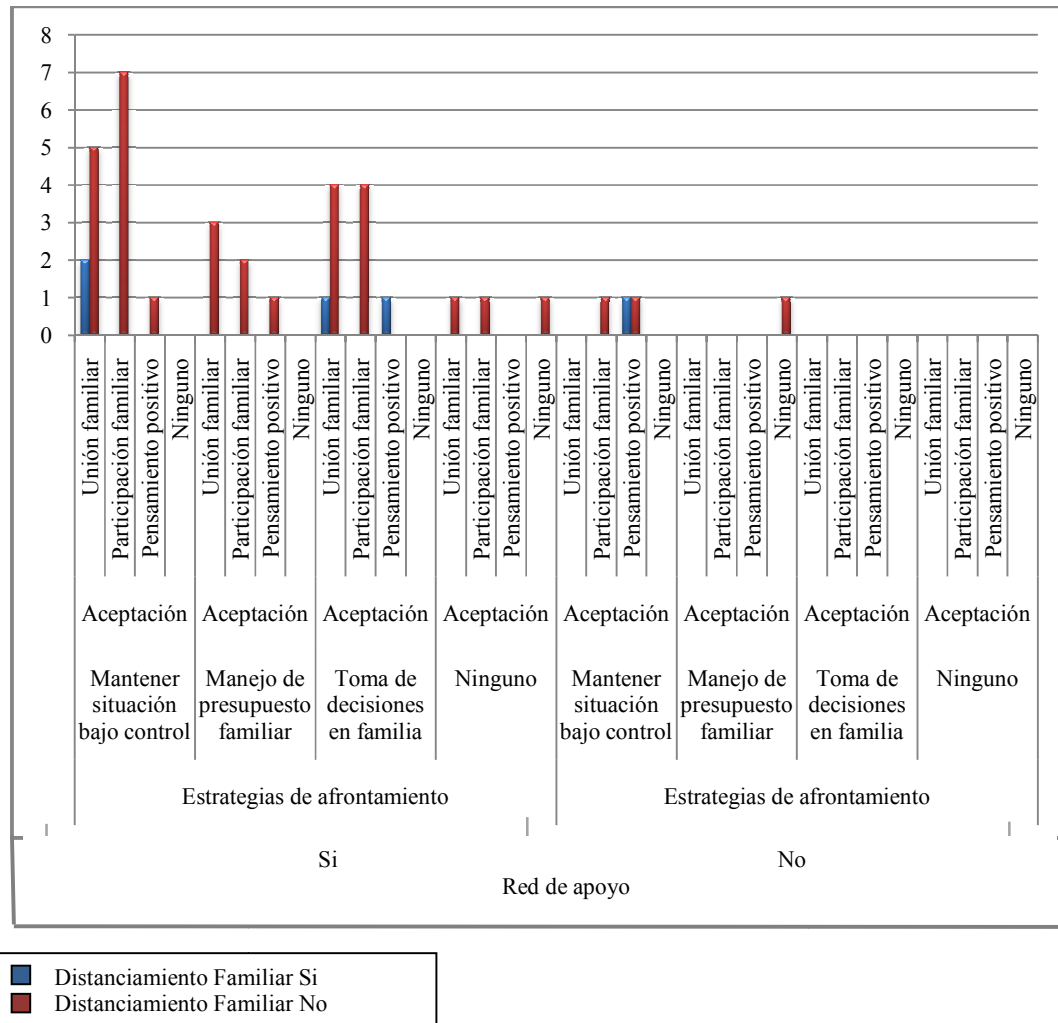


Del total de los entrevistados existen 12 casos que poseen red de apoyo familiar, los cuales no presentan Mecanismos de Afrontamiento no Adaptativo.

Existe un número de 10 casos que presenta tanto red de apoyo familiar y desearían que la situación no estuviera pasando.

4.1.5 ANALISIS ENTRE DISTANCIAMIENTO FAMILIAR Y MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO ADAPTATIVOS

Gráfico 22



Del total de los entrevistados existe una frecuencia de 7 casos que no tienen distanciamiento familiar y presentan respuestas positivas para los Mecanismos de Afrontamiento Adaptativo.

C APITULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CAPITULO 5

5.1 CONCLUSIONES

1. Del estudio realizado en esta investigación podemos concluir que el total de familias que participaron presentan tanto Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos como no Adaptativos, existiendo predominancia de los primeros, señalando con ello la existencia de recursos en la familia para sobrellevar la crisis. Sin embargo al estar presentes ambos confirma que el proceso que vive la familia frente al cáncer de uno de sus integrantes es un proceso continuo y complejo que conlleva una serie de cambios en su dinámica interna.
2. El análisis efectuado en base a los Mecanismos de Afrontamientos Adaptativos revela que aquellos que presentan mayor predominancia en las familias de los pacientes con Cáncer, son: mantener la situación bajo control con un 47%, unión familiar con 42% y Red de apoyo familiar con 34%. Esto significa que la familia primordialmente elabora una estrategia de afrontamiento, manteniendo el factor estresante bajo control, siendo importante para ello la unión de los integrantes del grupo familiar y su apoyo constante durante este proceso. Asimismo el hecho de contar con redes de apoyo familiar tiene un impacto significativo en la calidad de vida de ésta. Las relaciones que se establecen entre ellos cumplen un papel protector para enfrentar la crisis, contribuyendo a generar un sentimiento de satisfacción.
3. En cuanto a los mecanismos de afrontamientos no adaptativos identificados en el estudio, los que presentan mayor relevancia son: Negación con un 57,9%, Aumento o aparición de consumo tabaco con 15,8% y Distanciamiento familiar con un 13%. Esto revela que las familias principalmente intentan rechazar la realidad del problema, siendo expresado a través de sentimientos evasivos, evitar atender al paciente y vivir deseando que la situación no estuviera pasando. La negación de la enfermedad es un componente inicial presentado por la familia con la finalidad de mantener un ambiente menos doloroso, mas su prolongación en el tiempo puede generar consecuencias negativas, siendo importante la posterior aceptación del proceso y resolver la crisis generada por la enfermedad.

4. De los Mecanismo de Afrontamientos no Adaptativos, el estudio evidencia una disminución de estos cuando los integrantes del grupo familiar poseen como principal red de apoyo a la familia. Esta es considerada como el componente de la estructura social sobre el cual las personas sienten que poseen experiencias y vivencias directas y claras, constituyendo la unidad básica de la sociedad y un recurso clave, para que no se genere distanciamiento familiar.
5. Del total de la población encuestada en ambos establecimientos que porta la patología Cáncer avanzado, se observa predominancia de población masculina representado en un 66% lo que se asemeja con los datos estadísticos establecidos por el Ministerio de Salud a nivel nacional.
6. De las familias consideradas en este estudio, el 79% son de tipo extendidas, observándose la presencia de más de dos generaciones en la residencia. Esta tendencia se explica por el predominio de adultos sobre 60 años con patología Cáncer en donde el 50% de los pacientes cumple el rol de jefe del hogar, siendo no menor su importancia debido que la función de los roles es mantener la estabilidad en el sistema familiar.
7. Finalmente se cumplió con los objetivos planteados al inicio de esta investigación, logrando establecer los distintos Mecanismos de Afrontamiento tanto Adaptativos como no Adaptativos que utilizan las familias de los pacientes con diagnóstico de Cáncer, de esta manera se pudo clasificar y cuantificar los recursos con los que cuentan y la relación que estos tienen con el apoyo brindado por el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

5.2 RECOMENDACIONES

1. Sería beneficioso para la población atendida y el desempeño del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, mantener actualizada y verificada la información de los pacientes, con el fin de mejorar el desempeño del equipo de salud, optimizar recursos y evitar errores.
2. Que los establecimientos donde se lleva a cabo el Programa Alivio del dolor y Cuidados Paliativos implementen estrategias para motivar a los profesionales de enfermería a desempeñarse en el programa.
3. Creemos que sería importante que el profesional de enfermería desarrolle su función investigativa en esta área con la finalidad de complementar y aumentar los conocimientos para otorgar una atención integral y de calidad.
4. Sería interesante considerar los mecanismos de afrontamiento que utiliza la familia durante el proceso de enfermedad de uno de sus integrantes, para identificar cuáles son las áreas que requieren una mayor intervención del profesional de enfermería junto al equipo de salud y entregar una atención de calidad y en forma oportuna.
5. Considerando la importancia que representa en los mecanismos adaptativos la familia, se sugiere potenciar su participación en el programa alivio del dolor y cuidados paliativos, promoviendo de esta manera las actividades educativas del profesional de enfermería.

5.3 RESUMEN

Se investigaron los Mecanismos de Afrontamiento utilizados por la familia ante el diagnóstico Cáncer de uno de sus integrantes a través investigación cuantitativa descriptiva transversal, realizado a familias de pacientes pertenecientes al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Camilo de San Felipe y el Hospital San Juan de Dios de Los Andes. El universo se constituyo por 38 pacientes de ambos sexos mayores de 20 años ingresados entre Octubre 2008 y Octubre de 2009.

El objetivo principal de este estudio fue determinar los Mecanismos de Afrontamiento que utiliza la familia ante al diagnóstico de Cáncer de uno de sus integrantes, perteneciente al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Para lograr dicho objetivo fue necesario realizar una entrevista dividida en cinco ítems relacionados con factores personales del paciente, tipo de familia, mecanismos de afrontamiento, conocimientos sobre el cáncer y participación de la familia en el programa.

El análisis concluyó que las familias que tienen un integrante con Cáncer presentan tanto Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos como no Adaptativos, sin embargo existe un predominio de los Mecanismos de Afrontamiento Adaptativos, donde el 100% de las familias presenta al menos uno. Mientras que los no Adaptativos el 73,6% no presenta algún Mecanismo de Afrontamiento no Adaptativo.

Con lo anteriormente señalado es necesario destacar la importancia de los Mecanismos de Afrontamiento para superar la crisis que genera el cáncer al interior del grupo familiar y que el profesional de enfermería tenga conocimientos de estos para su adecuado manejo, aportando a una mejor atención del individuo y familia en este proceso cuyo fin último es el buen morir.

C

APITULO 6: BIBLIOGRAFIA

CAPITULO 6

6.1 BIBLIOGRAFIA

6.1.1 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1-20.** Brunner y Suddarth Enfermería Médico quirúrgica. Edición nº 10. Año 2005. Vol.1 Cap. 16. Pág. 355 – 412.
- 2.** Fisiopatología médica: Una introducción a la medicina clínica Ed. Nº4. Año 2003. Cap. 5. Pág. 99.
- 3-5.** Harrison. Principios de Medicina Interna. 17 Ed. Vol I .Fauci-Braunwald-Kasper-Hauser-Longo-Janeson-Loscalzo. Pág 480.
- 6-8-10-47.** Manual para el Equipo de Salud de Atención Primaria “Como cuidar a la persona con Cáncer Avanzado en Nivel Primario de Atención 2005. 1º Ed. Santiago. MINSAL 2005.
- 7-11-25.** Epidemiología en Cáncer. Pontificia Universidad Católica de Chile. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería. Postítulo en Enfermería del Adulto con Problemas Oncológicos, Marzo 2007.
- 9** DEIS. Programa Nacional del Cáncer, MINSAL 2004.
- 12-13** Departamento de Epidemiología Servicio de Salud Aconcagua.
- 14-19-23-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36.** Ministerio de Salud de Chile. Guía Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos. 1st Ed. Santiago: MINSAL, 2005.
- 18.** Norma Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer. pág. 27
- 37-38.** Informe Comité de Expertos de la OMS: 1990
- 40-46-49-59.** El Médico de familia y la Salud familiar. Dr. Carlos Mancilla Merlino. Ed. 2005 Universidad Valparaíso./Ciclo Familiar

42. Tratado de Psiquiatría de la Infancia y la Adolescencia, Jerry M. Wiener y Mina K. Dulcan. Cap. 10 Tratamiento/Terapia Familiar/Ciclo Vital Familiar. Pág. 1031.
- 51-52. Transformación de la Familia Chilena, Instituto de Ciencias Sociales de la Universidad Diego Portales. Archivo PDF.
55. Muñoz Cobos. La Familia en la enfermedad Terminal. Médico de Familia, 2002.
56. Y LOS RIOS, AL MAR. Magdalena Figueroa. Editorial: Cuarto Propio 1º Edición.
57. Médico-paciente en Oncología Coordinadora: Marisa López Gironés. Autores: Enrique Vadillo Movellán Maite Climent Clemente.
58. Optimismo Disposicional como Predictor de Estrategias de afrontamiento. Eliseo Chico Libran. Universidad Rovira Virgilia

6.1.2 PAGINAS WEB

- 4-16-17. <http://es.wikipedia.org/wiki/C%C3%A1ncer>.
- 15 <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/cancer/prcancernino.pdf>
- 21-22. [www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/816/1/Cuidados-de-Enfermeria-al-paciente-oncologico-en-fase-terminal-Consideraciones-éticas-y-bioéticas.htm](http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/816/1/Cuidados-de-Enfermeria-al-paciente-oncologico-en-fase-terminal-Consideraciones-eticas-y-bioeticas.htm)
24. www.roble.pntic.mec.es/~msanto1/lengua/1comunic.htm - 19k -
- 39-48-53. <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>
41. www.iin.oea.org/cursoadistancia
43. www.ine.cl/cd2002/sintesis censal.pdf
- 44-45. https://www.ucursos.cl/medicina/2008/2/MPRINT25/1/material_do_cente/previsualizar?id_material=182948/ Estructura Y Dinámica Familia Dra. Eleana Oyarzún N
50. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicosapoyo/comunicacion/healthprofessional>.
54. [http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/816/1/Cuidados-de-Enfermeria-al-paciente-oncologico-en-fase-terminal-Consideraciones-éticas-y-bioéticas.htm](http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/816/1/Cuidados-de-Enfermeria-al-paciente-oncologico-en-fase-terminal-Consideraciones-eticas-y-bioeticas.htm)

C

APITULO 7: ANEXOS

CAPITULO 7

7.1 INSTRUMENTO

Entrevista

- **Fecha:** _____
- **Numero:** _____
- **Encuestador:** _____
- **Ciudad:** _____

INSTRUCTIVO:

Las siguientes preguntas se relacionan con la situación familiar derivada de la enfermedad de uno de sus integrantes. Esta consta de cinco ítems, el primero sobre la identificación del paciente, el segundo sobre los factores familiares, el tercero sobre mecanismos de afrontamiento, el cuarto sobre conocimiento sobre cáncer y el quinto sobre la participación en Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

I.- FACTORES PERSONALES DEL PACIENTE

Sexo:	Edad:
-------	-------

II. -FACTORES FAMILIARES

1.- ¿Quiénes integran su grupo familiar (personas que viven en la misma casa)? (puede marcar más de una).

Padre	
Madre	
Esposo/a	
Abuelo/a	
Hijo/a	
Hermano/a	
Nieto/a	
Tío/a	
Primo/a	
Sobrino/a	
Cuñado/a	
Yerno	
Allegado no pariente	

Nuclear	Nuclear pareja sin hijos	
	Nuclear pareja con hijos	
	Nuclear monoparental	
	Nuclear ampliada	
	Nuclear incompleta.	
Extendida	Nuclear reconstituida	
	Biparental	
	Monoparental	
	Compuesta	

2.- Subsistemas Familiares existentes

Parental (padre e hijo)	
Conyugal (esposos)	
Filial	
Fraternal (hermanos)	

3.- El Poder o jefatura de la familia está en:

Paciente	
Padres	
Otros Integrantes	

5.- Frente a la Enfermedad de su familiar todos los integrantes de la familia:

Se han hecho cargo de la situación generada y sufren con la misma intensidad	
Se han desinteresado de la situación y no existe preocupación	
Se han organizado y han participado equitativamente en las labores de atención	

III.- MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO

1.- La enfermedad de su familiar ha generado al interior de su familia:

Unión familiar.	
Participación familiar en la solución de problemas.	
Pensar positivamente y estar tranquilos.	
Ninguno de los anteriores	

2.- Su familia ha buscado apoyo para enfrentar la enfermedad de su familiar en:

Familiares	
Vecinos	
Grupo religioso	
Otros	

3.- ¿De qué manera ha enfrentado su familia esta crisis?

Mantener la situación bajo control	
Manejo de presupuesto económico	
Reuniones familiares para la toma de decisiones	
Ninguno	

4.- ¿La enfermedad de su familiar ha generado en su familia?

Elaboración de sentimientos evasivos	
Vivir deseando que la situación no estuviera pasando	
Evitar atender al paciente	
Ninguno de los anteriores	

5.- ¿La enfermedad de su familiar ha generado distanciamiento en su familia?

Si	
No	

6.- ¿Debido la enfermedad de su familiar se ha generado en algún integrante de la familia, aparición o aumento del consumo de tabaco?

Si	
No	

7.- ¿Debido la enfermedad de su familiar se ha generado en algún integrante de la familia, aparición o aumento del consumo de alcohol?

Si	
No	

8.- ¿Debido la enfermedad de su familiar se ha generado en algún integrante de la familia, aparición o aumento del consumo de drogas?

Si	
No	

IV.- CONOCIMIENTO SOBRE CANCER

1.- ¿La familia conoce acerca del cáncer a través de la propia búsqueda (autoaprendizaje) de información?

Si	
No	

2.- La familia conoce a cerca del cáncer a través de la información otorgada por (puede marcar más de una):

Enfermera	
Medico	
Otro profesional de la salud	
Otro familiar con conocimiento sobre el tema	

3.- ¿La familia tiene conocimiento sobre los cuidados necesarios sobre la alimentación del paciente en el hogar?

Si	
No	

4.- ¿La familia tiene conocimiento sobre los cuidados necesarios para la higiene del paciente en el hogar?

Si	
No	

5.- ¿La familia tiene conocimiento sobre los cuidados necesarios para la movilización del paciente en el hogar?

Si	
No	

6.- ¿La familia tiene conocimiento sobre los cuidados necesarios para la administración de medicamentos del paciente en el hogar?

Si	
No	

7.- ¿La familia conoce el pronóstico de su familiar?

Si	
No	

V.- PARTICIPACION EN EL PROGRAMA A.D Y C.P

1.- ¿Ud. o algún familiar ha participado en actividades del Programa? como:

	Siempre	A veces	Nunca
Control del paciente			
Entrevista con Médico tratante			
Participación en talleres Educativos sobre Ingreso al programa			

7.2 CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento Informado

Objetivo: El objetivo de esta encuesta es recopilar datos acerca de los Mecanismos de Afrontamiento que utiliza la familia ante el diagnóstico de Cáncer avanzado en uno de sus integrantes, para la elaboración del estudio de tesis profesional de alumnos de la carrera de Enfermería de IV año de la Universidad de Valparaíso sede San Felipe. Este estudio solo revelará datos estadísticos, y por ningún motivo se darán a conocer datos personales.

Por el presente documento, dejo constancia que acepto **responder** la encuesta, sobre la cual se me ha entregado toda la información que considero adecuada, suficiente y necesaria, en forma verbal.

- La elección de los sujetos de estudio se realizó tomando el 100% de las familias que cumplieren con los criterios de inclusión de los Hospitales San Juan de Dios de la ciudad de Los Andes y San Camilo de la ciudad de San Felipe.
- La encuesta será leída por el alumno del cuarto año de la carrera de enfermería a un familiar del paciente perteneciente al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, haciendo en primer lugar la pregunta y en segundo lugar dando las alternativas de respuesta, respondiendo la que más se asemeje a la realidad.
- Este estudio no representa ningún riesgo para el encuestado, ni su familia, solo requerirá de un periodo corto de tiempo para responder las preguntas.
- Se garantiza que bajo ningún motivo o circunstancias se darán a conocer datos personales por lo que esta encuesta es totalmente anónima.
- La realización de esta encuesta tiene estimado un tiempo máximo de 15 minutos.

Acepto las condiciones que aquí se expresan:

FIRMA

Fecha: _____